

El rol de cuidador en l'atenció a persones amb demència

Olga Bruna¹, Eulàlia Ros¹, Eulàlia Cucurella², Sara Signo¹, Carla Dalmau¹ & Mariona Brocal¹

¹Universitat Ramon Llull

²Alzheimer Catalunya Fundació

Rebut: 10-4-2012

Acceptat: 23-4-2012

El rol de cuidador en l'atenció a persones amb demència

Resum. El present article té com a objectiu analitzar el rol del cuidador no professional –sigui familiar o no– en l'atenció a persones amb demència, centrant-nos en les seves característiques i fent atenció als seus trets principals. Els estudis realitzats sobre el cuidador familiar són dels més nombrosos i refereixen canvis tant a nivell psicològic, físic, social, familiar, com a nivell econòmic, per tot el que comporta atendre una persona amb algun tipus de demència durant un llarg període de temps. Aquests canvis, conseqüència de l'atenció a una persona que pateix demència, porten habitualment el cuidador a patir sobrecàrrega, estrès i burnout, dolences que tenen clares conseqüències en la seva pròpia salut i en el seu benestar. En els darrers anys han sorgit noves línies d'investigació que fixen la mirada en els aspectes més positius del fet de cuidar, en el marc del desenvolupament de la psicologia positiva. Els pocs estudis realitzats fins a l'actualitat en contextos formals (residències, hospitals, entre altres) ens avancen que els cuidadors amb vinculació a la tasca o engagement pateixen menys estrès i burnout, ja que aquesta vinculació actua com a amortidor d'aquests factors. Considerem que cal continuar investigant a partir d'aquests nous enfocaments, ja que, probablement, aportaran nous elements en la intervenció amb cuidadors, per tal de millorar el seu benestar i la seva qualitat de vida.

Paraules clau: Cuidadors, demència, sobrecàrrega, burnout, engagement.

The role of caregiver in people with dementia

Summary. This article has the aim of analyzing the role of non-professional caregivers –whether a relative or not– in people with dementia, focusing on their characteristics and observing their main traits. There are many previous studies about family carers, and they show changes at psychological, physical, family, and economic levels due to what taking care of a person with some sort of dementia for a long period of time involves. These changes, produced by taking care of person with dementia, usually lead carers to have overload, stress and burnout, conditions that have clear consequences on their health and well-being. In the last few years, new lines of research have emerged that focus the attention on the most positive aspects of caring in the framework of positive psychology. The scarce number of studies carried out so far in formal contexts (residential homes, hospitals, among others) hint that carers with some link to their task or engagement have less stress and burnout, as this engagement acts as an absorber of these factors. We consider that further research is needed from these new approaches, as probably they will provide us with new elements in the intervention with carers, in order to improve their well-being and quality of life.

Keywords: Carers, dementia, overload, burnout, engagement.

Correspondència

Olga Bruna

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
Universitat Ramon Llull
C/ Císter, 34
08022 Barcelona
Email: olgabr@blanquerna.url.edu

Introducció

El progressiu envelliment de la població ha provocat un augment de malalties que afecten les persones grans, especialment demències, les quals comporten un increment de la fragilitat i la dependència. Aquest panorama actual està generant un creixement del nombre de famílies i cuidadors no professionals que atenen aquestes persones en situació de dependència.

L'atenció a la demència s'ha de plantejar des d'una perspectiva interdisciplinària i multidimensional, constituint un repte social i sanitari en la nostra societat. La discapacitat provocada per la demència 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. La recent aprovació de la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència (Llei 39/2006, de 14 de desembre, BOE) contribueix al reconeixement dels drets de les persones en situació de dependència i la seva aplicació pot afavorir també la situació dels familiars que assumeixen el rol de cuidadors principals. Cal tenir present, però, que fins que no es vagi implementant de forma definitiva, molts familiars de persones grans amb dependència poden tenir dificultats de sobrecàrrega i de conciliació de la vida laboral i familiar.

La demència és una malaltia que va progressant i comporta fluctuacions que obliguen a una flexibilitat i adaptació constants, fins que la persona afectada arriba a una fase avançada i va depenent cada vegada més del seu cuidador. Enfrontar-se a la demència és una experiència nova per a la majoria de persones i l'angoixa, el desconcert i la incertesa del que pot passar en un futur, són presents des de l'inici de la malaltia. La demència, a més del que representa en el seu vessant més biològic, produeix, tant en l'individu que la pateix com en la seva família, situacions que afecten la seva vida quotidiana i que els obliguen a adaptar-se a les diferents situacions conseqüència del mateix procés de la malaltia. Tot això va generant dependència de la persona afectada a diferents nivells i en diferents graus, tenint sempre present la càrrega psicològica –i moltes vegades física– que representa. De la mateixa manera que cada persona que pateix demència és diferent i reacciona de forma diferent, les reaccions i la forma d'afrontar-la per part de la família o altres cuidadors principals també varien. Per tant, són molts els aspectes que hem de tenir en compte en una malaltia en la qual els aspectes emocionals tenen també un paper molt important. A més, la pèrdua progressiva d'autonomia per part de la persona afectada va incidint en la dinàmica familiar al llarg de tot el procés de la malaltia. En definitiva, l'assistència als cuidadors principals, de persones amb demència, per part de professionals especialitzats és fonamental per tal d'afavorir la seva qualitat de vida (Bruna, Roig, Puyuelo, Junqué i Ruano, 2011).

