

Cuidadors de malalts de demències. Burnout i procés de dol: intervenció en psicologia positiva.



**Cuidadors de malalts de demències neuro-degeneratives. Síndrome de Burnout i
procés de dol: una proposta d'intervenció en psicologia positiva.**

Treball Final de Grau: Disseny d'Intervenció en Psicologia Clínica i de la Salut

Nom Estudiant: Barrière Figuerola, Joan

Pla d'estudis: Grau de Psicologia

Nom Consultor: Jayme Zaro, Maria

Data Lliurament: 05/01/2017

Cuidadors de malalts de demències. Burnout i procés de dol: intervenció en psicologia positiva.

DEDICATÒRIA

A la meva mare, que tot i experimentar la desorientació pròpia de les fases avançades del “nostre amic alemany”, segueix caminant incansablement per trobar “el camí a casa”.

AGRAIMENTS.

A la Juani, la meva dona, per la paciència i l'esforç que ha realitzat al costat meu fent possible que jo realitzi aquest treball.

UN DESIG

-Tant de bo totes les persones que disposen de pocs recursos cognitius puguin interpretar la realitat d'una manera que, per estranya que ens sembli, a ells els hi resulti adaptativa.



Aquesta obra està subjecta a una llicència de [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 3.0 Espanya de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/)

Cuidadors de malalts de demències. Burnout i procés de dol: intervenció en psicologia positiva.

FITXA DEL TREBALL FINAL DE GRAU DE PSICOLOGIA

Títol del treball:	<i>CUIDADORS DE MALALTS DE DEMÈNCIES. SINDROME DE BURNOUT I PROCÉS DE DOL. UNA PROPOSTA D'INTERVENCIÓ</i>
Nom de l'autor:	<i>Joan Barrière Figuerola</i>
Nom del consultor:	<i>Maria Jayme Zaro</i>
Data de lliurament (mm/aaaa):	<i>01/2017</i>
Àmbit del Treball Final:	<i>Psicologia Clínica i de la Salut: La pèrdua i el dol.</i>
Titulació:	<i>Grau en Psicologia</i>

Resum del Treball (màxim 250 paraules):

Els cuidadors no professionals de malalts neuro-degeneratius experimenten un elevat estrès, i constitueixen una població de risc de presentar psicopatologies, com s'ha mostrat en diversos estudis. L'atenció al cuidador i als familiars del malalt està contemplada en la majoria de programes d'atenció a les persones amb demències, però no sempre es cobreixen les seves necessitats. Aquest estudi intenta definir els símptomes i les psicopatologies que desenvolupen com a subtipus específics d'aquest col·lectiu. Es considera l'aparició del síndrome de Burnout i els processos de Dol en totes les etapes del rol de cuidador. Es dissenya una proposta d'intervenció preventiva d'aquestes patologies basada en la Psicologia Positiva que intenta potenciar les emocions positives, l'optimisme i la percepció d'autoeficàcia per a produir l'*engagement* (efecte contrari al Burnout), amb la intenció i l'esperança d'obtenir resultats preventius sobre els efectes del Dol i viure la tasca de cuidador com a una experiència de creixement personal. Per a comprovar l'eficàcia del programa es realitzarà un estudi amb un disseny quasi-experimental pre-post amb una mostra de 60 cuidadors de malalts neuro-degeneratius que es dividirà en dos grups d'igual mida per a establir un grup quasi-control i un quasi-experimental. S'aplicarà una bateria de qüestionaris estandarditzats per a avaluar les VD multidimensionals "benestar emocional", "engagement" i "dol". S'ha obtingut suficient bibliografia per a preveure uns resultats positius de l'aplicació del programa d'intervenció, però l'elevat número de components de les variables i la dificultat per aïllar-les dificulta l'anàlisi de les dades.

Paraules clau (entre 4 i 8):

Alzheimer, Burnout, demències, cuidadors, dol, *engagement*, *neuro-degeneratives*.

Abstract (in English, 250 words or less):

The non-professional carers of patient's neuro-degenerative ill, high stress and constitute a population risk of psychopathology, as has been shown in several studies. Care for carers and relatives of the patient is covered by most programs to care for people with dementia, but not always cover their needs. This study attempts to define the symptoms and psychopathologies as developing specific subtypes of this group. It is considered the appearance of the Burnout syndrome and Mourning processes at all stages of the role of caregiver. Designing a proposal for preventive intervention of these diseases based on positive psychology that tries to foster positive emotions, optimism and perception of self-efficacy to produce the "engagement" (Burnout opposite effect), with the intention to get results on the preventive effects of Mourning and live the caregiver task as an experience personal growth. To test the effectiveness of the program will study an almost-experimental design "pre-post" with a sample of 60 caregivers of patients neuro-degenerative be divided into two groups of equal size to establish an almost-control group and other almost-experimental. Applied a battery of standardized questionnaires to evaluate multidimensional VD "emotional wellbeing", "engagement" and "mourning". Got enough literature to predict positive results of the implementation of the intervention program, but the high number of components of the variables and the difficulty of isolating them difficult to analyse the data.

