



Universitat de Girona

PROJECTE DE RECERCA

SOBRECÀRREGA DELS CUIDADORS INFORMALS DE PERSONES AMB DEMÈNCIA

FACULTAT D'INFERMERIA

**Verónica Astudillo Toledo
4rt curs Grau en Infermeria
Treball Fi de grau – Curs 2014 -2015
Tutor: David Ballester Ferrando**

***Els homes no són presoners del seu destí,
sinó presoners de la seva pròpia ment***

Frankin D. Roosevelt

AGRAÏMENTS

Al Dr. David Ballester Ferrando per donar-me suport en l'elecció i l'elaboració del treball, així com també ajudar-me en tot moment i guiar-me sempre que ho he necessitat.

Als meus pares i a les seves parelles, per fer-me recordar la importància d'aquest últim esforç i dir-me que podria aconseguir allò que em proposés.

Al meu germà Joel per solucionar-me els problemes informàtics que m'anaven sortint i ajudant-me en tot moment.

A la meua parella Sergio per fer-me costat, per motivar-me en tot moment quan jo no era capaç de fer-ho, per no haver dubtat ni un segon en el que podia fer i per haver-me recolzat en totes aquelles decisions presses.

A la meua amiga Laura, per fer-me de guia en aquells moments que era incapaç d'organitzar-me i donar-me el seu suport i recolzament incondicional.

LLISTA D'ABREVIATURES

AINE:	Antiinflamatoris no esteroides
AP:	Atenció primària
APA:	American Psychiatric Association
BI:	Burden Interview
CEIC:	Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
CI:	Cuidador informal
CP:	Cuidador principal
DCSP:	Dèficits cognitius i de comportament i símptomes psicològics
DE:	Desviació estàndard
EGA:	Escala Goldberg Ansietat
EGD:	Escala Goldberg Depressió
EZ:	Escala Zarit
FAST:	Functional Assessment Staging
GDS:	Global Deterioration Scale
IAS:	Institut d'Assistència Sanitària
UAG:	Unitat d'Avaluació Geriàtrica
UVAMID:	Unitat de Valoració de la Memòria i de les Demències
QV:	Qualitat de vida
QVRS:	Qualitat de vida relacionat amb la salut
SPSS :	Statiscal Package for the Social Sciences
TNC:	Trastorns neurocognitius
VIH:	Virus de la immunodeficiència humana

ÍNDIX DE FIGURES

FIGURA	PÀGINA
Figura 1. Taxes de prevalença de demència per 100 persones en estudis realitzats en Espanya	5
Figura 2. Comparació de la QVRS (segons el sistema descriptiu del EuroQoL-5D dels cuidadors principals informals de persones amb malaltia d'Alzheimer)	21

ÍNDEX DE TAULES

TAULA	PÀGINA
Taula 1. Població total majors de 60 anys i prevalença estimada de demència	4
Taula 2. Criteris diagnòstics de demència del DSM-IV	6
Taula 3. Classificació etiològica de les demències	7
Taula 4. Característiques del cuidador principal	10
Taula 5. Factors de risc de càrrega del cuidador	15
Taula 6. Conseqüències cuidadors informals de persones amb demència	17
Taula 7. Característiques basals del cuidador principal: variables clíniques i altres variables	17
Taula 8. Instruments quantitius per la mesura de la sobrecàrrega	19
Taula 9. Variables sociodemogràfiques i clíniques de la persona amb demència	31
Taula 10. Variables sociodemogràfiques del cuidador	32
Taula 11. Variables clíniques del cuidador	32
Taula 12. Altres variables relacionades amb la persona amb demència	33
Taula 13. Cronograma	38
Taula 14. Pressupost	40

ÍNDIX

	PÀGINA
1. Justificació	2
2. Marc teòric:	
2.1 Conceptes generals sobre les demències	4
2.1.1 Epidemiologia	4
2.1.2 Definició de les demències	5
2.1.3 Criteris diagnòstics	6
2.1.4 Classificació	7
2.1.5 Progressió de la demència	8
2.2 Cuidadors informals	10
2.2.1 Cuidadors informals: definició i característiques	10
2.2.2 Cuidadors informals: aspectes legals	11
2.2.3 Cuidadors informals: sobrecàrrega del cuidador	13
2.2.3.1 Definició de sobrecàrrega	13
2.2.3.2 Repercussions de la sobrecàrrega	14
2.2.3.3 Instruments de mesura	18
2.2.4 Cuidadors informals: qualitat de vida	20
3. Bibliografia	24
4. Objectius i Hipòtesis	28
4.1 Hipòtesis	28
4.2 Objectius	28
5. Material i Mètodes	30
5.1 Tipus d'estudi i disseny	30
5.2 Població d'estudi i mostra	30
5.3 Variables d'estudi	31
5.4 Instruments	33
5.5 Procediment de recollida de dades	35
5.6 Anàlisis estadístic	35
5.7 Aspectes ètics	36
6. Cronograma	38
7. Pressupost	40

8. Annexos	42
Annex 1. Escala de deteriorament global de Reisberg	42
Annex 2. Qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques del pacient i del cuidador	45
Annex 3. Índex de Barthel	48
Annex 4. Qüestionari de Zarit	50
Annex 5. Qüestionari EQ-5D	53
Annex 6. Qüestionari SF12 sobre l'estat de salut	55
Annex 7. Consentiment informat	56

RESUM

Introducció: En les darreres dècades s'ha produït un notable increment de l'esperança de vida, però aquesta major longevitat està produint un augment de la prevalença de malalties associades a l'envelliment, entre les que destaca la demència, que afecten a un 4,7% de persones majors de 60 anys de la població mundial. La demència porta a un deteriorament permanent i progressiu de la memòria, d'altres funcions cognitives i de la capacitat per funcionar de forma autònoma, conduint a una situació de dependència total. Aquesta ajuda, en la majoria d'ocasions, és prestada per persones no professionals, anomenats cuidadors informals o cuidadors principals del malalt, els quals en la majoria dels casos, són membres de la seva família i sobre els quals recau tot el pes del cuidar.

L'objectiu d'aquest treball és identificar com afecta el fet de cuidar al cuidador principal de la persona amb demència, relacionant el seu nivell de dependència i la fase de la malaltia amb la presència de la sobrecàrrega del cuidador, així com també com es veu afectat el seu estat de salut i la seva qualitat de vida.

Metodologia: Es realitzarà un estudi observacional transversal amb una mostra de 200 persones diagnosticades de demència i que visquin en el domicili familiar obtingudes mitjançant un mostreig probabilístic. Se'ls administrarà un qüestionari ad-hoc de variables sociodemogràfiques i clíniques, l'Índex Barthel, l'escala de deteriorament global de Reisberg (GDS), el qüestionari de sobrecàrrega del cuidador de Zarit, el qüestionari European Quality of Life Instrument (EQ - 5D) i el Short Form Health Survey (SF12) per tal d'obtenir els resultats.

Paraules claus: sobrecàrrega, demència, cuidador informal, qualitat de vida

ABSTRACT

Introduction: During the last decades, the life expectancy has been risen notably, but this major longevity is producing a rise in the prevalence of illnesses associated to aging. Between those, the dementia stands out since it affects the 4,7% of the world population who is older than 60 years old. Dementia implies a permanent deterioration and progressive of the memory, other cognitive functions and the capacity to be self-sufficient, entailing a situation of total dependency. Non-professional people called informal caregiver or principal caregivers to the ill, who in the majority of cases, are family members whose rests the burden of care, provide this aid in the most occasions.

This study wants to identify how the principal caregiver is affected to be taking care of a person with dementia, related to the level of dementia and the stage of disease with the presence of caregiver burden, as well as how it affects *his/her* health and quality of life.

Methodology: There will do a transversal observational study with a sample of 200 people diagnosed with dementia who live in a family residence obtained by using a probabilistic sample. To obtain results, the following questionnaires will provided: the Ad-hoc survey with sociodemographic and clinical variables, Barthel Index, the global deterioration of Reisberg (GDS), the questionnaire of the caregiver burden Zarit, the European Quality of Life Instrument (EQ-5D) questionnaire and the Short Form Health Survey (SF12).

Keywords: Burden, dementia, informal caregivers, quality of life

I. JUSTIFICACIÓ

L'augment de l'esperança de vida ha generat un increment de l'envelliment de la població al nostre país. Aquest fet positiu, que les persones visquin més anys, té uns efectes negatius, com és el increment de la prevalença d'algunes patologies que afecten de forma més freqüent a persones més grans de 60 anys, com és el cas de les demències.

La demència no només afecta a la memòria de les persones que la pateixen, sinó que també afecta altres funcions intel·lectuals, fa que hi hagi canvis en la seva personalitat, canvis en la seva conducta i els afecta també en el seu entorn social i laboral. Aquests símptomes es solen presentar de manera progressiva fent que la persona vagi perdent cada cop més el seu nivell d'autonomia, arribant a un estadi en el qual la persona és incapaç de fer les coses més senzilles per poder sobreviure.

Arribat el moment en que es produeix una pèrdua greu d'autonomia de les persones amb demència, es fa necessari que algú es faci càrrec d'aquestes persones en el seu dia a dia, són els que anomenem cuidadors informals. Les preguntes que em qüestiono és com viuen aquests cuidadors informals aquesta situació, com porten a terme les tasques i quina repercussions té el fet de cuidar a una persona amb demència, què passa amb aquelles persones que són cuidades pels seus familiars, com els afecta a la seva vida el fet de cuidar, com s'afronten a aquest canvis de la persona estimada i si aquesta situació els crea estrès i els influeix en la seva qualitat de vida.

Diversos estudis han demostrat que el fet de cuidar pot tenir una sèrie de repercussions negatives pels cuidadors informals de les persones amb demència, per la qual cosa crec important valorar si aquests cuidadors informals presenten sobrecàrrega i així poder facilitar eines per tal de disminuir-la i fer que el cuidador tingui també una bona qualitat de vida.

II. MARC TEÒRIC

2.1 CONCEPTES GENERALS SOBRE LES DEMÈNCIES

2.1.1 Epidemiologia

Les malalties neurodegeneratives, especialment la demència, constitueixen el paradigma de malaltia crònica incapacitant (1). El progressiu envelliment de la població degut a la major esperança de vida ha comportat a un augment de la prevalença i de la incidència de les persones afectades de demència (2). L'augment del nombre de persones afectades per aquests processos està condicionant un progressiu increment en el nombre de subjectes amb algun grau de dependència funcional (1).