En la literatura revisada, s'acostuma a utilitzar el terme «cuidador formal» per a fer referència als pro-

fessionals o persones integrants d'un equip de salut, capacitats per a donar un servei professional remunerat per temps limitat (metges, psicòlegs, logopedes, infermers, treballadors socials, entre altres). Contràriament, 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 (Martínez *et al.* 2008). Tradicionalment, els cuidadors informals pertanyen a la xarxa de recolzament del malalt, 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 (Yanguas *et al.*, 2007). No obstant això, els canvis estructurals que s'estan produint en les famílies (incorporació de la dona en el món laboral fora de la llar, disminució del nombre de familiars, increment de divorcis, major capacitat econòmica, etc.) han comportat que persones contractades o voluntàries desenvolupin aquesta tasca de cuidadors informals, per tal de cobrir les necessitats de l'individu i les seves famílies (Sales, 2002). Tot i que habitualment s'utilitza aquesta terminologia, des de la nostra perspectiva, coincidim a considerar que seria més apropiat utilitzar els termes «cuidador professional» i «cuidador no professional» per a diferenciar ambdós tipus de cura. I és el rol d'aquests cuidadors no professionals –familiars o no– que atenen persones amb demència, els seus trets característics i les seves necessitats principals, els que descriurem en el present article. I, concretament, ens centrarem en el cuidador familiar, del qual disposem d'una àmplia literatura per haver estat durant molts anys el cuidador principal.

El rol de cuidador

Quan una persona gran desenvolupa alguna malaltia com la demència, que comporta una dependència creixent, les famílies estan a la primera línia d'atenció proporcionant cura, la qual cosa, sovint, comporta un considerable esforç que pot influir en la seva pròpia salut i benestar. És fonamental comprendre els factors estressants que la cura comporta, particularment els problemes que els cuidadors refereixen com a més complexos i tot allò que facilitaria que la situació fos més suportable, tant per als cuidadors familiars com per a altres cuidadors no professionals.

Genèricament, entenem per cuidadors no professionals, els familiars o parents pròxims i també persones de fora de l'àmbit familiar amb un compromís laboral o de voluntariat que atenen persones necessitades, però sovint sense coneixements suficients ni capacitat legal per a tal fi. Alhora no sempre disposen de recursos suficients o adequats i normalment han de compatibilitzar el fet de tenir cura d'un malalt amb altres feines remunerades o amb les activitats domèstiques. Fins fa pocs anys, les cures informals que com-

plementen la tasca dels professionals han recaigut sobre familiars i especialment en les dones (mares, esposes o filles), les quals, històricament, tenen interioritzat el rol de tenir cura de la salut familiar, seguint els estereotips marcats, malgrat que tinguin altres responsabilitats en un context professional. Quan els familiars no poden ocupar-se de la persona afectada, és quan apareix la figura d'aquells cuidadors que, sense disposar d'una formació específica reglada, ajuden les famílies o assumeixen el paper de cuidador principal. Uns i altres són, doncs, una peça clau en el procés d'atenció i cura de la persona afectada, tinguin o no coneixements o experiència prèvia.

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. Les persones afectades per demència, per exemple, poden arribar a viure entre 10 i 15 anys després de l'inici de la malaltia o fins i tot més (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit i Whitlach, 1995).

Mentre que les demandes a les famílies s'han incrementat, els recursos familiars per a proporcionar cura han disminuït, en el sentit que el nombre de familiars que poden tenir cura de la persona afectada s'ha reduït i aquesta recau en menys persones. A més, la incorporació de la dona a l'àmbit laboral comporta que no es puguin assumir com abans les responsabilitats de la cura. Així, doncs, la cura d'un familiar gran representa una demanda més, a part de les que impliquen el propi treball i les responsabilitats familiars. La suma de tots aquests factors fa que actualment hi hagi més persones que necessiten més assistència durant períodes més llargs de temps que no pas fa uns quants anys, malgrat que els recursos familiars per a proporcionar aquesta ajuda són sovint limitats. Tanmateix, diversos membres de la família poden assumir el rol de cuidadors, depenent de la situació i la dinàmica familiar, i és fonamental identificar adequadament el familiar que assumeix el rol de cuidador principal (Bruna, Cucurella, Puyuelo, Cuevas i Signo, 2011).

Els cuidadors familiars

Els cuidadors familiars de persones amb demència presenten canvis a nivell psicològic, físic, social i econòmic, que es manifesten en majors índexs de depressió, pitjor salut física i tendència a l'aïllament social. 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, per la qual cosa és fonamental que rebin orientació i suport. Els canvis psicològics, fun-

cionals i de conducta característics de la demència van incidint sobre els cuidadors familiars, repercutint de maneres diferents sobre la seva salut i relacions socials, i progressivament hi va havent un increment en la percepció de sobrecàrrega (Andrieu, Bocquet, Joel, Gillette-Guyonnet, Nourhashemi, Salva *et al.*, 2005).

Cal tenir present que la cura de la gent gran amb dependència, especialment demència, ha estat identificada com un dels esdeveniments que produeixen major estrès dels que es poden donar en el cicle familiar (Zarit, 1996). L'estudi de la càrrega percebuda pels familiars és especialment important, ja que diversos estudis refereixen que està fortament relacionada amb el benestar i la qualitat de vida (Takahashi, Tanaka i Miyaoka, 2005; Hughes, Giobbie-Hurder, Weaver, Kubal, i Henderson, 1999) i amb la presència de simptomatologia depressiva i d'ansietat (Flaherty, Miller i Coe, 1992; Wisniewski, Belle, Coon, Marcus, Burgio, Burns i Schulz, 2003). A més, cal tenir en consideració que les famílies que han d'atendre una persona amb discapacitat i dependència, presenten una afectació de les seves relacions familiars i canvis en la dinàmica familiar (Bruna, Botella i Garzón, 2002; Bruna i Garzón, 2002).