Key words (in English, 4 - 8 words):

Alzheimer Burnout, dementia, carers, mourning, engagement, neuro-degenerative

Índex

Introducció.....	3
Context i justificació.....	4
La dependència i falta d'autonomia dels malalts amb demències.....	4
Els cuidadors: tasques i necessitats.....	8
Models d'intervenció més comuns.....	10
Revisió teòrica.....	12
Les etapes del el cuidador.....	12
Etapes primerenques.....	12
La malaltia avança.....	13
Les etapes mitges.....	14
La institucionalització.....	15
Estatdis de demència més avançada.....	15
La defunció del malalt.....	16
El síndrome de Burnout en el cuidador.....	16
La pèrdua i el dol en el procés de cuidar a persones amb demència.....	17
Relació entre Burnout i Dol.....	18
Engagement.....	21
Psicologia positiva (PP).....	23
Problema.....	28
Preguntes, objectius i/o hipòtesis.....	30
Propòsit de la intervenció.....	31
Mètode.....	32
Disseny de la intervenció.....	32
Programa d'intervenció basat en Psicologia Positiva.....	33
Descripció de les tècniques.....	34
Identificar i usar les fortaleces.....	34
Expressar gratitud.....	34
Cultivar l'optimisme.....	35
Satisfer en comptes de maximitzar.....	35
Gaudir de les experiències vitals.....	36
Meditació.....	36

Participants.....	37
Criteris d'inclusió.....	37
Criteris d'exclusió.....	37
Criteris ètics.....	38
Instruments.....	39
Procediment.....	41
Resultats.....	44
Conclusions	45
Discussió.....	47
Referències bibliogràfiques.....	48
Annexos.....	53
Qüestionari de creences irracionals d'Ellis.....	53
Creences irracionals d'Ellis.....	57

Llista de taules

Taula 1. Breu descripció de les demències més freqüents i implicació en els cuidadors. (Migliacci, Scharovsky i Gonorazky, 2009; Zeisel, 2011; Douwe, 2012; Moreno i Moratilla, 2014; Cram2005).....	6
Taula 2. Classificació de les emocions. (Bisquerra, 2000. p.96, citat a Soler, 2005).....	25
Taula 3. Fases del programa d'intervenció.....	33
Taula 4. Relació de variables i instruments de mesura.....	40

Introducció

La esperança de vida en la societat occidental ha anat en augment progressiu durant els últims 50 anys, tal com ho confirmen estudis demogràfics com el de Casquero (2012), està per damunt dels 80 anys d'edat en la majoria de comunitats Espanyoles. L'envelliment de la població a augmentat les patologies pròpies de la vellesa, i entre les més freqüents es troben les malalties neuro-degeneratives o demències, que tenen un impacte rellevant en l'àmbit socio sanitari. Causen un efecte negatiu sobre la qualitat de vida de la població anciana i els seus familiars en tots els sectors de la societat. La seva incidència en majors de 65 anys és de l'1% anual, mentre que la prevalença en majors de 65 anys és del 5-10% i en majors de 80 anys del 20-40% i s'espera que en els propers anys passi a ser la primera de les patologies geriàtriques (Ajuntament de Barcelona, 2015).

Aquestes patologies disminueixen l'autonomia dels afectats i originen un alt grau de dependència d'aquests. En conseqüència augmenten les persones que han d'exercir el rol del cuidador. Ja siguin familiars o externs, considerem "cuidadors" a persones no professionals que conviuen i tenen cura de persones amb un alt grau de dependència.

L'atenció i tractament de les demències s'aborda des d'una intervenció multi-disciplinària, degut a la seva complexitat i a la dificultat per a aplicar estratègies terapèutiques eficaces. Les malalties progressen moltes vegades inevitablement, i en conseqüència la dependència dels afectats augmenta al llarg de la malaltia. Així doncs, tot i que el Sistema de Salut Pública es fa càrrec de diversos factors d'aquestes patologies i que 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) afavoreix tant a persones amb demència com als seus familiars i cuidadors, aquestes persones no cobreixen les seves necessitats amb aquestes ajudes. Es considera que els cuidadors

poden experimentar dificultats logístiques i pràctiques, de planificació familiar, laborals, patir sobrecàrrega i diferents estats d'ansietat i depressió entre d'altres, i que constitueixen una població d'alt risc de desenvolupament de trastorns psiquiàtrics (Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Valenzuela, Larumbe *et altri*, 2002).

Els familiars i cuidadors no professionals dels malalts amb demència no posseeixen una formació específica i moltes vegades no tenen coneixements ni experiències prèvies en situacions similars, per tant tenen que afrontar dificultats que per a ells són desconegudes. Les demències progressen en un ordre no lineal, efectuant moltes fluctuacions (Zeisel, 2011). Tant els símptomes com les situacions que origina la malaltia presenten molta variabilitat al llarg del temps, i poden ser de índoles molt diferents. Per tant el nivell d'incertesa que experimenten els cuidadors és molt elevat, i en el millor dels casos han d'adaptar-se constantment a les situacions noves i canviants, que acostumen a ser de gravetat progressiva. Això afecta la estructura i comunicació del sistema familiar i suposa un esforç psíquic i físic considerable per adaptar-se a noves situacions quotidianes. La dependència va en augment al llarg de la malaltia, i la pèrdua de la persona malalta també es pot experimentar de forma gradual (Zeisel, 2011).