En un estudi epidemiològic mundial, la prevalença global de la demència per l'any 2010 es va estimar un en 4.7% en persones majors de 60 anys d'edat, amb una prevalença regional del 2.6% a Àfrica, del 4% a Àsia, del 6.2% en Europa i d'un 6.9% a Amèrica del Nord (taula 1). A totes les regions hi va haver una tendència d'augment de la prevalença amb l'edat (3) (taula 1).

Taula 1. Població total majors de 60 anys i prevalença estimada de demència

Zona càrrega global de la malaltia	Població > 60 anys d'edat en milions	Prevalença estimada neta (%)	Nombre de persones amb demència (milions)			Incrementos proporcionals (%)	
			2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
Àsia	406.6	3.9	15.9	33.0	60.9	107.0	282.0
Europa	160.2	6.2	10.0	14.0	18.7	40.0	87.0
Amèrica	120.7	6.5	7.8	14.8	27.1	89.0	246.0
Àfrica	71.1	2.6	1.9	3.9	8.7	11.0	370.0
Món	785.5	4.7	35.6	65.7	115.4	85.0	225.0

Font: Modificat de Sosa-Ortiz A, Acosta-Castillo I, Prince M (3)

Pel que respecta a Espanya, la taxa d'incidència anual de demència s'estima entre 10 i 15 casos nous per 1000 persones/any, si es considera la població major de 65 anys. La taxa d'incidència augmenta exponencialment des d'1 a 8 per 1000 persones/any en la població de 60 - 64 anys fins arribar a 50-145 per 1000 persones/any en els majors de 90 anys (4).

En quant a la prevalença a Espanya, en els majors de 65 anys varia en els diferents estudis entre un 5 y un 14.9% i, si es considera els majors de 70 anys és entre un 9 i un 17.2% (3) (Figura 1).

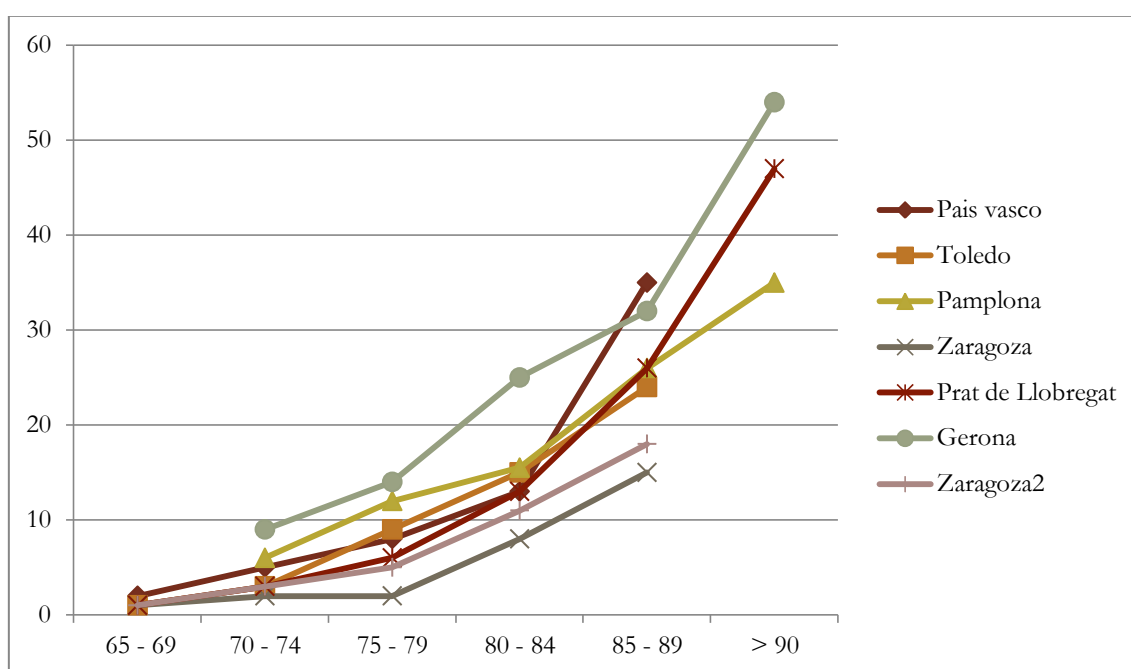


Figura 1. Taxes de prevalença de demència per 100 persones en estudis realitzats en Espanya. Dades de País Vasco, Prat de Llobregat, Toledo, Girona, Pamplona i Zaragoza.

Modificat de Molinuevo J, Peña-Casanova J (4).

2.1.2 Definició de les demències

La demència és una síndrome que es caracteritza per un dèficit cognitiu que representa una pèrdua respecte a un nivell previ (4). Hi ha un deteriorament permanent de la memòria i d'altres funcions intel·lectuals (5), que interfereix de forma significativa en el rendiment social o ocupacional així com també, sol portar a canvis en la personalitat i en la conducta (4). És una síndrome clínica

d'etiologia múltiple, per lo general de curs crònic, tot sovint irreversible i progressiva (5) .

El terme deteriorament pressuposa unes funcions cognitives prèvies normals o amb un nivell de funcionament superior. L'afectació global expressa dèficits cognitius múltiples que manifesten una afectació difusa al cervell (6).

Les funcions cognitives que s'alteren són: la memòria, el llenguatge, l'orientació espacial i temporal, l'atenció, el pensament i la capacitat executiva, de judici i d'abstracció (6). I també, hi ha una alteració de la capacitat funcional.

2.1.3 Criteris diagnòstics

Els criteris diagnòstics de demència més utilitzats en l'actualitat són els de la CIE-10 i el DSM-V, de igual manera que la resta de trastorns psiquiàtrics. No existeixen diferències importants en el concepte de la demència que es recull en ambdós, però el CIE-10 té un caràcter més restrictiu adequat per l'estudi epidemiològic i el DSM-V està més orientada la seva utilització en la pràctica clínica (5).

Segons el DSM-V, la demència, conjuntament amb el delírium, trastorns amnèsics i altres trastorns cognoscitius, es troba classificada dins els trastorns neurocognitius (TNC). Els TNC engloben els trastorns en els quals el dèficit clínic principal és de la funció cognitiva i que són adquirits i no produïts durant el desenvolupament. La demència s'inclou sota la identitat recentment anomenada com trastorn neurocognitiu major, els criteris diagnòstics del qual es poden observar en la taula 2 (7).

Taula 2. *Criteris diagnòstics de demència segons el DSM-V*

Criteri A	<p>Evidències d'un decliu cognitiu significatiu comparat amb el nivell previ de rendiment en un o més dominis cognitius (atenció complexa, funció executiva, aprenentatge i memòria, llenguatge, habilitat perceptual motora o cognició social) basades en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preocupació en el propi individu, en un informant que el coneix o en el clínic, perquè hi ha hagut una disminució significativa en una
------------------	---

	funció cognitiva 2. Deteriorament substancial del rendiment cognitiu, preferentment documentat per un test neuropsicològic estandarditzat o, en el seu defecte, per altra avaluació clínica quantitativa.
Criteri B	Els dèficits cognitius interfereixen amb l'autonomia de l'individu en les activitats quotidianes (es a dir, com a mínim necessita assistència amb les activitats instrumentals complexes de la vida diària, com pagar factures o complir els tractaments).
Criteri C	Els dèficits cognitius no succeeixen exclusivament en el context d'un delírium
Criteri D	Els dèficits no s'expliquen millor per un altre trastorn mental (p. ex, trastorn depressiu major, esquizofrènia)

Font: American Psychiatric Association (APA) (7)

2.1.4 Classificació

Existeixen múltiples classificacions de les demències, les dos més importants són les que atenen a la topografia lesional i a la etiopatogènia (8). La classificació etiològica (taula 3) permet unificar, quan és possible, diferents elements clínics i paraclínics comuns a varies malalties (4).

Es poden considerar tres grans categories etiològiques: les demències degeneratives primàries, les demències secundàries i les demències combinades o d'etiologia múltiple (4,8). Les demències degeneratives primàries tenen com a procés etiopatogènic la pèrdua de sinapsis i neurones per alteracions intrínseques del metabolisme neuronal, en les demències secundàries també hi ha una disfunció neuronal però aquesta és causada per alteracions externes al metabolisme neuronal i en les demències combinades hi ha més d'una causa que origina el síndrome demencial (8) (taula 3).

Taula 3. Classificació etiològica de les demències

Neurodegeneratives: <ul style="list-style-type: none"> • Malaltia d'Alzheimer • Demència per cossos de Lewy • Demència frontotemporal • Malaltia de Parkinson • Malaltia de Huntington 	Vascular: <ul style="list-style-type: none"> • Infart estratègic • Malaltia de Binswanger • Insuficiència hemodinàmica • Angiopatia amiloide
--	---

<ul style="list-style-type: none"> • Paràlisis supranuclear progressiva • Degeneració corticobasal • Atrofia multisistèmica 	
Malalties neurològiques: <ul style="list-style-type: none"> • Esclerosis múltiple • Hidrocefàlia a pressió normal • Tumor intracraneal • Quadres pareneoplàsics del sistema nerviós central 	Endocrinopaties: <ul style="list-style-type: none"> • Hipotiroïdisme • Hipercalcèmia • Hipoglucèmia
Nutricional: <ul style="list-style-type: none"> • Dèficit de vitamina B12 • Dèficit de tiamina • Dèficit de niacina 	Infeccions: <ul style="list-style-type: none"> • Virus de la immunodeficiència humana (VIH) • Malalties priòniques • Neurosífilis • Criptococcosis • Malaltia de Lyme
Metabolopaties: <ul style="list-style-type: none"> • Insuficiència hepàtica • Insuficiència renal • Insuficiència suprarenal • Malaltia de Wilson • Leucodistrofia metacromàtica • Neuroacantocitosis 	Traumatismes: <ul style="list-style-type: none"> • Hematoma subdural • Demència pugilística
Ambientals: <ul style="list-style-type: none"> • Alcohol • Metalls pesats (plom, mercuri) • Irradiació • Medicació anticolinèrgica, antihistamínica i hipnòtics. • Monòxid de carboni • Narcòtics • Quimioteràpics 	Autoimmunes: <ul style="list-style-type: none"> • Lupus eritematós sistèmic • Vasculitis primària del sistema nerviós central • Sarcoidosis • Síndrome de Sjogren

Font: Agüera Morales E, Tunez Fiñana I (8)

2.1.5 Progressió de la demència

En els estadis inicials del deteriorament cognitiu previ a la demència, els canvis inicials solen cursar amb errors de memòria en forma de petits descuits, desinterès per les activitats que es realitzaven anteriorment o per les relacions socials, descuits en l'orientació per llocs coneguts i disminució del rendiment laboral (9). Conforme el quadre clínic avança, es fa evident que la persona es troba desorientada en temps i, més tard, en espai, s'expressa amb major

dificultat, comença a necessitar ajuda per la realització d'algunes activitats quotidianes o desconeix en ocasions a persones pròximes. L'estat d'ànim tendeix a ser canviant i inapropiat en algunes situacions (9).