Les investigacions sobre la sobrecàrrega del cuidador, referides a les conseqüències del procés de tenir cura d'una persona amb dependència, es van iniciar en l'àmbit de la gerontologia, en la dècada dels anys 80. En aquest sentit, Zarit i col·laboradors van descriure aquest concepte i també van elaborar l'escala de sobrecàrrega del cuidador, la qual ha estat utilitzada àmpliament tant a nivell clínic com en recerca (Zarit, Reever i Bach-Peterson, 1980). Aquesta escala permet fer la valoració de la percepció de sobrecàrrega referida pel cuidador familiar i s'hauria d'incloure en els protocols de valoració clínica de pacients afectats per demència, atès que l'atenció professional als familiars és fonamental al llarg de tot el procés de la demència (Martín Carrasco, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Larumbe *et al.*, 2002). Alhora, estudis realitzats sobre les conseqüències derivades de la cura d'una persona amb demència, refereixen la presència de dificultats en les relacions familiars, problemes laborals, dificultats econòmiques, reducció o alteracions de les relacions socials (Bédard, Kuzik i Chambers, Mohillo, Dubois i Lever 2005). A més, les dones que acostumen a assumir més habitualment el rol de cuidadors principals semblen manifestar més sobrecàrrega, major afectació de la seva qualitat de vida, major tendència a la depressió (Gallicchio, Siddiqi, Langenberg i Baumgarten, 2002; Bédard *et al.*, 2005) i, en alguns casos, els comporta haver de deixar la seva feina a conseqüència de les seves responsabilitats de cura del familiar (Kneipp, Shawn, Castleman i Gailor, 2004). Segons la gran majoria d'estudis, els cuidadors principals dins de l'àmbit familiar solen ser dones d'entre 50 i 60 anys, especialment les dones i les filles de les persones afectades (Yanguas *et al.*, 2007). Alguns estudis també han indicat que els fills que assumeixen el

rol de cuidadors principals presentaven una major tendència a la sobrecàrrega, la qual cosa tenia una important repercussió en la qualitat de vida (Coen, O'Boyle, Coakley i Lawlor, 2002).

També cal tenir en consideració la relació que s'ha observat en alguns estudis realitzats pel que fa a la sobrecàrrega del cuidador principal i la necessitat d'institucionalització que refereixen els familiars, i s'ha pogut veure que aquells familiars que manifestaven necessitat d'institucionalitzar la persona afectada presentaven nivells més elevats de sobrecàrrega (Spitznagel, Tremont, Davis i Foster, 2006). En diversos estudis s'ha observat que la cura de les persones afectades per demència pot determinar el funcionament del sistema familiar, per la qual cosa és fonamental conèixer el nivell de sobrecàrrega dels cuidadors principals i l'establiment de programes d'intervenció adreçats a aquests familiars (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney i Lummus, 2003; Heru, Ryan i Iqbal, 2004; Tremont, Davis, Duncan i Duane, 2006).

A part dels canvis emocionals i físics que refereixen els cuidadors, sovint, també s'enfronten a la tensió fruit de la complexitat tècnica de les cures, de la medicació que han de subministrar, a la preocupació constant pel que succeeix en cada moment amb el pacient, als aspectes econòmics subjacents a la cura, entre altres, els quals també són factors de sobrecàrrega en el cuidador (Flores, 1997). Estudis recents han demostrat que els cuidadors estan sotmesos a una situació d'estrès crònic, amb importants repercussions en el seu estat físic i emocional, en comparació amb la població general, presenten elevats índexs d'ira, simptomatologia ansiosa i depressiva i menors nivells de benestar subjectiu i d'autoeficàcia (Pinquart i Sörensen, 2003). A la vegada hi ha diversos estudis que demostren que determinats individus o col·lectius aconseguen resistir l'estrès, tolerar la pressió en situacions conflictives i violentes, reaccionar i desenvolupar estratègies que els ajuden a superar-ho o, fins i tot, a sortir reforçats positivament d'aquestes experiències (Menezes de Lucena i Fernández, 2006).

La sobrecàrrega del cuidador

Com ja hem anat avançant, al llarg de les últimes dues dècades, s'han dut a terme diversos estudis sobre la sobrecàrrega dels cuidadors familiars. Zarit i Zarit (2007) han identificat diversos aspectes que sintetitzen els principals temes i resultats d'aquests estudis. Entre aquests factors, els autors destaquen que tenir cura d'algú és una activitat estressant, que persones molt diverses assumeixen el rol de cuidadors, que l'estrès del cuidador és un procés multidimensional i que el suport social i les estratègies d'afrontament ajuden els cuidadors a fer front als factors estressants. A més, també plantegen que la cura implica continuïtat i canvi, que afecta altres dinàmiques de relació familiar i que la institucionalització no és sempre la solució a l'estrès del cuidador.

La cura d'una persona amb dependència pot resultar encara més estressant quan la persona pateix malaltia d'Alzheimer o un altre tipus de demència. Els estudis realitzats sobre el tema han documentat els efectes negatius que la cura té en la salut i en el benestar. 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 (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett i Thompson, 1989; Vitaliano, Zhang i Scanlan, 2003). Possiblement, l'evidència més dramàtica de les conseqüències que comporta la cura, és el fet que els cuidadors que experimenten tensió en els seus rols presenten majors índexs de mortalitat que els subjectes control de la mateixa edat que no són cuidadors (Schulz i Beach, 1999). Recentment, Crespo, López i Zarit (2005) han indicat que les valoracions de la situació per part del cuidador i els recursos per a afrontar els problemes relacionats amb la cura tenen major rellevància a l'hora d'explicar els canvis emocionals o el tipus de malaltia o limitació que presenta la persona afectada.

L'estrès dels cuidadors es pot comprendre millor des d'una perspectiva multidimensional. Els canvis que es produeixen en la salut i en el funcionament d'una persona amb demència desencadenen una sèrie de reaccions que afecten les famílies en diverses àrees, des dels aspectes financers fins als emocionals, i també en el fet de com han d'assumir altres rols i responsabilitats. La manera com es desenvolupa aquest procés d'estrès depèn, tant de les característiques de les condicions de la persona afectada com dels propis recursos de la família, de manera que l'impacte en els familiars pot variar àmpliament d'una família a una altra.