Tot i que la persona diagnosticada és la que experimenta la demència, hi ha prou evidències que dictaminen la necessitat d'efectuar una intervenció assistencial professional dirigida a les persones que assumeixen el rol de cuidador principal o secundari d'aquestes persones. (Bruna, Roig, Poyuelo, Junqué i Ruano, 2011).

Context i justificació

La dependència i falta d'autonomia dels malalts amb demències.

Les demències provoquen un deteriorament de la capacitat del subjecte per controlar les seves emocions, desenvolupar-se en el seu entorn d'acord a unes pautes de conducta

normals, i coordinar adequadament els seus moviments i memòria, entre d'altres alteracions. Els símptomes primerencs d'Alzheimer per exemple, es caracteritzen per una pèrdua de memòria que afecta a les activitats diàries. És freqüent oblidar noms rellevants, dates clau, tasques que s'han de fer o simplement objectes necessaris per a realitzar-les. Els malalts acostumen a canviar de lloc els objectes en un intent d'ordenar i tenir-los localitzats, però això encara provoca més la seva pèrdua. Així mateix es troben desorientats amb freqüència, oblidant el que estan fent i a on, o quin moment del dia és. Les dificultats per a realitzar tasques es relacionen amb les dificultats per a fer operacions aritmètiques senzilles, dificultats per a prendre decisions de rutina, dificultats per a la orientació visual-espacial com no saber fer un dibuix o seguir una línia (Douwe, 2012). Per altra banda poden experimentar episodis de ira i mal humor causats pels intents fallits en les tasques i per la impossibilitat de controlar les seves coses i obligacions. També hi ha moltes incidències depressives. En etapes més avançades es produeixen alteracions motores i del llenguatge, començant per a no poder tenir una conversa i arribant al punt de no entendre el significat de les paraules (Zeisel, 2011).

Per la seva banda, altres demències com la demència vascular o la demència per cossos de Lewy, causen un declivi en l'habilitat d'organitzar els pensaments o les accions, així com en la velocitat de processament de la informació, que es poden apreciar en un primer moment pels propis afectats i familiars en la realització de les tasques quotidianes (Moreno i Moratilla, 2014).

. En síntesi, les malalties neuro-degeneratives causen alteracions funcionals que limiten l'autonomia de les persones afectades de forma gradual. Aquestes persones necessiten l'ajuda quasi permanent d'una altra persona que estigui capacitada per a

suplir les funcions alterades i realitzar les tasques quotidianes no satisfetes. Veure taula

1.

Taula 1

Breu descripció de les demències més freqüents i la implicació en els cuidadors (Migliacci, Scharovsky i Gonorazky, 2009; Zeisel, 2011; Douwe, 2012; Moreno i Moratilla, 2014; Cram, 2005).

Deteriorament Cognitiu Lleu (DCL) El Deteriorament Cognitiu Lleu és una fase transitòria entre l'envelliment normal i la demència caracteritzada per una pèrdua objectiva de les funcions cognitives. El pacient és conscient de que està perdent capacitats cognitives. Tot i així, aquests dèficits no interfereixen en la autonomia del pacient, però amb certes dificultats. Migliacci, Scharovsky i Gonorazky (2009) van proposar que els diferents tipus de Deteriorament Cognitiu Lleu poden conduir a diferents tipus demència, però que també és possible que no evolucioni.

Alzheimer La malaltia d'Alzheimer és una patologia neuro-degenerativa cerebral, progressiva i irreversible. Afecta de manera difusa a les neurones de l'escorça cerebral i altres estructures adjacents, i porta a una degeneració de les funcions cognitives i a trastorns conductuals. Es caracteritza per un deteriorament de la capacitat del subjecte per controlar les seves emocions, desenvolupar-se en el seu entorn d'acord a unes pautes de conducta normals, i coordinar adequadament els seus moviments i memòria, entre d'altres alteracions. La durada de la malaltia oscil·la entre els 5 i 20 anys, acabant irremeiablement en la defunció del malalt (Zeisel, 2011).

Seguint a Douwe (2012), podem distingir entre tres tipus d'Alzheimer segons les causes que el provoquen:

Alzheimer familiar: Es dona abans dels 60 anys en persones a les quals en la seva família s'hagin donat casos d'Alzheimer. Aquest tipus d'Alzheimer ve donat per mutacions en gens com el gen de la proteïna precursora d'amiloide i el gen de la presenilina 1 i 2. No és molt freqüent.

Alzheimer associat a la síndrome de Down: a causa de la trisomia al cromosoma 21, les persones amb aquesta síndrome presenten excés de proteïna precursora d'amiloide, el que afavoreix que el seu metabolisme porti

a una acumulació dels fragments causants de la placa senil. En individus amb síndrome de Down trobem casos d'Alzheimer a partir dels 12 anys.

Alzheimer associat a l'edat: tot i que aquesta malaltia no és una conseqüència de l'envelliment, afecta el 5-7% de les persones majors de 65 anys, i hi ha estudis que pronostiquen un augment considerable en els propers anys. Existeixen més de 70 gens la presència en l'organisme pot afavorir l'aparició d'Alzheimer associat amb l'edat.