La progressió dels canvis i de la capacitat funcional en la demència es pot mesurar mitjançant diverses escales. Una de les més utilitzades és la Global Deterioration Scale (GDS), que es complementa amb la Functional Assessment Staging (FAST) (10).

La GDS-FAST, es realitza mitjançant una entrevista semiestructurada i, permet valorar la intensitat de l'afectació a partir d'aspectes cognitius i funcionals, discriminant uns subestadis per a la 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 diferents subestadis com s'observa en la annex 1 (10).

El curs evolutiu d'aquesta malaltia s'inicia de manera insidiosa i evoluciona de forma lenta i progressiva, encara que no totes les persones que la pateixen evolucionen de la mateixa manera ni totes arriben a la última fase en la mateixa situació clínica (2).

La demència incrementa el risc de patir problemes físics de salut i a més, és un factor de risc pel desenvolupament de delírium degut a la malaltia mèdica afegida o als fàrmacs utilitzats. A mesura que la malaltia avança es produeix un deteriorament funcional (capacitat per portar a terme activitats de la vida diària), apareixen alteracions de la gana i dels hàbits alimentaris, del son, existeix una disminució de la mobilitat i de la capacitat d'autocura personal. Els trastorns d'alimentació conjuntament amb l'absència del compliment terapèutic de les malalties commòrbides fan que el pacient amb demència sigui molt vulnerable i augmenti la susceptibilitat per patir complicacions mèdiques, el que explica una alta utilització dels diferents recursos sanitaris i socials d'aquests malalts. Generalment, els cuidadors informals assumeixen la major part de les cures, la qual cosa comporta estrès per aquests (2).

2.2 CUIDADORS INFORMALS

2.2.1 Cuidadors informals: Definició i característiques

La demència aboca progressivament a una situació de dependència d'ajuda externa (5). Aquesta ajuda, en la majoria d'ocasions, és prestada per persones no professionals, anomenats cuidadors informals (CI) o cuidadors principals (CP) del malalt, els quals en la majoria dels casos, són membres de la seva família (5). Per tant el terme CI fa referència a l'assistència prestada per persones de l'entorn íntim de la persona dependent (família, veïns i amics) que no posseeixen cap tipus de formació sobre l'atenció i que no reben cap retribució econòmica per aquesta tasca (11).

Les cures a la llar proporcionades pels CI, especialment per membres de la família es deu a diferents raons com: la preferència dels pacients afectats a romandre en el seu lloc de residència, a l'alt cost dels recursos formals i al caràcter de la societat mediterrània orientada a la família. Així doncs, mentre hi ha aproximadament un 5% de cuidadors informals de persones dependents a Europa, a Espanya aquesta xifra és del 15% (11).

El CI té uns vincles afectius de parentesc amb el malalt, resideix en el mateix habitatge i sol donar tota l'atenció que el malalt necessita, com s'observa en la taula 4 (12).

Taula 4. Característiques del cuidador principal

Relació amb el malalt:	El 87% són familiars
Sexe:	<ul style="list-style-type: none"> • 20% homes • 80% dones
Cost:	El 70% té dificultats per portar una vida normal
Ingrés en residències:	<ul style="list-style-type: none"> • NO →79% • SI→ 12%
Ajudes externes:	<ul style="list-style-type: none"> • Classe alta i mitja alta: Tendeix a buscar recursos • Classe mitja-baixa i baixa: Tendeix a assumir-lo totalment

Font: Alberca Serrano R, López Pousa S (12)

Segons diversos estudis (13–15) les característiques del perfil dels cuidadors informals que trobem són: dones (entre un 78 i 83,9%), de 54,6 anys (rang, 26-83 anys), casades (entre 77 i 82,5%), sense estudis o amb estudis primaris (entre un 55,7 i 70,2%), mestressa de casa (54,3%) i amb parentesc de primer grau amb la persona cuidada (entre un 78,1 i 89,3%).

En l'estudi de Delgado Parada et al (14) on es van estudiar les característiques basals dels cuidadors principals de pacients amb demència no institucionalitzats, que van ser valorats en una unitat d'avaluació geriàtrica (UAG), es va observar que un 97,5% dels cuidadors eren de nacionalitat espanyola, un 36,1% tenien una feina remunerada fora de casa, un 17,2% tenien al seu càrrec fills menors de 18 anys, el temps de cuidar eren de 34,3 mesos (± 29.03) i que la relació amb el pacient era bona en el 70,5% dels casos (14).

És important identificar quin és el CI de la família, ja que és sobre aquest on sol recaure tot el pes que comporta aquesta atenció (12).

2.2.2 Cuidadors informals: aspectes legals

Des de la implementació institucional dels sistemes de protecció social a Espanya a principis del 1980, els beneficis i serveis per persones amb discapacitat i la dependència han estat descoordinats i dispersos entre el sistema de seguretat social, els serveis socials i els sistemes d'atenció de salut (11).

L'1 de Gener de 2007, Espanya va aprovar la " Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia" (11,15,16). Aquesta llei, tracta per primer cop a Espanya, la situació de les persones dependents de manera universal i objectiva (15).

Aquest nou marc legislatiu pretenia una major atenció a les persones dependents i als seus cuidadors des del sistema de protecció social espanyol. Encara que les definicions de les mesures que s'adopten són encara molt generals, la llei s'ha centrat en els serveis de relleu i l'ajuda econòmica als

cuidadors per alleugerir la situació de càrrega (16). No obstant, com es reconeix en el “Libro Blanco de la Dependencia” (un text preliminar de base per prendre decisions i polítiques del govern per aquesta llei) la implantació i posta en marxa d’accions són també requerides a favor del benestar dels cuidadors i del manteniment del sistema de les cures informals a Espanya com a representació de programes psicosocials que contribuiran a prevenir l’abandonament i la institucionalització de la persona dependent (16).

Les intervencions per reduir la càrrega del cuidador s’han centrat sobretot en programes que utilitzen serveis formals per permetre que la persona dependent romangui en la comunitat. Alguns estudis han plantejat que les intervencions que es coneixen com a “serveis de respir” influeixen en el benestar del cuidador i redueixen la sobrecàrrega física i emocional del fet de cuidar. Es coneixen tres tipus de serveis de respir disponibles per alleugerir l’estrès del cuidar (15):

- L’ajuda a domicili: Assistència periòdica rebuda durant un temps específic per una persona externa a la llar, que permet al cuidador informal sortir de casa o portar a terme altres tasques. La persona que fa l’ajuda pot realitzar tasques domèstiques, tenir cura física de la persona dependent, supervisar i acompanyar-la, etc (15).
- Els centres de dia: Permeten que la persona dependent estigui supervisada duran el dia en un centre estructurat en el qual se li proporciona una assistència sanitària i social, alliberant al cuidador per tal que pugui realitzar altres tasques o bé descansar (15).
- Respir residencial o nocturn: Implica l’admissió de la persona dependent en una residència, hospital o un altre centre institucionalitzat que donarà una atenció a llarg termini, les 24 hores del dia, durant un període de temps que dependrà de les necessitats del cuidador informal (15).

La complementarietat i la idoneïtat dels programes psicosocials per la càrrega dels cuidadors informals amb els serveis de respir és especialment rellevant a Espanya si tenim en compte la corrent de baixa cobertura dels serveis de respir disponibles en la Xarxa Espanyola General de Serveis Socials Públics, tals com els centres de dia i l’atenció psicològica, pràcticament inexistent pels cuidadors dins o fora d’aquest tipus de recursos de l’administració pública (16). Així

doncs, aquesta llei no assumeix específicament els problemes associats a la càrrega excessiva del cuidador informal (11,15) i tampoc inclou intervencions alternatives o metodologies de coordinació de salut i d'atenció social (11). Per tant, existeix una contradicció si tenim en compte les dades de la literatura científica sobre els efectes negatius dels cuidadors en les cures de les persones dependents (15).

2.2.3 Cuidadors informals: sobrecàrrega del cuidador

2.2.3.1 Definició de sobrecàrrega

La demència es caracteritza per múltiples dèficits cognitius i de comportament i símptomes psicològics (DCSP) (17). A més de ser un factor predictiu d'institucionalització, els DCSP s'han associat amb l'angoixa del cuidador i a una menor qualitat de vida d'aquests (18). La majoria de les persones amb demència solen ser ateses a casa per un membre de la família en el qual sovint es col·loca una càrrega important (19). Aquesta situació, que en molts casos obliga al CP a una atenció continua durant les 24 hores del dia, comporta un estrès físic i psíquic important que s'agreuja en determinades circumstàncies (12).

Com que els cuidadors proporcionen una atenció mèdica sense compensació extraordinària que és física, emocional, social i financerament exigent solen abandonar les seves pròpies necessitats (18). Diversos estudis sobre els CP indiquen que aquests realitzen un sobreesforç en cuidar a les persones de les quals són responsables i sovint succeeix que, l'atenció que donen, és superior a la seva capacitat física i mental, produint una situació d'estrès crònic que és coneguda com la sobrecàrrega del cuidador (15).

Les cures informals doncs, s'han conceptualitzat com un factor d'estrès vital que, en conjunt amb la seva cronicitat i la falta de previsió sobre la seva finalització, s'ha associat a les repercussions negatives tant del benestar físic com del psicològic del CI (11).

2.2.3.2 Repercussions de la sobrecàrrega

Els canvis en els individus amb demència es produeixen de manera progressiva afectant cognitiva, funcional i socialment, incrementant la dependència, el que deriva en una necessitat creixent d'intervenció per part del cuidador (14). La demència representa una càrrega important de patiment pel pacient, per la família i per la societat (2). Pel que fa la família, alguns cuidadors comuniquen que pateixen una malaltia o problemes tals com ansietat i depressió com a conseqüència directa del cuidar (2,19,17). A més, per la família, la demència suposa un increment del temps dedicat a cuidar al familiar estimat i és causa d'un cost social anual molt important relacionat amb l'atenció prestada. A tot això, se li suma la llarga durada del procés i la important repercussió en l'entorn sociofamiliar, fonamentalment en forma de sobrecàrrega pel CI. Com a conseqüència, de les repercussions de la demència tant pel malalt com pels cuidadors, la demència pot considerar-se un problema de salut prioritari (2).