Pearlin i col·laboradors (Aneshensel *et al.*, 1995; Pearlin, Mullan, Semple i Skaff, 1990) van desenvolupar un model d'estrès dels cuidadors, que facilita la comprensió del procés que experimenten aquests i ajuda a identificar intervencions apropiades a cada situació. El primer aspecte fa referència als canvis causats per la malaltia de la persona afectada i les discapacitats que presenta, els quals són coneguts amb el nom d'estressors primaris. Aquests inclouen les necessitats de tenir cura en les activitats de la vida diària i tots els canvis emocionals, cognitius i conductuals que han d'afrontar els cuidadors. Un altre estressor primari és la sensació creixent que pateix el cuidador de pèrdua de relació amb la persona afectada. Les demandes que han d'afrontar els cuidadors per fer front als estressors primaris poden afectar diverses àrees de la vida del cuidador i han estat denominades per aquests autors com estressors secundaris. El temps i l'energia implicats a proporcionar assistència i cura afecten altres rols i responsabilitats personals. També cal tenir present que el rol de tenir cura d'un familiar afectat també influeix en la dinàmica familiar i en les pròpies relacions entre els seus membres, la qual cosa s'ha de tenir en compte al llarg de tot el procés d'intervenció.

El procés de cuidar implica, alhora, continuïtat i canvi. És freqüent que la cura de la persona afectada s'estengui al llarg d'un període de diversos anys. És freqüent també que els familiars d'una persona afectada per demència l'hagin de cuidar durant un període de 10 anys o més en el domicili, la qual cosa pot comportar que es produeixin oscil·lacions en els factors estressants i sigui necessària una adaptació constant als canvis que es produeixen.

Finalment, un altre factor important a tenir en compte és la institucionalització, tenint present que la decisió es pot complicar a causa de consideracions emocionals, de l'entorn, financeres, entre altres. Des de la perspectiva emocional, la institucionalització és una de les decisions més difícils que han de prendre els familiars. El suport familiar constitueix el principal predictor del manteniment de la gent gran al domicili, evitant o demorant l'ingrés en institucions. En pacients afectats per demència s'ha demostrat específicament que les característiques del cuidador (parentiu amb el pacient, edat, situació laboral, existències de simptomatologia ansiosa o depressiva i qualitat de vida) constitueixen un predictor molt més important que la gravetat o la mateixa simptomatologia de la demència (Colerick i George, 1986). En aquest sentit, l'orientació i l'ajuda dels professionals i el rol de les associacions és fonamental en el moment en què els familiars han de prendre aquesta difícil decisió.

Com ja hem assenyalat anteriorment, en la nostra realitat, la família ha estat, tradicionalment, la principal responsable de la cura de les persones de més edat o de les més desfavorides o malaltes. Aquest fet pressuposa, de vegades, vivències que poden arribar a ser patològiques per a qui no pot assumir aquestes cures per diferents motius, ja siguin professionals, familiars, geogràfics, etc. Fins i tot, de vegades, l'entorn o la comunitat també potencien aquest tipus de sentiments. Cal considerar que hi ha cuidadors que tenen cura de més d'una persona i, de vegades, també ells mateixos haurien de rebre algunes cures pel seu estat de salut, ja sigui pel fet de patir alguna discapacitat o per trobar-se en un moment complex a nivell psicològic per causes totalment alienes a seva tasca de cuidador. L'acceptació social i familiar, juntament amb l'ajuda dels professionals i l'establiment de relacions estretes i fluides entre l'àmbit sanitari i el social, pot facilitar el procés d'atenció a la persona afectada per part del cuidador familiar.

El cuidador en el procés de la malaltia

El cuidador té un paper clau durant tot el procés de la malaltia. Al principi, en el diagnòstic en si mateix, ja que posa en marxa el procés, prenent la decisió de consultar i, a més, alguns instruments estan basats en les seves respostes. Durant l'evolució de la malaltia, controla el seguiment del tractament farmacològic i d'estimulació cognitiva, de manera que la resposta del pacient al tractament també depèn molt de la seva

atenció. Inicialment, els membres de la família ofereixen suport i ajuda a la persona que està desenvolupant una demència i, probablement, no es perceben realment com a «cuidadors». El rol de cuidador acostuma a sorgir de les relacions familiars existents i va paral·lel al procés d'evolució del malalt; amb el pas del temps, la reciprocitat i intercanvi mutu comença a declinar a mesura que la persona afectada va essent cada vegada més dependent i requereix ajuda amb regularitat. Per tant, l'ajuda cada vegada serà més necessària, tant si el pacient roman en el domicili com si està institucionalitzat. Cuidar el cuidador és absolutament necessari durant tot el procés de la malaltia i, si el cuidador familiar està bé, el malalt també estarà millor. Per això, l'atenció al cuidador és important durant tot el procés, però especialment en les fases més avançades, en què les pèrdues i els processos de dol són més importants. És en aquest moment quan també cal prendre decisions que plantegen dilemes ètics, els quals fan que els cuidadors es puguin sentir més fràgils a nivell físic i psicològic, per la qual cosa necessitaran més ajuda i orientació per part dels professionals que els atenen (Bruna *et al.*, 2011).