Demència vascular La demència vascular es pot produir per l'aparició d'isquèmies o per a obstruccions parcials del sistema vascular, ja sigui per acumulació de greix a les artèries o per neuropaties pròximes al sistema nerviós central que produeixen vessaments sanguinis o mini-vessaments. Pot estar afectada només una àrea localitzada del cos, per exemple una mà o els músculs de la cara, sigui per debilitat o també és possible que la persona tingui una àrea entumida en el cos. Els símptomes apareixen sobtadament, i els més visibles són el declivi en l'habilitat d'organitzar els pensaments o les accions, així com de la velocitat de processament de la informació, que s'aprecien en les tasques quotidianes. Solen manifestar canvis d'humor i de l'estat emocional, i poden aparèixer diferents alteracions neurològiques, com pèrdua de memòria, confusió i agitació, dificultats per resoldre problemes, caminar inestable, dificultats per a la recuperació de noms dels objectes. També solen aparèixer dificultats per a orinar o incontinència (Moreno i Moratilla, 2014).

Cossos de Lewy Els cossos de Lewy es poden produir a moltes parts del cervell a la vegada, per tant les alteracions funcionals i conductuals poden ser moltes i molt variades. Els símptomes motors més freqüents es manifesten en moure's lentament i caminar arrossegant els peus o tremolant, caminar o estar de peu rígidament, romandre amb els braços i les cames excessivament flexionats, tenir un rostre totalment mancat d'expressió. Els símptomes cognitius mostren problemes amb les memòries a curt i allarg termini, sentir-se confós amb facilitat, prendre decisions i accions inapropiades o rares (Moreno i Moratilla, 2014).

Els símptomes són inestables, atès que milloren o empitjoren molt acusadament d'un moment a l'altre. A més els afectats solen ser molt conscients del que els hi passa, i rares vegades neguen els símptomes. També es diferencia perquè les al·lucinacions visuals són més intenses en aquests

pacients. A més poden presentar trastorns del son REM i arribar a confondre els somnis amb la realitat durant el son, i posar-se irritable, agressius o violents a mitja nit en despertar-se d'un somni (Moreno i Moratilla, 2014).

Malaltia de Parkinson.

La Malaltia de Parkinson afecta el sistema nerviós en l'àrea encarregada de coordinar l'activitat, el to muscular i els moviments. La pèrdua neuronal es localitza al tronc de l'encèfal. Els **síntomes principals** són:

Tremolor de les extremitats superiors i amb menor freqüència de les extremitats inferiors, llavis, llengua i mentó. Desapareix en adoptar una postura o en executar una acció. Durant el dia varia la intensitat i amplitud del tremolor, i desapareix durant el son.

Bradicinèsia amb lentitud de moviments en activitats que requereixen certa habilitat o precisió com escriure, cosir, afaitar-se, etc., o en fases més avançades en activitats de menys precisió com cordar-se un botó o pelar una fruita.

La rigidesa muscular: consisteix en la resistència a la realització del moviment passiu, tant flexor com extensor de les extremitats.

Trastorns posturals: tendència a la flexió del tronc, del cap i de les quatre extremitats. Marxa alterada, amb tendència a la propulsió i a realitzar passos curts, gairebé sense desplaçament i amb una gran inestabilitat.

També apareixen **síntomes secundaris** com: canvis en el to de veu que es torna més feble, el semblant que es torna menys expressiu, Síntomes psíquics d'ansietat, depressió i disminució de la libido. Trastorns del son amb insomni, fragmentació del son i somnis viscuts. Síntomes sensitius amb rampes, formigueig i/o dolor. I alteracions del sistema nerviós autònom amb restrenyiment i augment de la sudació (Cram, 2005).

Els cuidadors: tasques i necessitats.

Així doncs la intervenció professional dirigida als malalts de demències no pot cobrir totalment les necessitats funcionals i quotidianes que causa la dependència, i aquestes han de ser assumides per cuidadors ja siguin professionals o no. Tot i que en molts casos les famílies poden contractar un cuidador professional, i l'existència de diferents estructures de suport domiciliari, com el Servei d'Assistència Domiciliària (SAD) que

fundacions assistencials com la AFAB gestionen amb molta diligència, els familiars, amics o veïns de les persones amb demència es veuen obligats, no per voluntat pròpia, a fer-se càrrec de la cura d'aquestes persones pel sol fet de conviure amb elles. Compartir temps, espai i interactuar amb una persona amb demència comporta assumir el rol de cuidador no professional inevitablement. Moltes vegades és la pròpia parella del malat la que se'n fa càrrec, que per motius d'edat també experimenta les seves dificultats de l'envelliment normal. Altres vegades són els fills o familiars i amics més pròxims. Els cuidadors es converteixen per tant en una figura indispensable en l'atenció i la cura dels malats. A més, degut a la elevada esperança de vida, tot i que aquesta disminueix en els casos de demència, la durabilitat d'aquests pacients s'estima entre els 7 i els 15 anys o més a posteriori del diagnòstic. Així que hi ha famílies que han d'afrontar el rol de cuidador per períodes llargs i difícilment assumibles atès que no sempre disposen dels recursos necessaris per a efectuar la tasca amb normalitat i aquesta s'ha de compaginar amb les obligacions i tasques quotidianes, laborals, acadèmiques i/o familiars (Zeisel, 2011).