La càrrega del cuidador s'ha estudiat àmpliament en la població amb demència amb trobades consistentes per l'alta càrrega relacionada amb la prestació de les cures (17). El grau de càrrega experimentada pels CI depèn de varis factors tals com la salut psicològica o emocional i la mobilitat física, la vida social, l'ètnia, l'economia i els símptomes de la demència de la persona que està sent cuidada (19).

S'ha observat que el gènere dels cuidadors i les seves relacions entre el cuidar i el receptors de les cures pot estar relacionat amb la càrrega del cuidador, però l'evidència per a aquesta variable és mixta (20). La viabilitat de la prestació de cures pot ser experimentada de manera diferent per cada gènere, els homes perceben a les dones com a cuidadores superiors i els homes són més propensos a definir els límits específics entorn del que faran o no (21). La majoria dels estudis han demostrat que l'estrès del cuidador tendeix a ser major en les dones cuidadores i en les cònjuges. L'estrès de l'experiència del cuidar, en particular de les dones casades, és causat per la necessitat d'equilibrar les necessitats dels pares d'edat avançada amb les necessitats de la resta de la família o amb les demandes d'ocupació (20). Les cuidadores femenines expressen més morbiditat psiquiàtrica, més directament atribuïdes a la

prestació de les cures, en comparació als cuidadors masculins (18). S'ha trobat que els cuidadors masculins tendeixen a tenir emocions expressades més baixes que les dones cuidadores. Els homes els costa reconèixer l'angoixa o bé, no són conscients de la seva angoixa. En alguns informes, cònjuges majors informen experimentar major càrrega, mentre que les cònjuges més joves reporten més queixes, solitud i ressentiment del seu rol com a cuidadores (21).

En un estudi de Espín Andrade (22) que es va realitzar en 192 cuidadors/es que van acudir a les consultes dels Equips Multidisciplinaris d'Atenció Geriàtrica del Centre Iberoamericà per la tercera edat i d'àrees de salut dels municipis de Playa i Plaza de la Revolución (L'Habana, Cuba) i en el qual, es volia identificar els factors de risc de sobrecàrrega en els CI d'adults majors amb demència es va observar que dels cuidadors entrevistats el 52,1% tenien sobrecàrrega i el 47,9% no. Els factors que es van considerar de risc varen ser: l'edat jove del cuidador, la dependència funcional del malalt, el patiment de malalties del cuidador, la disfunció familiar, la depressió del cuidador i els trastorns de conducta del malalt (taula 5) (22).

Taula 5. Factors de risc de càrrega del cuidador

Variables	β	Sig	Exp (β)	I.C 95% para exp. (β)	
				Inferior	Superior
Edat del cuidador	- 0,784	0,026	0,457	0,229	0,910
Estat funcional del malalt	0,816	0,019	2,261	1,142	4,475
Estat de salut del cuidador	1,150	0,009	3,157	1,328	7,506
Funcionament familiar	2,602	0,000	13,484	4,511	40,308
Depressió del cuidador	2,935	0,000	18,829	6,964	50,908
Trastorn de la conducta del malalt	0,612	0,055	1,844	0,988	3,442

Font: Espín Andrade AM (22)

Els efectes directes i indirectes de la sobrecàrrega són negatius per tots els que hi participen (15) inclouen temps i logística, tasques físiques, despeses financeres, càrregues emocionals, salut mental i altres riscos per la salut (18). L'estrès físic de la prestació de les cures pot comportar canvis fisiològics significatius i malalties mèdiques amb major risc de mortalitat (18). A la vegada, els riscos de salut i les malalties greus requereixen una major utilització dels recursos de l'atenció de la salut i condueix a una escalada dels costos relacionats amb la salut ja que els cuidadors poden experimentar malalties del cor (15,18), hipertensió i alteració de la funció immune, posant-los en major risc de càncer i algunes infeccions (18). Emocionalment els cuidadors experimenten símptomes d'ira, depressió, ansietat (18) trastorns psicossomàtics (15) que solen formar part d'un procés en cascada en el qual es comencen a desmoralitzar i a esgotar-se (18). Per altra banda, la càrrega i l'angoixa que senten els cuidadors poden tenir conseqüències greus per la persona que està sent atesa, sobretot en l'atenció que reben (20). Els problemes de conducta o de memòria de la persona que rep les cures són els predictors més importants de la sobrecàrrega del cuidador que poden donar lloc a la institucionalització de la persona dependent o fins i tot maltractaments i/o abús de les persones dependents (15). A la taula 6 es mostren els resultats trobats per Martin (5) que demostren que els cuidadors de les persones amb demència presenten major quantitat de problemes psíquics i somàtics que la població general. També s'observa en el seu estudi que els cuidadors informals consumeixen el doble de psicofàrmacs que els no cuidadors. I si es comparen amb altres cuidadors d'altres processos crònics sense deteriorament cognitiu, presenten més problemes laborals, dediquen més hores a les cures que al seu propi oci i relacions familiars i, experimenten major sensació de sotmetiment al cuidar (5). En la taula 7 es mostren les variables clíniques del cuidador principal i altres variables resultants d'un estudi de Delgado Parada et al (14), el qual volien descriure les característiques i els factors associats a la sobrecàrrega en els cuidadors principals d'un grup de pacients amb demència no institucionalitzats valorats en una UAG (14).

Taula 6. Conseqüències en la salut dels cuidadors informals de persones amb demència

Conseqüències físiques	Conseqüències psicològiques
<ul style="list-style-type: none"> • Disminució de les defenses i immunitat cel·lular • Increment d'infeccions, especialment víriques • Dolor crònic de l'aparell locomotor • Cefalees tensionals • Fatiga crònica • Úlcera pèptica • Hiperlipèmia • Patologia cardiovascular • Hipertensió (lleu) 	<ul style="list-style-type: none"> • Trastorns d'ansietat • Trastorns depressius • Sentiments d'infelicitat • Aïllament • Disminució de les autocores • Trastorns adaptatius • Trastorns del son • Automedicació amb psicofàrmacs

Font: Martín Carrasco M (5)

Taula 7. Característiques basals del cuidador principal: variables clíniques i altres variables

Variables clíniques	
Visita Atenció primària (AP) en els darrers 12 mesos	4,47 ± 6,98
Qualitat de vida (dolenta / molt dolenta)	22,1% (27)
Percepció sobre la salut (dolenta /molt dolenta)	16,4% (20)
Consum de fàrmacs (sí)	63,10%
• Mitjana de fàrmacs	1,77 ± 1,98
• Consums antiinflamatoris no esteroïdes (AINE)	25,4% (31)
• Consum d'ansiolítics	23,8% (29)
• Consum d'antidepressius	23,1% (27)
Risc d'ansietat (Escala Goldberg Ansiedad (EGA) > 4)	58,2% (71)
Risc de depressió (Escala Goldberg depressió (EGD) > 2)	58,2% (71)
Sobrecàrrega del cuidador (Escala Zarit (EZ) 47-56)	14,8% (18)
Sobrecàrrega intensa (EZ > 56)	5,7% (7)

Altres variables

Necessitat d'ajuda (si)	75,4% (92)
-------------------------	------------

Beneficiari Leu de Dependència (si)	23,8% (29)
-------------------------------------	------------

Recolzament pel cuidador: NO	62,3% (76)
------------------------------	------------

AINE: antiinflamatoris no esteroides; AP: Atenció primària; B: Batxillerat; EGA: Escala Goldberg ansietat; EGD: escala Goldberg depressió; EZ: escala de Zarit; FP: formació professional.

Les variables quantitatives es representen mitjançant la mitjana ± 2 DE (desviació estàndard) i les categories mitjançant el seu valor i entre parèntesis el seu percentatge.

Font: Modificat de Delgado Parada E, Suárez Álvarez O, De Dios del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y i Braña Fernández G (14)

Per tal d'evitar i resoldre les conseqüències negatives de la càrrega del cuidador, tant per les persones dependents com pels cuidadors, les solucions que s'han d'adoptar han d'anar dirigides a prevenir i alleugerir el patiment emocional que pateixen els cuidadors informals (15), assistint les seves necessitats (20).

2.2.3.3 Instruments de mesura

El concepte de "càrrega del cuidador" ha estat una forma útil per la literatura per concebre com el paper del cuidador pot impactar negativament en els membres de la família que realitzen aquest rol. En concret, alguns autors afirmen que la càrrega tendeix a referir-se als aspectes més tangibles o concretes de l'atenció, per tant es presta millor a la mesura. Per això la càrrega del cuidador s'ha mesurat amb instruments quantitius (23). A la taula 8 es resumeixen deu escales que mesuren la càrrega del CI, els resultats de les quals informen a investigadors i metges sobre el desenvolupament i l'entrega de les intervencions de recolzament que compleixen totes les necessitats dels cuidadors i l'ajuda en la reducció de la seva càrrega (23).

Taula 8. Instruments quantitativs per la mesura de la sobrecàrrega

Mesura de sobrecàrrega	Autor	Domini	
		Càrrega objectiva	Càrrega subjectiva
The Burden Inventory	Zarit et al (1980)	✓	✓
Behavior and Mood Disturbance Scale	Greene et al (1982)	✓	✓
Rabins, Mace and Lucas' Structured Interview	Rabins et al. (1982)	✓	✓
Caregiver Strain Index	Robinson (1983)	✓	
Poulshock and Deimling's Model	Poulshock and Deimling (1984)	✓	✓
Montgomery, Gonyea and Hooymans' Inventories	Montgomery et al. (1985b)	✓	✓
Caregiver Appraisal Measure	Lawton et al. (1989)	✓	✓
Caregiver Hassles Scale	Kinney and Stephens (1989)	✓	✓
Caregiver Burden Inventory	Novak and Guest (1989b)	✓	✓
Screen for Caregiver Burden	Vitaliano et al. (1991a)	✓	✓

Font: Bastawrous M (23)

Els intents de desenvolupar instruments per mesurar la càrrega del cuidador es van originar en el camp geriàtric a finals dels 1970 i a principis del 1980. Els instruments de mesura de càrrega van ser desenvolupats originalment amb un enfoc tant en les tasques de cuidadors com en la tensió emocional o psicològica que aquestes tasques produïen al cuidador. Els primers instruments foren principalment els horaris de l'entrevista i no qüestionaris d'autoadministració. Això va canviar quan Zarit et al van crear, al 1980, Burden interview (BI) un instrument de 29 ítems que incloïa preguntes sobre la salut del cuidador, el benestar psicològic, les finances, la vida social i la relació entre cuidador i pacient. Aquest instrument s'ha administrat àmpliament des de la

seva publicació i és el que s'utilitza més sistemàticament en els estudis que investiguen als cuidadors de pacients amb demència. La BI fou posteriorment reduït a partir d'un qüestionari de 29 ítems, per acabar essent una eina de detecció de 12 ítems (8). La BI de Zarit, és una de les escales més conegudes per valorar la sobrecàrrega del familiar cuidador (12) .