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. La intervenció primerenca en els estadis inicials de la malaltia representa una oportunitat per a incorporar la perspectiva del pacient en el tractament (Kuhn, 1998), de manera que es poden plantejar sessions conjuntes amb els familiars i el mateix pacient encaminades a comentar el que els preocupa, la qual cosa permet valorar, alhora, els canvis funcionals. La intervenció en aquests estadis inicials pot tenir a veure amb les preocupacions immediates i les emocions sorgides davant el diagnòstic, podent incloure temes relacionats amb la cura que la persona desitjaria rebre a mesura que progressi la malaltia. També és una oportunitat perquè la persona afectada i els seus familiars puguin trobar formes per treballar conjuntament. Es considera fonamental, per a aquest tipus d'intervencions, que el pacient tingui consciència del seu propi diagnòstic i dels problemes que està experimentant, ja que aquesta consciència li permet implicar-se de forma activa (Zarit, Femia, Watson, Rice-Oeschger i Kakos, 2004). Tot i que s'acostuma a utilitzar el terme d'«estadi inicial», les etapes de la malaltia són sovint imprecises i pot haver-hi certa heterogeneïtat en cada estadi. No tots els pacients en les fases inicials de la demència tenen aquest nivell de consciència, però alguns pacients poden mantenir-la durant molt de temps (Zarit i Zarit, 2007). A l'inici de la malaltia, hi ha famílies que tenen dificultats per a acceptar el diagnòstic, d'altres marquen distàncies o s'ensorren, podent sorgir tensions pel fet de no acceptar un rol determinat, per la falta d'informació, discrepàncies en les actuacions, decisions i

tractaments, canvis en la dinàmica familiar i d'estatus o decisió de qui assumirà el rol de cuidador principal a mesura que avanci la dependència.

En estadis més avançats, el cuidador presenta majors canvis psicològics que l'afecten emocionalment, provocant un major nivell d'estrès, la qual cosa fa que disposi de menys recursos personals enfront de les dificultats i que pugui presentar majors nivells d'ansietat o depressió. Es produeixen repercussions a nivell social, amb disminució de les activitats relacionals i d'oci, tant en el domicili com en les activitats externes, amb sentiments d'incapacitat i passivitat. En les fases més avançades, els familiars hauran d'assumir els problemes relacionats amb la dependència: creix l'ansietat o la depressió, l'aïllament i la solitud, augmenta el nivell d'estrès, disminueixen les estratègies davant les dificultats, apareixen més problemes de comunicació, dificultats relacionals, agressivitat o possibilitat de maltractament, sentiments d'incapacitat, així com possibles problemes legals. La pròpia percepció del cuidador serà viscuda de diverses maneres, depenent de la seva personalitat, del context sociocultural i de la seva capacitat d'adaptació. Podem millorar l'atenció al cuidador amb una detecció precoç del següent pas en el curs de la malaltia, amb la finalitat de poder planificar i facilitar l'educació sanitària i social, a través de la intervenció de l'equip de professionals adequat en aquest moment. Si el cuidador és una peça clau en tot el procés, cal tenir en compte que també és fonamental la forma en què sigui atès pel professional, principalment pel que fa a l'acompanyament al llarg de l'evolució de la malaltia. Cal acompanyar els familiars en la presa de decisions, oferir-los assessorament, formació i informació i preparar-los per a les fases més avançades de la malaltia. En la demència avançada s'incrementen els sentiments d'impotència, aïllament i solitud, claudicació i pèrdua, però, a la vegada, creixen de forma notable els sentiments d'afecte i tendresa envers la persona malalta. Després de la defunció de la persona afectada, en molts casos persisteix una dependència psicològica entre el cuidador i el malalt que cal tenir present (Bruna et al., 2011).

Per tant, el pacient que presenta demència requereix unes necessitats de cures condicionades per les característiques pròpies del trastorn. En general, la demència té unes característiques progressives que acaben ocasionant dependència al pacient i aquest necessitarà imprescindiblement un cuidador. Aquesta necessitat creix de forma exponencial, de manera que, com més evolucionada estigui la malaltia en cada pacient, major serà la dependència del cuidador. Per això, cal tenir en compte les variacions que es van produint en la cura a través de les diferents fases de la malaltia, perquè, malgrat tenir certa expectació sobre la progressió de la malaltia, no és possible predir el futur a nivell individual. I aquesta incertesa és estressant en ella mateixa (Crespo i López, 2006; Gallagher-Thompson, Lonergan, Holland, China i Ashford, 2009). L'estrès del cuidador o els cuidadors patològics

pot ocasionar, alhora, situacions que poden perjudicar el mateix pacient, en el sentit de no cobrir les seves necessitats o, fins i tot, arribar a situacions de maltractaments físics o psíquics (González, 2002).

Nous enfocaments del rol de cuidador

Tot i que la recerca que avalua símptomes depressius en els cuidadors és força abundant, alguns estudis recents han indicat que el fet de tenir cura de persones grans dependents també pot tenir un impacte positiu en els cuidadors (Boerner, Schulz i Horowitz, 2004; Andrén i Elmstahi, 2005; Brown, Smith, Schulz, Kabeto, Ubel, Poulin *et al.*, 2009). S'ha observat que aquest impacte positiu estaria associat amb una relació prèvia satisfactòria entre el cuidador i la persona amb dependència, amb el fet de ser cuidador per pròpia iniciativa, amb la possibilitat de mantenir el temps lliure, amb una menor probabilitat de patir emocions negatives i amb el fet que el cuidador no treballi fora del domicili. Aquests resultats suggereixen que els aspectes positius de la cura estan relacionats principalment amb les característiques específiques dels cuidadors (López, López-Arrieta i Crespo, 2005).