Diversos estudis confirmen que els cuidadors de malalts amb demències tenen un risc major d'experimentar psicopatologies que cuidadors d'altres malalties (Miangolarra i Martínez, 2006). Els rols i dinàmiques relacionals de les famílies experimenten molts canvis durant aquest procés, podent-se veure afectats fins hi tot els membres de la família que no estan en contacte amb el malalt. La demència d'un dels membres de la família es considera, segons Bruna i Garzón (2002), com un dels esdeveniments que provoca més estrès i inestabilitat de tot el cicle vital familiar.

Alguns autors consideren que l'atenció als cuidadors ha de ser un factor indispensable en l'assistència a les persones amb demència, ja que la qualitat de vida

d'aquestes depèn en gran mesura d'ells (Martín, Carrasco, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Larumbe *et altri*, 2002).

Hi ha nombrosos estudis que mostren que la població de cuidadors puntua més baix que la resta en percepció de benestar subjectiu. Els canvis a nivell econòmic, social, físic, cognitiu i emocional produeixen un augment de l'estrès, del malestar percebut, dels trastorns depressius i ansiosos, així com d'una percepció d'autoeficàcia més baixa que pot desencadenar els símptomes de la indefensió apresada quan els cuidadors veuen que malgrat els seus esforços la malaltia continua progressant negativament (Alias, Barceló, Cuat, Farré, Fiol, Amengual *et altri*, 2010; Miangolarra i Martínez, 2006; Martín, Carrasco, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano, Larumbe *et altri*, 2002).

En aquest sentit la majoria d'organitzacions estatals d'atenció a les demències ofereixen suport i assessorament als familiars. Existeixen programes específics per a tal finalitat. La seva intervenció es basa majoritàriament en l'assessorament sobre com efectuar les tasques per a millorar la eficàcia i la qualitat de vida del malalt, com evitar la sobrecàrrega del cuidador regulant l'esforç, els recursos i les estratègies d'auto-cura, i per altra banda, a potenciar la socialització i el suport en grups d'ajuda mútua formats per cuidadors.

Models d'intervenció més comuns

Hi ha poca bibliografia que contempli els símptomes depressius i ansiosos dels cuidadors com a determinants d'un subtipus específic d'aquesta població. Per altra banda, alguns programes que inclouen el procés de dol com a estratègia per a afrontar la pèrdua de la persona malalta, només consideren com a "pèrdua" el fet que el cuidador visqui la mort de la persona malalta, i no es considera que en el cas de les demències la pèrdua comença i avança progressivament abans del defalliment d'aquesta, originant una elaboració del dol específica de la població de cuidadors.

En una revisió bibliogràfica sobre els avanços en les intervencions als cuidadors efectuada per Orozco (2011), es va trobar que la majoria d'actuacions es basen en psicoeducació i en l'aportació de coneixements sobre la malaltia del dement, i en aspectes pràctics de la tasca del cuidador. Per altra banda algunes intervencions avaluen els símptomes de depressió i ansietat que experimenten els cuidadors per a proposar tractaments psicològics estandarditzats per aquest tipus de patologia, que no són específics per a cuidadors de malalts amb demència. Una altra línia d'investigació i intervenció trobada per aquests autors es centra en identificar els factors de risc de sobrecàrrega i intenta eradicar-los. Un component molt comú en la majoria de programes d'intervenció és el de la inclusió de grups d'ajuda mútua, en els que els cuidadors eviten l'aïllament i poden compartir la seva experiència amb altres cuidadors, intercanviant estratègies i coneixements per a efectuar la seva tasca.

Tot i els resultats positius d'aquestes intervencions, en un enfocament més optimista, estudis com el de Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador (2006) aporten evidències de que hi ha persones que efectuant les tasques de cuidador de persones amb demència poden sortir fins hi tot reforçades d'aquesta experiència, adquirint estratègies per afrontar l'estrès i situacions de pressió que poden extrapolar a altres àmbits de la seva vida, desenvolupant una major seguretat personal i tolerància a la incertesa respecte a etapes anteriors a la tasca de cuidador. Així com els primers estudis esmentats més amunt justifiquen la necessitat d'efectuar una intervenció psicològica, les aportacions de Menezes i col·laboradors mostren que, en comptes de centrar aquesta en la remissió de símptomes psicopatològics, orientar-la més en la prevenció, la salut i en potenciar el benestar emocional, es poden obtenir resultats altament satisfactoris, no sols evitant el desenvolupament de patologies, sinó aconseguint que les vivències dels cuidadors siguin una experiència positiva i enriquidora.

Revisió teòrica

Les etapes del el cuidador.

L'estrès que experimenten els cuidadors depèn de múltiples factors, com la evolució de la malaltia, les característiques de l'entorn o els recursos de la família, pel que es pot entendre que la intervenció assistencial ha de ser també multidimensional. Es pot afirmar que les necessitats de cada cuidador i cada família reuniran molts factors en comú, però tindran característiques específiques de cada cas, segons els condicionants exposades anteriorment. La malaltia d'Alzheimer, per exemple, presenta un índex més elevat de patologies entre els seus cuidadors que en altres demències (Miangolarra i Martínez, 2006). En aquest sentit cal destacar que els canvis d'humor i estats d'ira són més elevats en aquesta malaltia, així que la convivència amb el malalt es fa més hostil i complicada. Sovint l'enuig que demostren els malalts d'Alzheimer es manifesta en forma de retrets insults i faltes de respecte constants dirigits al cuidador principal, que acostuma a ser la persona amb qui tenen més confiança i per tant, es mostrar-se més desinhibits en expressar les emocions negatives (Douwe, 2012). Això suposa un increment de l'estrès considerable i una disminució de l'autoestima del cuidador que pot precipitar els símptomes depressius i de sobrecàrrega.