2.2.4 Cuidadors informals: Qualitat de vida

L'OMS defineix la qualitat de vida (QV) com “la percepció que té la persona de la seva posició en la vida en relació als seus propis objectius, expectatives, models òptims i preocupacions, dins d'una determinada cultura en la que existeixen uns valors determinats”. El terme QV és un concepte multidimensional que ha de considerar la percepció per part de l'individu i que emmiralla la manera en la qual aquest percep el seu estat de salut o reacciona davant d'ell, i altres aspectes no mèdics de la seva vida, com el seu benestar social i emocional (11).

En les ciències de la salut s'ha incorporat el terme qualitat de vida relacionat amb la salut (QVRS) com un indicador multidimensional per valorar les intervencions sanitàries. La QVRS es defineix com “la percepció que té el pacient dels efectes d'una malaltia determinada o de l'aplicació de cert tractament en diversos àmbits de la seva vida, especialment de les conseqüències que provoca sobre el seu benestar físic, psicològic i social” (11).

Una avaluació de les necessitats i fortalesa dels cuidadors és la base per proporcionar una atenció de qualitat als pacients. Els resultats negatius pels cuidadors dona lloc a majors despeses públiques relacionades amb la institucionalització dels pacients (18). Els cuidadors que tenen necessitat insatisfetes o un alt nivell de càrrega poden ser obstaculitzats en la seva capacitat de funcionar eficaçment, fins i tot en el seu paper com un sistema de suport continu per als pacients. Els pacients són més propensos a tenir necessitats insatisfetes si el seu cuidador té un alt grau de càrrega i el seu nivell d'activitat pot arribar a disminuir a mesura que augmenta les necessitats psicològica del seu cuidador. També, s'ha demostrat que l'augment de la

càrrega es correlaciona amb una major taxa de malalties infeccioses mentre es presta aquesta atenció (24).

En un estudi de Badia Llach X et al (25), el qual avalua l'impacte de la QVRS, el temps de dedicació i la càrrega percebuda pels cuidadors principals informals dels pacients amb Alzheimer, va avaluar l'impacte de la QVRS mitjançant el qüestionari EuroQoL-5D i es va observar en els resultats obtinguts que el cuidadors informals d'aquest estudi, tenien més problemes que la població general en totes les dimensions del EQ-5D ($p < 0,05$) excepte en la cura personal, com s'observa en la figura 2 (25).

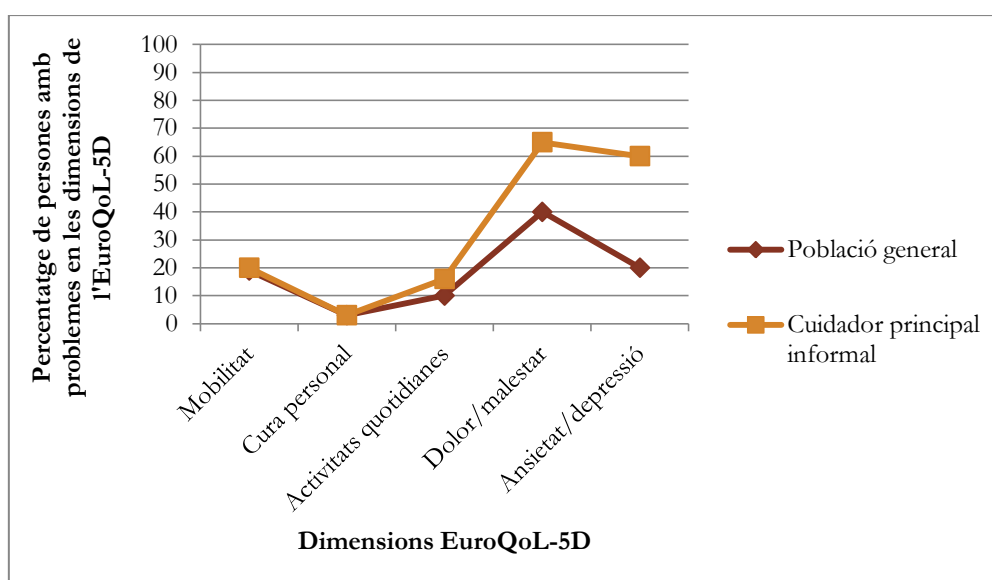


Figura 2. Comparació de la QVRS (segons els sistema descriptiu del EuroQoL-5D dels cuidadors principals informals de malalts d'alzheimer)

Font: Modificat de Badia Llach X, Lara Suriñach N i Roset Gamisans M (25)

La QV té uns indicadors objectius i subjectius. D'indicadors objectius tenim el nivell de vida, els nivells de malalties cròniques, relacions interpersonals amb la família i amics i els recursos de la comunitat. Els indicadors subjectius es basen en les avaluacions personals de satisfacció amb la vida, la felicitat, l'adequació dels aliments, els recursos econòmics, l'habitatge, les relacions familiar i el sentir-se valorat o totalment humà (26).

En un altre estudi de Luiza Santos et al (26) que investigava la qualitat de vida dels cuidadors de persones amb demència lleu o moderada, es va observar

que respecte a la QdV, tant en demències lleus com moderades, hi havia una correlació tant en l'edat d'inici de les persones amb demència ($r = -0,227$; $p = 0,005$) i la durada de la malaltia ($r = 0,259$; $p = 0,05$). La qualitat de vida dels cuidadors disminueix a mesura que l'edat d'inici i la demència progressa. També, es van trobar símptomes depressius ($r = -0,638$; $p = 0,001$), d'ansietat ($r = -0,359$; $p = 0,001$) i de càrrega ($r = -0,547$; $p = 0,001$) correlacionats (26), els quals indicaven que la qualitat de vida dels cuidadors és inversament proporcional als seus propis símptomes depressius, d'ansietat i de càrrega (26).

Per tant, és important tenir en compte les necessitats del cuidador, que tinguessin tots els recursos i eines a l'abast ja que és important que els CI tinguin una bona qualitat de vida, perquè són un element clau en les cures a la llar.

III. BIBLIOGRAFIA

1. Gutiérrez Rodríguez J, Jiménez Muela F, Alonso Collada A, de Santa María Benedet LS. Prevalencia y manejo terapeutico de la demencia en centros residenciales para la tercera edad del Principado de Asturias. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Oct 24];44(1):31–3. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X08000152>
2. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2009 Nov [cited 2014 Nov 19];44 Suppl 2:2–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002145>
3. Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ. Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Arch Med Res* [Internet]. 2012 Nov [cited 2014 Sep 22];43(8):600–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0188440912003311>
4. Molinuevo JL, Peña-Casanova J. Guía oficial para la práctica clínica en demencias : conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona : Sociedad Española de Neurología; 2009.
5. Martín Carrasco M. Consenso español sobre demencias. Madrid : SEP, Sociedad Española de Psiquiatría; 2005.
6. Deterioro cognitivo y/o demencia en el anciano. FMC - Form Médica Contin en Atención Primaria [Internet]. 2011 Sep [cited 2014 Oct 24];18:49–63. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134207211701888>
7. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales : DSM-5. Madrid: Médica Panamericana; 2014.
8. Agüera Morales E, Tunez Fiñana I. Demencia. *Med - Programa Form Médica Contin Acreditado* [Internet]. 2011 Apr [cited 2014 Dec 29];10(76):5123–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541211700671>
9. Subirana Mirete J, Crusat Basté M, Culléll Gómez N, Cuevas Pérez R, Signo Miguel S. Demencias y enfermedad de Alzheimer. In: Bruna O, Roig T, Puyuelo M, Junqué C, Ruano Á, Subirana Mirete J, et al., editors. *Rehabilitación Neuropsicológica* [Internet]. Madrid: Elsevier; 2011 [cited 2014 Oct 17]. p. 289–e54. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9788445820667000185>
10. Criteris diagnòstics i de tractament de la malaltia d'Alzheimer. Annex V [Internet]. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2011 [cited 2014 Nov 3]. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/participacio/grups_de_treball/consells_assessors_sobre_lus_racional_dels_medicaments/consell_assessor_tractament_farmacologic_malaltia_alzheimer/documents/arxiu/instruccio_1-2011.pdf
11. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Oct 28];49(1):74–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494308001106>
12. Alberca Serrano R, López Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid : Médica Panamericana; 2006.
13. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS.

- Atención Primaria [Internet]. 2004 Jan [cited 2015 Jan 13];33(2):61–7. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265670479352X>
14. Delgado Parada E, Suárez Alvarez O, de Dios Del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen* [Internet]. 2014 Mar [cited 2015 Jan 13];40(2):57–64. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359313001044>
 15. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Alemán C. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010 Jan [cited 2014 Oct 27];50(3):254–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494309000983>
 16. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Sanjosé V. Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2009 Jan [cited 2014 Oct 27];48(3):372–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494308000678>
 17. Rosdinom R, Zarina M, Zanariah M, Marhani M, Suzaily W. Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia. *Prev Med (Baltim)*. 2013;57:s67–9.
 18. Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2010 Nov [cited 2014 Oct 28];26(4):243–58. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208110000525>
 19. Andrén S, Elmståhl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2007 Mar [cited 2014 Oct 23];44(3):435–46. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748906002574>
 20. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2000 Feb [cited 2014 Oct 28];37(1):37–43. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002074899900053X>
 21. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2004 Jun [cited 2014 Oct 28];19(6):533–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15211531>
 22. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba salud pública* [Internet]. 2012 Sep [cited 2015 Jan 13];38(3):493–402. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v38n3/spu06312.pdf>
 23. Bastawrous M. Caregiver burden--a critical discussion. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013 Mar [cited 2014 Oct 28];50(3):431–41. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748912003367>
 24. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2003 Oct [cited 2014 Oct 28];26(4):922–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392403003270>
 25. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*