En una altra línia més lligada a contextos laborals, apareix el concepte de *burnout* o «síndrome d'estar cremat» pel treball associat a l'estrès crònic ocupacional, el qual constitueix un dels danys laborals de caràcter psicosocial més importants en la societat actual. El *burnout*, fenomen psicològic que ha tingut una gran difusió a partir del 1976 amb els treballs de Maslach, s'entén com un estat mental negatiu al qual s'arriba en situacions d'estrès crònic, que apareix quan falten les estratègies funcionals d'afrontament que el subjecte acostuma a utilitzar i, inicialment, es va pensar que afectava amb més freqüència a professions d'ajuda com les assistencials (Gil-Monte, 2003). Aquesta síndrome es caracteritza per tres dimensions: esgotament emocional, despersonalització i reduïda realització personal. L'*esgotament emocional*, l'element més crític, referencia l'experiència en la qual la persona sent que no pot donar més de si pel sobre esforç físic i emocional de la interacció; la *despersonalització* comporta actituds, sentiments i conductes negatives i cíniques envers les persones ateses; i, per últim, la *manca de realització personal* té a veure amb la percepció de poca competència i habilitats per a desenvolupar la tasca i amb la pèrdua d'eficàcia i confiança personal (Maslach i Jackson, 1981). Les tendències depressives, el cansament, la baixa autoestima, el baix rendiment, la poca satisfacció laboral, les actituds negatives i el desig d'abandonar la tasca i poc compromís amb l'organització, entre altres, són alguns dels símptomes de *burnout* que evidencien un bon nombre d'estudis realitzats amb cuidadors professionals (Catsicaris, et al., 2007; García-Izquierdo, Ramos-Villagrasa i García Izquierdo, 2009; Peinado i Garcés, 1998).

Si bé l'estudi del *burnout* com a factor de risc psicosocial continua essent d'actualitat en l'àmbit dels cui-

dadors, les últimes tendències indiquen un gir cap a l'estudi del desenvolupament de l'*engagement* per millorar la motivació i modificar l'impacte de l'estrès i el *burnout*. En definitiva, ens trobem davant una perspectiva més positiva del desenvolupament professional, lligada al moviment de la psicologia positiva, que es focalitza en el funcionament humà òptim i que busca, com el mateix nom indica, centrar-se a construir qualitats positives i a optimitzar les fortaleces humanes i no tan sols a preocupar-se per resoldre qüestions quan aquestes van malament (Seligman i Csikszentmihalyi, 2000). Es tracta, doncs, d'un enfocament psicològic que se centra en aquelles emocions positives que puguin actuar com a protectores de la malaltia i afavorir la qualitat de vida laboral, la salut psicosocial i el benestar del treballador; en el nostre cas, el cuidador (Carrasco, De la Corte i León, 2010; Raigosa i Marín, 2010).

L'*engagement* és, doncs, un concepte emergent que s'associa a un estat afectiu positiu, que podríem traduir com a «vinculació psicològica amb el treball», relativament persistent i que pot ser considerat com a indicador de motivació intrínsec (García-Renedo, Llorens, Cifre i Salanova, 2006; Salanova i Llorens, 2008). Aquesta forta identificació amb la tasca es caracteritza pel «vigor», la «dedicació» i «l'absorció» o concentració en el treball (Schaufeli, Salanova, González-Romá i Bakker, 2002). El *vigor* es refereix a alts nivells d'energia i activació mental en el treball, i a la voluntat i predisposició d'invertir esforços, i a la persistència, fins i tot, davant les dificultats. La *dedicació* s'associa a l'entusiasme, al fet d'estar orgullós i inspirat en el treball. Per últim, l'*absorció* és caracteritzada per un estat de concentració, de sentiment que el temps passa ràpidament i que un té dificultats per a deslligar-se del treball. Per tant, es tracta d'un constructe clarament motivacional, ja que té components d'activació, energia, esforç. La persona que experimenta *engagement*, doncs, es mostra implicada en la seva feina o tasca, gaudeix de la seva execució i experimenta satisfacció, plenitud i autorealització (Salanova, Bresó i Schaufeli, 2005; Menezes *et al.*, 2006). Altres conseqüències són: motivació per a assumir nous reptes, millor qualitat en el desenvolupament de la tasca i un augment de la pròpia salut (Salanova, Schaufeli, Llorens, Peiró i Grau, 2000).

No són abundants els estudis sobre *engagement*. Majoritàriament comença a explorar-se juntament amb el *burnout*, com a part del model burnout-*engagement*, que contempla la possibilitat que, en presència de factors de risc, uns individus poden «cremar-se» mentre que d'altres, en canvi, poden desenvolupar estratègies actives que mitiguen els efectes d'aquest risc i tenir *engagement*. Com refereixen diversos estudis, tant en contextos sanitaris com educatius, hi ha una correlació negativa entre tots dos fenòmens, de manera que, a més *engagement*, menys *burnout* i a l'inrevés (Salanova *et al.*, 2000; Schaufeli, Martínez, Marques-Pinto, Salanova i Bakker, 2002; Schaufeli i Bakker, 2004). La percepció d'autoeficàcia,

és a dir, les creences sobre les pròpies capacitats, ha resultat determinant en aquest relació, en el sentit que s'equipara de forma positiva i significativa amb l'*engagement* (espiral positiva) i de forma negativa i significativa amb el *burnout* (espiral negativa) (Salanova, Bresó i Schaufeli, 2005). Per tant, l'autoeficàcia pot ser un important recurs personal per a afrontar les demandes del cuidador, ja que, d'una banda, actua com a amortidor del *burnout* i, de l'altra, optimitza els nivells d'*engagement* i benestar (García-Renedo, Llorens, Cifre i Salanova, 2006; Raigosa i Marín, 2010).