Tot i la variabilitat de cada cas, hi ha una sèrie de factors en comú que es desenvolupen en les diferents etapes de la majoria de demències (Miangolarra i Martínez, 2006):

Etapes primerenques. Predomina l'estrès causat per l'assumpció de tasques i activitats quotidianes que abans corresponien al malalt (la compra d'aliments, la neteja de la llar o els tràmits burocràtics, etc). A més hi ha la tristesa i la preocupació causada pel recent diagnòstic. Aquesta etapa es caracteritza per l'esforç físic i logístic que s'ha d'efectuar, i poden aparèixer símptomes d'ansietat anticipatòria, atès que en incorporar

altres tasques a l'agenda habitual, el cuidador no té la certesa de si disposarà de prou recursos per a realitzar-les amb efectivitat. Els cuidadors han de renunciar a aspectes de la seva vida que els resultaven agradables i homeostàtics. Per altra banda el malalt encara disposa de molts recursos cognitius i d'un estat de consciència bastant elevat, pel que encara pot afrontar el diagnòstic i compartir la experiència amb el cuidador i els familiars i, en el millor dels casos, manifestar les seves inquietuds i la manera en com desitjaria ser atès. És un dels últims moments en que el cuidador podrà donar-li suport amb la certesa que aquest en serà conscient. En altres casos el diagnòstic no es pot comunicar al pacient, ja que l'etiquetatge podria suposar un estat de depressió i ansietat que empitjoraria els símptomes. Llavors el cuidador i el malalt han de cercar altres maneres d'acostar-se i relacionar-se per a prendre consciència l'un de l'altre i dels llaços que els uneixen (Zeisel, 2011).

La malaltia avança. Es comencen a notar els efectes de l'estrès continuat i prolongat. La malaltia va empitjorant, i en els casos que el cuidador és i ha sigut la parella sentimental del malalt i s'havien donat suport mutu, el primer comença a experimentar la pèrdua del suport de la persona malalta. En tots els casos la capacitat de relació amb el malalt es va perdent, la possibilitat de dialogar és més difícil degut a les alteracions cognitives, i totes les persones properes al malalt experimenten la sensació de pèrdua progressiva de la relació (Zeisel, 2011).

Es produeixen canvis en les dinàmiques familiars. El cuidador principal no disposa de tants recursos per a dedicar atenció a altres membres de la família com poden ser els seus propis fills o parella. El cuidador principal pot necessitar ajuda dels altres familiars, i comença a mostrar-se més demandant en les relacions amb aquests. Si es tracta d'una persona gran, com és el més freqüent, això pot ser percebut per a ell o ella com una pèrdua d'autonomia i d'eficàcia personal (Miangolarra i Martínez, 2006). La

sobrecàrrega pot desencadenar símptomes depressius i ansiosos. És important anticipar-se en la detecció d'aquesta simptomatologia, ja que el cuidador passa a ser una peça clau en el transcurs de la demència. En aquest estadi el malalt no pot valdre's per si sol, i fins hi tot la informació clínica ha de ser aportada pel cuidador, així que aquest constitueix la principal font d'informació pels professionals del sistema de salut, i la qualitat de vida del malalt està en les seves mans. Per la seva banda, el cuidador disminueix les activitats socials i fora de casa, i la oportunitat de sentir-se recolzat o d'explicar les seves inquietuds disminueix. Si el cuidador dona preferència a l'atenció del malalt en detriment d'ell mateix, cal propiciar activitats que fomentin l'auto-cura i millorin l'autoconcepte (Miangolarra i Martínez, 2006).

Les etapes mitges. Poden ser les més difícils tant pels cuidadors com pels familiars. Prèviament a la institucionalització hi ha un període de molt d'estrès, a on poden aparèixer la majoria de patologies ansioses. Habitualment la decisió d'ingressar al malalt és demora per la negació d'aquest i per les emocions que genera en els familiars, així que quan s'arriba a aquest punt, moltes vegades és degut a que la família es troba a límit dels seus recursos. El cuidador en aquesta etapa ha d'adoptar moltes decisions rellevants en àrees en les quals no se sent preparat, degut a la falta d'experiència, fet que genera més estrès. És molt freqüent que s'hagin provat altres estratègies com els centres de dia o la estimulació cognitiva en centres especialitzats, tasques que han comportat molts esforços, gestions i dedicació dels cuidadors (Stokes, 2010). A més aquests recursos acaben fracassant quan la malaltia empitjora i els cuidadors experimenten indefensió apresada i el síndrome de Burnout es manifesta. També va acompanyada de la sensació d'abandonament de les pròpies necessitats i l'aïllament social (Miangolarra i Martínez, 2006).