- [Internet]. 2004 Jan [cited 2015 Jan 13];34(4):170–7. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704789040>
26. Santos RL, Sousa MFB de, Simões-Neto JP, Nogueira ML, Belfort TT, Torres B, et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2014 Dec [cited 2015 Jan 19];72(12):931–7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v72n12/0004-282X-anp-72-12-931.pdf>
 27. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. [cited 2015 Feb 24];22(6):618–9. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n6/carta1.pdf>
 28. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria* [Internet]. 2012 Jul [cited 2015 Feb 24];44(7):411–6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711004434>
 29. Mendoza N, Fernández AI, Gutiérrez MT, Lamela B, Montañés S, Resines C. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con parálisis cerebral [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2011 [cited 2015 Feb 24]. Available from: http://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/gv_alzheimerod.pdf
 30. Aranzana Martínez A, Borrás Gallat E, Carrés Esteve L, Cegri Lombardo F, Figueras Novelle L, Garolera Bruguera D, Gibert Llorach E, Guerrero Gancedo M, Llatas Sanchez A, Manito Lorite I, Muniente Perez de Tudela G, Nuñez Juárez E, Onviela Cariteu A, Ori VA. Salut a casa: Valoració integral [Internet]. Barcelona: Institut Català de la Salut; 2004 [cited 2015 Feb 24]. Available from: http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/salut_a_casa.pdf
 31. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria* [Internet]. 2000 Jan [cited 2015 Feb 24];26(4):217–23. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786501>
 32. Estudios sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinadas patologías [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [cited 2015 Feb 24]. Available from: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Estudios_calidad_vida_pacientes.pdf
 33. II encuesta de calidad de vida y salud Chile 2006 [Internet]. Santiago de Chile: Ministerio de Salud. Gobierno de Chile; 2006 [cited 2015 Apr 8]. Available from: <http://epi.minsal.cl/epi/Onotransmisibles/encavi/Informe-Final-Encuesta-de-Calidad-de-Vida-y-Salud-2006.pdf>

IV. HIPÒTESIS i OBJECTIUS

4.1 HIPÒTESIS

- La sobrecàrrega del cuidador informal està relacionada amb el nivell de dependència de les persones amb demència de qui està a càrrec
- La sobrecàrrega i la qualitat de vida del cuidador informal de persones amb demència està relacionada amb l'estat de salut del cuidador.

4.2 OBJECTIUS

1. Identificar la sobrecàrrega del cuidador informal de persones amb demència.
2. Analitzar la relació del nivell de dependència de la persona amb demència i el seu cuidador informal.
3. Analitzar l'estat de salut i la qualitat de vida dels cuidadors informals
4. Analitzar la relació entre l'estat de salut, la qualitat de vida i la sobrecàrrega del cuidador

V. METODOLOGIA

5.1 TIPUS D'ESTUDI I DISSENY

Es proposa realitzar un estudi observacional transversal. Es pretén avaluar la relació entre el nivell de dependència de la persona amb demència amb la sobrecàrrega del cuidador, així com també, relacionar l'estat de salut del cuidador amb la qualitat de vida d'aquest i la seva sobrecàrrega observant el que succeeix per tal d'analitzar-lo.

Per tal d'aconseguir-ho es passaran una sèrie d'enquestes a la població escollida i així analitzar les dades obtingudes.

5.2 POBLACIÓ D'ESTUDI I MOSTRA

Els subjectes d'estudi seran els cuidadors principals de persones diagnosticades de demència que viuen en el domicili familiar a la província de Girona.

Per l'obtenció de la mostra es seguirà un mostreig probabilístic, per tal d'obtenir una mostra representativa. Aquest mostreig es farà de manera aleatòria i, mitjançant el Registre de Demències de Girona aportada per la Unitat de Valoració de la Memòria i de les Demències (UVAMID) de l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), escollirem una mostra de 200 persones, per tal de poder realitzar una anàlisi estadística fiable, diagnosticades de demència i que visquin en el domicili familiar.

Per la tria de cada un dels participants s'aplicaran una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió, els quals es mostren a continuació:

Criteris d'inclusió:

- ✓ Persones diagnosticades de demència amb uns GDS de 5, 6 i 7
- ✓ La persona amb demència visqui en el domicili familiar
- ✓ El cuidador principal serà una persona del seu entorn familiar proper
- ✓ S'inclouran aquells que tinguin un cuidador professional menys de 6 hores al dia

- ✓ Que es firmi el consentiment informat per part del cuidador per tal de participar en l'estudi

Criteri d'exclusió:

- * Persones diagnosticades de demència amb un GDS <5
- * Que la persona amb demència no visqui en el domicili familiar
- * Pacients que no estiguin cuidats per familiars
- * Si hi ha un cuidador professional més de 6 hores al dia
- * Aquelles persones que no vulguin participar en l'estudi

5.3 VARIABLES D'ESTUDI

Mitjançant els qüestionaris especificats en l'apartat d'instruments s'obtindrà la informació necessària per completar les variables següents:

- **Variables sociodemogràfiques i clíniques de la persona amb demència:** Són les que s'observen en la taula 9.

***Taula 9.** Variables sociodemogràfiques i clíniques de la persona amb demència*

VARIABLE	TIPUS	VARIABLE	TIPUS
Edat	Quantitativa discreta	Sexe	Qualitativa dicotòmica
Nivell de dependència	Qualitativa politòmica	Gravetat de la demència	Qualitativa politòmica
Estat de salut	Qualitativa politòmica		

- **Variables sociodemogràfiques del cuidador:** Són les que s'observen en la taula 10.

Taula 10. Variables sociodemogràfiques del cuidador

VARIABLE	TIPUS	VARIABLE	TIPUS
Edat	Quantitativa discreta	Sexe	Qualitativa dicotòmica
Estat civil	Qualitativa politòmica	Nombre de fills	Quantitativa discreta
Nombre de persones a càrrec	Quantitativa discreta	Situació laboral	Qualitativa politòmica
Nivell socioeconòmic	Qualitativa politòmica	Nivell d'estudis	Qualitativa politòmica

- **Variabls clíniques del cuidador:** Són les que s'observen en la taula 11.

Taula 11. Variables clíniques del cuidador

VARIABLE	TIPUS	VARIABLE	TIPUS
Estat de salut	Qualitativa politòmica	Qualitat de vida del cuidador	Qualitativa politòmica
Tipus de fàrmacs que prenen	Qualitativa politòmica	Presència de canvis de salut des de que cuiden el familiar amb demència	Qualitativa dicotòmica
Temps dedicat al cuidar	Quantitativa contínua	Freqüència de l'atenció	Quantitativa discreta
Sobrecàrrega del cuidador	Qualitativa politòmica		

- **Altres variables relacionades amb la persona amb demència:** Són les que s'observen en la taula 12. Si es porta o no a la persona amb demència a un centre geriàtric, si passen unes hores fora de casa o amb altres cuidadors unes hores, si estan tot el dia a casa.

Taula 12. *Altres variables relacionades amb la persona amb demència*

VARIABLE	TIPUS	VARIABLE	TIPUS
Si es porta a la persona a un centre geriàtric	Qualitativa dicotòmica	Si passen unes hores fora de casa o amb altres cuidadors	Qualitativa dicotòmica
Si estant tot el dia a casa	Qualitativa dicotòmica		

5.4 INSTRUMENTS

- **Qüestionari ad-hoc** de dades sociodemogràfiques i clíniques dels participants i familiars (annex 2)
- **Índex Barthel:** És una escala que valora el nivell d'autonomia del pacient respecte a la realització d'algunes de les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD). Mesura 10 activitats: menjar, bany, higiene personal, vestir-se, continència urinària, continència fecal, utilització de l'WC, transferència llit-cadira, caminar (o utilitzar la cadira de rodes) i pujar i baixar escales (annex 3).
- **Escala de deteriorament global de Reisberg (GDS):** És una escala que mesura la gravetat o fase de la demència. La GDS va ser dissenyada per Reisberg al 1982 i és una de les escales més utilitzada per la detecció del deteriorament cognitiu en persones amb demència. Es divideix en 7 fases o estadis que van des del no deteriorament cognitiu fins al deteriorament cognitiu molt greu (annex 1).

- **Qüestionari de sobrecàrrega del cuidador de Zarit:** L'escala de Zarit és una de les escales més utilitzades per quantificar la sobrecàrrega del cuidador de persones dependents (27). Avalua diferents factors que influeixen en el cuidador com el impacte del cuidar, relacions interpersonals i expectatives d'autoeficàcia (28). Creada per Zarit al 1983, consta d'un llistat de 22 afirmacions que descriuen com se senten a vegades els cuidadors, per cada una d'aquestes, el cuidador ha d'indicar la freqüència que se sent així, utilitzant una escala que consta de 0 (mai), 1 (rars vegades), 2 (algunes vegades), 3 (bastants vegades) i 4 (quasi sempre) Les puntuacions obtingudes en cada ítem se sumen i la puntuació final representa el grau de sobrecàrrega del cuidador (27) (annex 4).
- **Qüestionari European Quality of Life Instrument (EQ-5D):** Per avaluar la qualitat de vida del cuidador farem servir el qüestionari EQ-5D. Aquest qüestionari fou creat per un grup multidisciplinar d'investigadors de diferents països europeus i està compost de tres parts: descripció del propi estat de salut en cinc dimensions (mobilitat, cura personal, activitats quotidianes, dolor/malestar i ansietat), Escala visual analògica EVA i una pregunta sobre l'evolució de l'estat de salut en els últims 12 mesos (annex 5).
- **Qüestionari de l'estat de salut Short Form Health Survey (SF 12):** Per avaluar tant l'estat de salut del cuidador com de la persona cuidada amb demència utilitzarem el qüestionari de qualitat de vida relacionada amb salut SF12v2, que és la versió reduïda del SF-36. Consta de 12 ítems provinents de les 8 dimensions del SF-36: funció física, funció social, rol físic, rol emocional, salut mental, vitalitat, dolor corporal i salut general. Cada dimensió té una puntuació que va des de 0 a 100, on una puntuació major indica millor estat de salut percebut (annex 6).

5.5 PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES

El procediment que es seguirà per la recollida de dades serà el següent:

1. Es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) per tal de que sigui aprovat.
2. Un cop aprovat el projecte es contactarà amb la UVAMID de l'IAS i se'ls i explicarà el projecte per demanar la seva col·laboració
3. Un cop acceptada la col·laboració del UVAMID, citem un dia per tal de que ens facilitin les dades dels pacients amb demència que visquin al domicili familiar que consten en el Registre de Demències de Girona
4. Un cop facilitada les dades pel UVAMID es farà un mostreig aleatori per tal d'obtenir una mostra representativa, a les quals posteriorment se li administraran els qüestionaris abans descrits.
5. Tot seguit es procedirà a la creació d'una fulla de càlcul per recollir les dades de les diferents variables, preparar els qüestionaris, material, arxius informàtics, etc.
6. Un cop obtinguda la mostra contactarem amb els familiars per tal d'explicar-li-els en que consisteix el projecte i demanant-li'ls la seva participació.
7. Es citarà els participants i se'ls demanarà signar el consentiment informat (annex 7) i el mateix dia es realitzaran els qüestionaris previstos, sent recollits per l'entrevistador el mateix dia.
8. Un cop recollides les dades, es registraran, s'informatitzaran i es procedirà al seu anàlisi estadístic, descrit en el següent apartat.