En el context concret de cuidadors professionals de gent gran, tenim coneixement d'un dels primers estudis realitzats a l'estat espanyol, des d'un model salutogènic, que mostra que l'*engagement* correlaciona amb la resiliència, és a dir, amb aquelles fortaleces de la persona que li permeten afrontar les adversitats (Menezes de Lucena, Fernández, Hernández, Ramos i Contador, 2006). En una revisió recent es conclou que, en l'anàlisi de la producció científica sobre la resiliència (i la personalitat resistent) en cuidadors no professionals de persones amb demència, no es disposa de moment d'una línia de recerca prou clara i delimitada, ja que cada autor adopta una definició diferent per a aquests conceptes, i les mesures emprades per a la seva avaluació difereixen considerablement entre diversos estudis. No obstant això, tots els resultats d'aquesta revisió refereixen que, encara que els cuidadors es troben sotmesos a un alt grau d'estrès, en moltes ocasions mostren elevats nivells de resiliència, la qual cosa disminueix la probabilitat de desenvolupar molta de la simptomatologia psicològica associada a situacions que requereixen tanta atenció. A més, un gran nombre de cuidadors refereixen un creixement personal a través de l'experiència d'assistència a la persona afectada (Fernández-Lansac i Crespo, 2011). A més d'aquestes variables, seria interessant estudiar com poden incidir en el cuidador altres dimensions com l'estimació per la persona cuidada i les seves creences sobre la família, la salut i la malaltia, la religió que també podem ajudar a donar sentit a aquesta tasca i facilitar l'*engagement*. De moment, només són hipòtesis. Tot un repte per a continuar avançant en la recerca.

En conclusió, el cuidador no professional d'una persona amb demència està sotmès al desgast que comporta tenir cura d'una persona gran amb demència a tots els nivells (físic, psicològic, familiar, social, etc.). Un desgast entès com a sobrecàrrega i estrès que té clares conseqüències en la salut de cuidador, com evidencien molts dels estudis realitzats fins a l'actualitat. No obstant això, la psicologia positiva està obrint noves vies en l'estudi de processos com l'*engagement* i l'autoeficàcia que intervenen en aquest rol de cuidador i que poden amortir els efectes d'aquest desgast i, en conseqüència, millorar la salut i la qualitat de vida d'aquests cuidadors. Una nova línia en l'anàlisi d'aquest rol que també pot oferir noves orientacions en la intervenció amb cuidadors.

Referències

- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 19(2), 157-68.
- Andrieu, S., Bocquet, H., Joel, A., Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Salva, A., Grand, A. & The Real Fr. Gropu. (2005). Changes in informal care over one year or elderly persons with Alzheimer's disease. *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 9(2), 121-126.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. & Whitlach, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Mohillo, D. W., Dubois, S. & Lever, J.A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviours. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118.
- Boerner, K., Schulz, R. & Horowitz A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology of Aging*, 19(4), 668-75.
- Brown, S.L., Smith, D.M., Schulz, R., Kabeto, M.U., Ubel, P.A., Poulin, M., Yi, J., Kim, C. & Langa, K.M. (2009). Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk. *Association for Psychological Science*, 20(4), 488-494.
- Bruna, O., Botella, Ll. & Garzón, B. (2002). Familia y Tercera Edad. A C. Pérez (comp.). *Familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Ed. Edebé.
- Bruna O., Cucurella, E., Puyuelo, M., Cuevas, R. & Signo, S. (2011). Atención a la familia y trabajo interdisciplinar en el envejecimiento y las demencias. A O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué & A. Ruano (eds.). *Rehabilitación Neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. Barcelona: Elsevier-Masson.
- Bruna O. & Garzón B. (2002). Familia y discapacidad. A C. Pérez (comp.). *Familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Ed. Edebé.
- Bruna, O., Roig, T., Puyuelo, M., Junqué, C & Ruano, A. (2011). *Rehabilitación Neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. Barcelona: Elsevier-Masson.
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J. & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*, 43(4), 547-55.
- Carrasco, A.M., De la Corte, C.M. & León, J.M. (2010). Engagement: Un recurso para optimizar la salud psicosocial en las organizaciones y prevenir el burnout y estrés laboral. *Revista Digital de Seguridad y Salud en el trabajo (1)* <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/5059>
- Catsicaris, C., Eymann, A., Cacchiarelli, N. & Usandivaras, I. (2007). La persona del medico residente y el síndrome de desgaste profesional (burnout). Un modelo de prevención en la formación médica. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 105(3), 236-240.
- Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. & Lawlor, B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.
- Colerick, E.J. & George, L.K. (1986). Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 493-498.
- Crespo, M., López, J. & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Crespo, M. & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar»*. (1ra). Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia.
- Fernández-Lansac, V. & Crespo M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.
- Flaherty, J.H., Miller, D.K. & Coe, R.M. (1992). Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized, chronically ill seniors. *Gerontologist*, 32, 541-545.
- Flores, J.A., Adeva, J., García, M.C. & Gómez, M.P. (1997) Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano medicina y humanidades*, 53, 53-64.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. & Thompson, L.V. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher-Thompson, D., Lonergan, K.H., Holland, J., China, D. & Ashford J.W. (2009). Supporting Family Caregivers. A M.F. Weiner & A. M. Lipton, *The American Psychiatric Publishing Textbook of Alzheimer Disease and Other Dementias*. Arlington, VA: The American Psychiatric Publishing.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154-163.
- García-Izquierdo, A.L., Ramos-Villagrasa, P. J., García-Izquierdo, M. (2009). Los Big Five y el Efecto Moderador de la Resistencia en el Agotamiento Emocional. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 25(2), 135-147.
- García-Renedo, M., Llorens, S. Cifre, E. & Salanova, M. (2006). Antecedentes afectivos de la auto-eficacia docente: un modelo de relaciones estructurales, *Revista de Educación*, 339, 387-400.
- Gil-Monte, P. (2003). El síndrome de quemarse en el trabajo (síndrome de burnout) en profesionales de enfermería. *Revista Electrónica InterAção Psy*, 1, 19-33.
- González, M.T. (2002). Cuidado del paciente psicogeriatrico. Papel de los familiares y cuidadores. A L. Agüera Ortiz, M. Martín Carrasco & J. Cervilla