La institucionalització. Un dels esdeveniments més rellevants, intensos i dolorosos tant pels familiars com per a les persones amb demència es produeix en ingressar el malalt a un centre institucional. Aquesta decisió gairebé mai es adoptada pel malalt, sinó que habitualment ho fan els familiars impulsats per un excés de sobrecàrrega o situacions de malestar individual i familiar que els resulten improrrogables (Miangolarra i Martínez, 2006). La demència pot empitjorar si el malalt experimenta estrès, ira i desorientació durant aquest canvi. El cuidador es mostra molt confós, atès que per una banda es pot sentir alliberat parcialment de les seves tasques, i per altra banda es pot sentir culpable per l'empitjorament del malalt i per haver-lo separat de l'àmbit familiar. A més el cuidador pot experimentar sentiments de pèrdua de relació més acusats, sentiments de pèrdua conjugal en el cas que es tracti de la parella sentimental o de la persona de convivència, i sentiments de pèrdua dels objectius vitals si s'havia establert com a tasca principal la de cuidar al malalt (Martín, 2010; Neimeyer, 2007).

Estadis de demència més avançada. Per una banda s'incrementen els sentiments d'impotència, aïllament, solitud i pèrdua, però a la vegada creixen de forma notable els sentiments d'afecte i tendresa envers la persona malalta. Això genera una dependència psicològica del cuidador vers al malalt, que en moltes ocasions és bidireccional. La dependència del malalt és correlaciona positivament amb la dependència del cuidador. El malalt necessita cada cop més l'atenció del cuidador, i amb el temps aquest últim assumeix el rol de tal manera que forma part de la seva pròpia identitat (Miangolarra i Martínez, 2006). La reestructuració de la seva vida i les seves relacions per a adaptar-se a la condició de cuidador creen precedents, i quan el malalt és ingressat o finalment mort, suposa una pertorbació en l'equilibri orgànic i funcional del cuidador (Stokes, 2010). Aquest fenomen pot accentuar els sentiments de pèrdua en les fases més

avançades de la malaltia. La dependència en el cuidador pot continuar fins hi tot després de la mort del malalt.

La defunció del malalt. Continua essent una etapa de desconcert i pèrdua. El procés de dol pot variar de magnitud i duració segons diversos factors. Segons la majoria d'autors és un procés que es pot dividir en etapes, tot i que no hi ha consens en la delimitació d'aquestes (Neimeyer, 2007; Martín, 2010; Nomen, 2007; Alias, Barceló, Cuart. Farré, Fiol, Amengual *et al*tri, 2010). Tot i així les diferents definicions tenen molts punts en comú. Neimeyer (2007) estableix l'evitació, l'assimilació i l'acomodació per a diferenciar tres etapes principals del dol, mentre que Martín (2010) estableix una primera fase d'afflicció aguda, una d'aïllament, una de cicatrització i una de renovació. En ambdós casos les primeres fases adquireixen un procés cognitiu en el que s'ha d'acceptar la nova realitat, les segones estan més vinculades a l'expressió i gestió de les emocions, mentre que la última fase sempre implica una reestructuració vital i conductual de la vida amb absència de la persona perduda, per a tornar a la normalitat.

El síndrome de Burnout en el cuidador.

Maslach (1993 citat a Salanova i Schaufeli, 2009) defineix Burnout com el cansament emocional que porta a una pèrdua de motivació que sol progressar cap a sentiments d'inadequació i fracàs. Per a aquesta autora, es tracta d'una síndrome tridimensional caracteritzat per tres factors: esgotament emocional, despersonalització i pèrdua o reduïda realització personal en el treball. Definirem aquestes dimensions amb més detall a l'apartat "*Relació entre Burnout i Dol*" d'aquest mateix treball.

Des dels anys setanta aquesta síndrome es va relacionar amb els professionals que treballaven amb persones o al servei d'aquestes, i posteriorment s'ha ampliat a altres àmbits. En l'àmbit geriàtric s'ha investigat l'estrès i el Burnout perquè la prestació de cures a la gent gran incapacitada durant un temps prolongat pot esdevenir una tasca

física i emocionalment esgotadora, i influir de forma negativa sobre la seva salut i benestar personal. És lògic considerar que els cuidadors no professionals poden desenvolupar la mateixa experiència.

S'ha pogut observar en diversos estudis que la variabilitat entre els símptomes manifestats per diferents cuidadors pot tenir l'origen a variables personals d'aquests (Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador, 2006). Efectivament Menezes i col·laboradors han trobat que en presència de factors de risc similars, uns subjectes poden desenvolupar Burnout, mentre que d'altres aprenen estratègies actives que contraresten o anul·len les conseqüències del risc.

La pèrdua i el dol en el procés de cuidar a persones amb demència.

Moltes de les etapes del cuidador tenen una forta similitud amb processos de dol més que pròpiament de depressió. El cuidador experimenta alteracions de l'estat d'ànim per les successives pèrdues que es van produint en relació amb la persona dement, que acostuma a ser propera i estimada. A diferència de les pèrdues d'altres àmbits, que es poden produir de manera més o menys sobtada, en aquest cas la pèrdua és especialment lenta i progressiva, igual que la malaltia del cuidat.