5.6 ANÀLISIS ESTADÍSTIC

Un cop obtingudes les dades es procedirà a la seva codificació i al seu anàlisi estadístic.

Per l'anàlisi estadístic utilitzarem l'aplicació informàtica Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v19.0 .

Pel que fa l'anàlisi de les variables, s'utilitzaran mesures de tendència central i de dispersió en les variables numèriques i mesures de freqüència absoluta i relativa per les variables qualitatives.

Per determinar les relacions entre les variables quantitatives farem servir la **t-student**, prova estadística paramètrica que s'utilitza per contrastar la hipòtesis nul·la d'igualtat de mesura per una mostra o entre dos mostres o grups. Per determinar les relacions entre les variables categòriques utilitzarem la prova del **Chi-quadrat** de Pearson, prova estadística que s'utilitza per contrastar la hipòtesis nul·la de independència d'ambdues variables.

5.7 ASPECTES ÈTICS

Es demanarà l'aprovació del protocol d'estudi per part del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona, així com del Comitè de Recerca de l'IAS. Es contactarà amb la UVAMID de Girona per tal informar-los sobre l'estudi a realitzar i obtenir la seva col·laboració.

Posteriorment es triarà una mostra aleatòria des del registre de la UVAMID i abans de la realització de l'estudi es contactarà amb els cuidadors informals escollits i se'ls informarà sobre l'estudi i es demanarà que signin el consentiment informat en cas d'acceptar la participació en l'estudi.

La identitat dels participants serà dissociada a través d'una base de dades, de tal manera que no quedi figurant en la recollida de dades, identificant-los amb un número per tal de complir amb la Llei 15/1999, de 13 de Desembre de protecció de dades personals.

Aquesta investigació serà realitzada d'acord amb els requisits ètics sobre investigacions biomèdiques de la Declaració de Helsinki de l'any 1964.

VI. CRONOGRAMA

A la taula 13 es mostra el cronograma on es recopilen totes les tasques que es realitzaran a cada fase, per l'elaboració del projecte.

Taula 13: Cronograma

FASES I TEMPS	TASQUES
Fase 1: Setembre - Novembre (3 mesos)	<ul style="list-style-type: none"> • Presentació del projecte, mitjançant recurs electrònic, al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) per aconseguir la seva validació • Mentre s'espera l'aprovació del CEIC s'entrenarà al becari en la utilització de les escales i el funcionament de la recerca. • Un cop aprovat el projecte es contactarà amb la UVAMID de l'IAS i se'ls i explicarà el projecte per demanar la seva col·laboració • Un cop acceptada la col·laboració del UVAMID, citem un dia per tal de que ens facilitin les dades dels pacients amb demència que visquin al domicili familiar que consten en el Registre de Demències de Girona • Una vegada facilitades les dades pel UVAMID es farà un mostreig aleatori per tal d'obtenir una mostra representativa, a les quals posteriorment se li administraran els qüestionaris abans descrits • Tot seguit es procedirà a la creació d'una fulla de càlcul per recollir les dades de les diferents variables, preparar els qüestionaris, material, arxius informàtics,... que es passaran posteriorment a les persones de la mostra
Fase 2: Desembre - Abril (5 mesos)	<ul style="list-style-type: none"> • Contactar amb els familiars, explicar en què consisteix el projecte i demanar la seva participació. • Citar als participants un dia determinat i se'ls demanarà signar el consentiment informat, així com també, se'ls administraran els qüestionaris validats. • Recollida de les dades i informatitzar-les pel seu posterior anàlisis estadístic.
Fase 3: Maig (1 mes)	<ul style="list-style-type: none"> • Anàlisis estadístics de les dades obtingudes
Fase 4: Juny - Juliol (2 mesos)	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboració d'informes del resultats • Elaboració de les comunicacions científiques pertinents: articles per publicacions, difusió dels resultats en congressos, publicació i presentacions per revistes nacionals i/o internacionals, etc.

VII. PRESSUPOST

A la taula 14 es presenta l'aproximació del pressupost en relació a les despeses requerides per la realització del projecte.

Taula 14. Pressupost

CONCEPTE	DETALLS	QUANTITAT	PREU (€)	IMPORT TOTAL (€)
Personal	Becari (Donarà suport a la recerca, cercant l'anàlisi i recollint les dades)	1 (4 mesos)	400	1600
Material fungible	Fulls de paper	3000	4,80 (paquet de 500)	28,80
	Fotocòpies	3000	0,05	150
	Llapis	10	0,20	2
	Bolígrafs	10	1	10
	Tòner de la impressora	2	70	140
Difusió científica	Traduccions	3	350	1050
	Publicació	2	1000	2000
	Congressos	1	1000	1000
Altres despeses	Desplaçaments (aprox 20km diaris)	200	8	1600
	Dietes i altres	200	10	2000
DESPESES TOTALS				9580.8€

VIII. ANNEXOS

ANNEX 1. ESCALA DE DETERIORAMENT GLOBAL DE REISBERG 1 (29)

ESTADI GDS	FASE CLÍNICA	DESCRIPCIÓ
GDS 1	Ausencia de alteración cognitiva	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de quejas subjetivas • Ausencia de trastornos evidentes de memoria en la entrevista clínica
GDS 2	Disminución cognitiva muy leve	<p>Quejas subjetivas de defectos de memoria sobre todo en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olvidos de dónde ha dejado objetos familiares • Olvido de nombres previamente bien conocidos • No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en la entrevista clínica. • No hay evidencia de defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales. Preocupación apropiada respecto a la sintomatología
GDS 3	Deterioro cognitivo leve	<p>Primeros defectos claros en más de una de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El paciente puede haberse perdido yendo a un lugar no familiar • Los/as compañeros/as de trabajo son conscientes de su poco rendimiento laboral • El defecto para evocar palabras y nombres se hace evidente a las personas íntimas • El paciente puede leer un pasaje de un libro y recordar relativamente poco material • El paciente puede mostrar una capacidad disminuida en el recuerdo del nombre de personas nuevas conocidas recientemente • El paciente puede haber perdido o colocado un objeto de valor en un lugar equivocado <p>En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración</p> <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva</p> <p>Rendimientos disminuidos en actividades laborales y sociales exigentes. La negación o el desconocimiento de los defectos pasan a ser manifestados por el paciente. Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta a moderada</p>
GDS 4	Deterioro cognitivo moderado	Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa

		<p>Déficit manifiestos en las áreas siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes • El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal • Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada • Capacidad disminuida para viajar, control de su economía, etc. <p>Normalmente no hay defecto de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientación en tiempo y persona • Reconocimiento de personas y caras familiares • Capacidad para viajar a lugares familiares <p>Incapacidad para realizar tareas complejas</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa dominante. Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes</p>
GDS 5	Deterioro cognitivo moderado – grave	<p>El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia</p> <p>Durante la entrevista es incapaz de recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dirección o número de teléfono de muchos años • Nombres de familiares próximos (como los nietos) • Nombre de la escuela o instituto en el que estudió <p>A menudo presenta cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación del año, etc.) o en lugar</p> <p>Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2.</p> <p>Las personas en este estadio mantienen el conocimiento de muchos de los hechos de más interés que les afectan a ellos mismos y a otros. Invariablemente conocen su nombre y, en general, saben el nombre de su cónyuge e hijos.</p> <p>No requieren asistencia ni en el aseo ni al comer, pero pueden tener alguna dificultad en la elección del vestido adecuado</p>
GDS 6	Deterioro cognitivo grave	<p>Ocasionalmente puede olvidar el nombre del cónyuge de quien, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir</p> <p>Desconoce, en gran parte, los acontecimientos y experiencias recientes de su vida</p> <p>Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy</p>

		<p>fragmentariamente</p> <p>Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.</p> <p>Generalmente puede ser incapaz de contar hasta diez hacia atrás y a veces hacia delante</p> <p>Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede presentar incontinencia • Puede requerir asistencia para viajar, pero, ocasionalmente, será capaz de viajar a lugares familiares • El ritmo diurno está frecuentemente alterado • Casi siempre recuerda su nombre • Con frecuencia sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno <p>Acontecen cambios emocionales y de personalidad que son bastante variables e incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conducta delirante, por ejemplo acusar a su cónyuge de ser un impostor, hablar con personas imaginarias o con su imagen reflejada en el espejo • Síntomas obsesivos, por ejemplo puede repetir continuamente actividades de limpieza • Síntomas de ansiedad, agitación e, incluso, puede aparecer una conducta violenta previamente inexistente • Abulia cognitiva, por ejemplo, pérdida de deseos por falta del desarrollo suficiente de un pensamiento para determinar una acción propositiva
GDS 7	Deterioro cognitivo muy grave	<p>Se pierden todas las capacidades verbales a lo largo de esta fase:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En las fases tempranas de este estadio se pueden producir palabras y frases, pero el lenguaje es muy circunscrito • En las últimas fases de este periodo no hay lenguaje, sólo gruñidos <p>Incontinencia urinaria. Requiere asistencia en el aseo y la alimentación.</p> <p>Las habilidades psicomotoras básicas (por ejemplo, andar) se pierden a medida que avanza esta fase</p> <p>El cerebro parece incapaz de decir al cuerpo lo que tiene que hacer. A menudo, hay signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales</p>

ANNEX 2. QÜESTIONARI DE DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I CLÍNiques DEL PACIENT I DEL CUIDADOR (elaboració pròpia)

A) Dades del cuidador informal	
Edat _____	Sexe: <input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona
Estat civil: <input type="checkbox"/> Solter/a <input type="checkbox"/> Casat/da <input type="checkbox"/> Separat/da <input type="checkbox"/> Divorciat/da <input type="checkbox"/> Vidu/vídua	Fills <input type="checkbox"/> Si quants? <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> > 3 <input type="checkbox"/> No
Altres persones a càrrec? <input type="checkbox"/> Si (En cas afirmatiu, anotar el nombre de persones que té a càrrec) _____ <input type="checkbox"/> No	
Nivell d'estudis <input type="checkbox"/> Sense estudis <input type="checkbox"/> Primaris <input type="checkbox"/> Secundaris <input type="checkbox"/> Universitaris	Situació laboral: <input type="checkbox"/> Treballant <input type="checkbox"/> Jornada completa <input type="checkbox"/> Jornada parcial <input type="checkbox"/> Atur <input type="checkbox"/> Jubilat <input type="checkbox"/> Estudiant
Pren alguna medicació? <input type="checkbox"/> Si (cal especificar quina) _____ _____ _____ <input type="checkbox"/> No	

Quant de temps fa que cuida al seu familiar en anys, cal posar el temps en número al costat:

- < 1 any
- 1-2 anys
- 3-5 anys
- > 5 anys

Quantes hores dedica al fet de cuidar al seu familiar?