- Ballesteros, *Psiquiatria Geriátrica* (p. 761-767), Barcelona: Masson.
- Heru, A.M., Ryan, C.E. & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537.
- Hughes, S. L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F. M., Kubal, J. D. & Henderson, W. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 39, 534-545.
- Kneipp, S.M., Shawn, Castleman, J.B. & Gailor, N. (2004). Informal Caregiving Burden: An Overlooked Aspect of the Lives and Health of Women Transitioning from Welfare to Employment? *Public Health Nursing*, 21(1), 24-31.
- Kuhn, D. (1998). Caring for Relatives with Early Stage AD: An Exploratory Study. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 189-196.
- Leon, A., Ramos-Villagrasa, P.J. & Garcia-Izquierdo, M. (2009). Los Big Five y el Efecto Moderador de la Resistencia en el Agotamiento Emocional. *Revista de Psicología del trabajo y de las Organizaciones*, 25(2), 1-15
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.
- Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., Aizcorbe, C. & Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 30, 201-206.
- Martínez, L., Robles, M.T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M.G. & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20, 23-29.
- Maslach, C. & Jackson, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99-113-
- Menezes de Lucena, V.A., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F. & Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18 (4), 791-796.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.
- Peinado, A.I. & Garcés, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14(1), 83-93.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 58, 112-128.
- Raigosa, D. & Marin, B. (2010). Formación en creencias. Una propuesta para reducir el *burnout* y optimizar los niveles de *engagement* en empleados. *International Journal of Psychological Research*, 3(2), 86-92.
- Salanova, M., Schaufeli, W.B., Llorens, S., Peiró, J.M. & Grau, R. (2000). Desde el «burnout» al «engagement»: ¿una nueva perspectiva? *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 16, 117-134.
- Salanova, M., Bresó, E. & Schaufeli, W.B. (2005). Hacia un modelo espiral de las creencias de eficacia en el estudio del *burnout* y del *engagement*. *Ansiedad y estrés*, 11(2-3), 215-231.
- Salanova, M. & Llorens, S. (2008). Current state of research on Burnout and future challenges. *Papeles del Psicólogo*, 29, 59-67.
- Sales, R. (2002). Cuidadores informales como agentes de salud. 3º Congreso Virtual de Psiquiatria. Interpsiquis 2002. *Psiquiatria.com*. <http://hdl.handle.net/10401/2011>.
- Schaufeli, W.B., Salanova, M., Gonzalez-Romá, V. & Bakker, A.B. (2002). The measurement of burnout and engagement: A confirmative analytic approach. *Journal of Happiness Studies*, 3, 71-92.
- Schaufeli, W.B., Martinez, I., Marques-Pinto, A., Salanova, M. & Bakker, A.B. (2002b). Burnout and engagement in university students: A cross-national study. *Journal Cross-Cultural Studies*, 33, 464-481.
- Schaufeli, W.B. & Bakker, A.B. (2004). Job demands, job resources and their relationship with burnout and engagement: a multi-sample study. *Journal of Organizational Behavior*, 25, 293-315.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215 - 2219.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Skaff, M. & Peralin, L. (1992). Caregiving: Role Engulfment and the Loss Self. *The Gerontological Society of America*, 32(5), 656-664
- Spitznagel, M.B., Tremont, G., Davis, J.D. & Foster, S.M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19(1), 16-20.
- Takahashi, M., Tanaka, K. & Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59 (4), 473-80.
- Tremont, G., Davis, J., Duncan, B. & Duane, S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21 (3), 170-174.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. & Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.

- Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Coon, D.W., Marcus, S.M., Burgio, L.D., Burns R. & Schulz, R. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology and Aging, 18*(3), 375-384.
- Yanguas, J.J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Zarit, S.H. (1996). Intervention with family caregivers. En S.H. Zarit y B.G. Knight (eds.), *A guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life stage context*. Washington: APA.
- Zarit, S.H., Femia, E.E., Watson, J., Rice-Oeschger, L. & Kakos, B. (2004). Memory Club: A Group Intervention for People With Early-Stage Dementia and Their Care Partners. *The Gerontologist, 44*(2), 262-269. doi:10.1093/geront/44.2.262.
- Zarit, S.H. & Zarit, J.M. (2007). *Mental disorders in older adults. Fundamentals of Assessment and Treatment*. New York: The Guildford Press.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655. <http://www.segg.es/page/entrevista/delcarga/delciudadador>

Resumen

El rol del cuidador en la atención a personas con demencia

El presente artículo tiene como objetivo analizar el rol del cuidador no profesional, sea familiar o no, en la atención a personas con demencia, tanto sus características como los rasgos principales. Los estudios realizados sobre el cuidador familiar son los más numerosos y refieren cambios tanto a nivel psicológico, físico, social, familiar como económico, en relación a todo lo que conlleva atender a una persona con algún tipo de demencia durante un largo periodo de tiempo. Estos cambios, consecuencia de la atención a una persona que padece demencia, llevan habitualmente al cuidador a sufrir sobrecarga, estrés y *burnout*, los cuales tienen claras consecuencias en su propia salud y bienestar. En los últimos años han surgido nuevas líneas de investigación que se centran en los aspectos más positivos del cuidar en el marco del desarrollo de la psicología positiva. Los pocos estudios realizados hasta la actualidad en contextos formales (residencias, hospitales, entre otros) nos indican que los cuidadores con vinculación a su actividad o *engagement* sufren menos estrés y *burnout*, dado que actúa como amortiguador de estos factores. Consideramos que es preciso seguir investigando a partir de estos nuevos enfoques, dado que probablemente aportarán nuevos elementos en la intervención con cuidadores, con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida.

Palabras clave: Cuidadores, demencia, sobrecarga, *burnout*, *engagement*.