- 1-3
- 3-6
- 6-9
- >9

Ha empitjorat el seu estat de salut des de que cuida al seu familiar?

- Si
- No

B) Dades del pacient amb demència

Edat _____

Sexe: Home Dona

Grau de demència

- Deteriorament cognitiu molt lleu (GDS-FAST 2)
- Deteriorament cognitiu lleu (GDS-FAST 3)
- Deteriorament cognitiu moderat (GDS-FAST 4)
- Deteriorament cognitiu moderadament greu (GDS-FAST 5)
- Deteriorament cognitiu greu (GDS-FAST 6)
- Deteriorament cognitiu molt greu (GDS-FAST 7)

Acudeix a un centre geriàtric

- Si
 - Durant tot el dia i la nit
 - Durant el dia
 - Durant el matí
 - Durant la tarda

En cas afirmatiu, expliqui quin va ser el motiu que el va portar a recórrer a un centre geriàtric

El fet de que el seu familiar sigui cuidat per una altra persona o bé acudeixi a un centre geriàtric o centre de dia, com a influït en la seva salut

- No

En cas negatiu, Ha pensat que necessita alguna persona o algun centre que cuidés al seu familiars algunes hores?

ANNEX 3. ÍNDEX BARTHEL (30)

Valoració de les activitats de la vida diària bàsiques (AVDB): Escala de Barthel	
Menjar	
Independent: capaç d'utilitzar qualsevol instrument necessari, capaç d'esmicolar el menjar, estendre la mantega, usar condiments, etc., per ell mateix. Menja en un temps raonable. El menjar, el pot cuinar i servir una altra persona.	10
Necessita ajuda: per tallar la carn o el pa, estendre la mantega, etc., però és capaç de menjar sol.	5
Dependent: necessita que algú l'alimenti.	0
Rentar-se (banyar-se)	
Independent: capaç de rentar-se sencer, pot ser utilitzant la duba, la banyera o estant-se dret i aplicant l'esponja per tot el cos. Inclou entrar i sortir del bany. Pot fer-ho tot sense la necessitat que hi sigui algú present.	5
Dependent: necessita alguna ajuda o supervisió.	0
Vestir-se	
Independent: capaç de posar-se i treure's la roba, cordar-se les sabates i els botons i col·locar-se altres complements que necessiti (per exemple, el braguer, la colla, etc.) sense ajuda.	10
Necessita ajuda: però du a terme sol, almenys, la meitat de tasques en un temps raonable.	5
Dependent.	0
Arreglar-se	
Independent: realitza totes les activitats personals sense cap ajuda. Inclou rentar-se la cara i les mans, pentinar-se, maquillar-se, afaitar-se i rentar-se les dents. Els complements necessaris per fer-ho, els pot proveir algú altre.	5
Dependent: necessita alguna ajuda.	0
Deposició	
Continent: Cap episodi d'incontinència. Si necessita algun enema o supositori, és capaç d'administrar-se'ls ell mateix.	10
Accident ocasionat menys d'una vegada per setmana o necessita ajuda per posar-se enemes o supositoris.	5
Incontinent: inclou que algú altre li administri enemes o supositoris.	0
Micció (valorar la situació durant la setmana anterior)	
Continent: cap episodi d'incontinència (sec dia i nit). Capaç d'usar qualsevol dispositiu. En pacient sondat, inclou poder canviar la bossa sol.	10
Accident ocasionat màxim un en 24 hores, inclou la necessitat d'ajuda en la manipulació de sondes o dispositius.	5
Incontinent: inclou pacients amb sonda incapaços d'apanyar-se.	0
Anar al lavabo	
Independent: hi entra i en surt sol. Capaç de posar-se i treure's la roba, netejar-se, prevenir les taques a la roba i estirar la cadena. Capaç d'asseure's i aixecar-se de la tassa sense ajuda (pot utilitzar barres per recolzar-se). Si usa orinal, ampolla, etc.), és capaç d'utilitzar-los i buidar-los completament sense ajuda i sense tacar.	10
Necessita ajuda: capaç d'apanyar-se amb una petita ajuda en l'equilibri, treure's i posar-se la roba, però pot netejar-se sol. Encara és capaç d'utilitzar el lavabo.	5
Dependent: incapaç d'apanyar-se sense més assistència.	0
Traslladar-se butacallit	
Independent: sense ajuda en totes les fases. Si utilitza cadira de rodes, s'aproxima al llit, frena, desplaça el reposapeus, tanca la cadira, es col·loca en posició d'assegut en un costat del llit, s'hi posa, s'hi estira i pot tomar a la cadira sense ajuda.	15
Minima ajuda: inclou supervisió verbal o petita ajuda física, tal com la que ofereix una persona no gaire forta o sense entrenament.	10
Gran ajuda: capaç d'estar assegut sense ajuda, però necessita molta assistència (persona forta o entrenada) per posar-se al llit, sortir-ne o desplaçar-se.	5
Dependent: necessita grua o que l'aixequin per complet dues persones. Incapaç de quedar-se assegut.	0
Deambulació	
Independent: pot caminar, almenys, 50 m o l'equivalent a casa sense ajuda o supervisió. La velocitat no és important. Pot usar qualsevol ajuda (bastons, croses excepte caminador. Si utilitza pròtesis, és capaç de posar-se-la i treure-se-la sol.	15
Necessita ajuda: supervisió o petita ajuda física (persona no gaire forta) per caminar 50 m. Inclou instruments o ajudes per estar-se dret (caminador).	10
Independent en cadira de rodes en 50 m: ha de ser capaç de desplaçar-se. Travessar portes i girar cantonades sol.	5
Dependent: si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.	0
Pujar i baixar escales	
Independent: capaç de pujar i baixar un pis sense ajuda ni supervisió. Pot utilitzar el suport que necessiti per caminar (bastó, croses, etc.) i el passamans.	10
Necessita ajuda: supervisió física o verbal.	5
Dependent: incapaç de salvar esglaons. Necessita alçament (ascensor).	0

A les activitats es donen diferents valors (0, 5, 10, 15). La puntuació total oscil·la de 0 (totalment dependent) a 100 (completament independent) i entre 0 i 90 si fan servir cadira de rodes.

Puntuació:

- < 20 Dependència total
- De 20 a 35 Dependència severa
- De 40 a 55 Dependència moderada
- = 60 Dependència lleugera
- 100 Autònom

ANNEX 4. QÜESTIONARI DE ZARIT (31)

	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Bastantes veces	Casi Siempre
Puntuación para cada respuesta	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que Ud. Tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					

9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que					

comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 untos. Este resultado clasifica al cuidador en:

- Ausencia de sobrecarga: ≤ 46
- Sobrecarga ligera: 47-55
- Sobrecarga intensa: ≥ 56

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

ANNEX 5. QÜESTIONARI EQ-5D (32)

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas (ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy. Por favor, dibuje una línea desde el casillero abajo hasta el punto que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

Mejor estado
de salud
imaginable

100



90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Peor estado
de salud
imaginable

ANNEX 6. QÜESTIONARI SF 12 SOBRE L'ESTAT DE SALUT (33)

Dimensiones SF-12	Pregunta(s) cuestionario
Función Física	<p>Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que Ud. podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿Lo(a) limita para realizar estas actividades?. Si es así, ¿cuánto? (<i>Sí, me limita mucho; Sí, me limita un poco; No, no me limita nada</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> Realizar esfuerzos moderados como mover una mesa, barrer, pasar la aspiradora o caminar más de una hora Subir varios pisos por la escalera
Limitación del rol por problemas físicos	<p>¿Con qué frecuencia ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas a causa de su salud física? (<i>Siempre, casi siempre, algunas veces, rara vez o nunca</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Hizo menos de los que hubiese querido hacer? ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?
Dolor corporal	<p>Si ha tenido algún dolor, ¿Hasta qué punto éste ha interferido con sus tareas normales, incluido el trabajo dentro y fuera de la casa? (<i>Nada, un poco, regular, bastante, mucho o no ha tenido dolor</i>)</p>
Percepción de la Salud General	<p>En general, ¿Ud. diría que su salud es <i>excelente, muy buena, buena, regular o mala</i>?</p>
Vitalidad	<p>¿Con qué frecuencia se sintió con mucha energía? (<i>Siempre, casi siempre, algunas veces, rara vez o nunca</i>)</p>
Función Social	<p>¿Con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales? (<i>Siempre, casi siempre, algunas veces, rara vez o nunca</i>)</p>
Limitación del rol por problemas emocionales	<p>¿Con qué frecuencia ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional? (<i>Siempre, casi siempre, algunas veces, rara vez o nunca</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Hizo menos de los que hubiese querido hacer por algún problema emocional? ¿Hizo su trabajo u otras actividad con menos cuidado que el de costumbre, por algún problema emocional?
Salud Mental	<p>¿Con qué frecuencia Ud. se sintió...? (<i>Siempre, casi siempre, algunas veces, rara vez o nunca</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> Tranquilo(a) y calmado(a) Desanimado(a) y deprimido(a)

ANNEX 7. CONSENTIMENT INFORMAT (elaboració pròpia)

En/Na _____ amb
DNI _____, accepta participar de forma voluntària en l'estudi
sobre "*Sobrecàrrega del cuidador informal del pacient amb demència*".

Abans de signar el consentiment se m'ha informat en què consisteix l'estudi, així com la
seva metodologia i la seva finalitat.

El meu consentiment implica la recollida de dades sociodemogràfiques i clíniques tant
meves com del meu familiar, així com també dades per escales de valoracions
d'ambdós. Tenint present que aquestes dades siguin confidencialitats i tant sols
utilitzades per realitzar la investigació.

La meua identitat, conjuntament amb la del meu familiar serà mantinguda en tot
moment en la confidencialitat.

Un cop informat/da de tot, dono el meu consentiment per formar part de l'estudi i
confirmo que he llegit aquest document i el signo sense coaccions i de manera
voluntària.

Girona a _____ de _____ 20____

Signatura del participant

**Signatura del membre de l'equip
investigador**