En canvi, pocs programes d'intervenció contempnen la pèrdua com un factor específic dels cuidadors i familiars de persones amb demència. En els programes en que es fa referència al dol, com el de Alias, Barceló, Cuatrecasas, Farré, Fiol, Amengual *et al* (2010), aquest es defineix i considera com el dol habitual per defunció d'una persona estimada. En canvi molts autors que han estudiat el dol defineixen diferents situacions que es poden considerar pèrdues i que predisposen a una etapa d'elaboració del dol. Neimeyer (2007) defineix la pèrdua com qualsevol experiència humana que s'experimenta amb dolor, i que posa en tela de judici la nostra forma de vida, fent-nos sentir insegurs i confusos, sense saber com avançar en el territori desconegut que ha

deixat la pèrdua. Així per aquest autor hi pot haver pèrdues de persones estimades ja sigui per defunció, per divorci, per separació, però també considera la pèrdua del rol personal, en tant que aquest pot ser un factor rellevant en la nostra autoestima. Així, Neimeyer suposa com a experiència de pèrdua dolorosa la pèrdua del treball i del rol social. Martín (2010) per la seva banda, afegeix la migració com un fenomen que es pot considerar una pèrdua digne de desencadenar un procés de dol. Nomen (2007) defineix la pèrdua seguint a Neimeyer i proposa com a exemples la pèrdua d'amistats, ser víctimes d'un robatori, disminuir les habilitats físiques o la destrucció i la ruïna que generen les guerres. Per tant, seguint aquests autors, podem considerar en el rol del cuidador la pèrdua de relació amb el malalt, la pèrdua del suport que aquest oferia quan estava sa, la pèrdua d'amistats del cuidador degut a l'aïllament, la pèrdua de temps per un mateix, o la pèrdua del rol de cuidador quan aquest no pot fer res més per el malalt, entre d'altres. Per descomptat no podem prescindir de considerar la pèrdua per defunció quan la malaltia arriba al seu final.

Relació entre Burnout i Dol.

Seguint la definició de Burnout que ens aporta Maslach (1993 citat a Salanova i Schaufeli, 2009) definirem aquí les tres dimensions d'aquest per a veure la relació que guarden amb el procés de dol: 1) La dimensió "d'esgotament emocional" es caracteritza per sentiments de desgast i esgotament dels recursos emocionals. Es refereix a l'experiència en la qual els treballadors senten que ja no poden donar més de si mateixos, a causa de la sobrecàrrega de treball o altres demandes laborals. 2) La "despersonalització" es refereix a una resposta de distància negativa i es caracteritza per un sentiment d'enduriment emocional, manca d'afecció, desarrelament, pèrdua de la capacitat de contacte i adopció d'actituds negatives, fredes i distants cap als usuaris dels serveis. 3) La "manca de realització personal" es refereix a la disminució dels propis

sentiments de competència i assoliment en el treball. Apareixen sentiments negatius d'inadequació, manca de competència i eficàcia professional i disminució de les expectatives personals, que implica una autoavaluació negativa. En aquesta situació pot desenvolupar-se un rebuig a si mateix i cap als èxits personals, així com sentiments de fracàs i baixa autoestima.

L'autoeficàcia constitueix un factor crític en el desenvolupament del Burnout. Investigacions recents han demostrat que la presència d'altres demandes i pobres recursos, podrien generar crisi successives d'autoeficàcia o una manca de confiança en les pròpies competències que amb el temps generarien Burnout. Així els símptomes del Burnout generarien en si mateixos una retroalimentació negativa en la percepció d'autoeficàcia, produint els anomenats espirals negatius (Gracia, Llorente, Salanova i Cifre, 2005). Les tasques realitzades sota la incredulitat de poder donar més de si en l'execució d'aquestes, amb una actitud distant vers l'usuari, una baixa motivació i expectatives, donaran un baix resultat amb una retribució que no farà més que realimentar la percepció d'autoeficàcia baixa.

En relació amb el dol hi ha diverses teories des de les diferents perspectives psicològiques. Seguint a Payás (2010), segons el model psicoanalític el dol no es tracta únicament de la recuperació per la pèrdua de la relació amb l'altre, sinó que també es basa en un treball de reestructuració d'un mateix relacionat amb la pèrdua d'una part d'un mateix. Així doncs el descens en l'autoeficàcia percebuda que es desprèn del síndrome de Burnout pot incidir en aquest factor, pot ser sentida com una pèrdua en si mateixa, o pot potenciar els símptomes inherents a les pèrdues relacionals que experimenta el cuidador. Payás (2010) explica com amb el dol es veu alterat el nostre món intern de pensaments i esperances, provocant una desconexió amb el nostre nucli intern en anular la nostra capacitat d'ordenar la informació per a mantenir la coherència

interna de manera que tingui sentit. Aquest procés es pot veure incrementat doncs per la desesperança que provoca la sobrecàrrega emocional i per la despersonalització típica del síndrome de Burnout, ja que aquests factors produeixen incoherència interna amb la tasca que estem realitzant i desconnexió amb els esdeveniments.

La teoria de la vinculació explicativa del dol, de John Bowlby (1986, citat a Payás, 2010) exposa els factors ansiosos i dependents com a factors de risc per desencadenar dols crònics. Així mateix afirma que la protesta emocional davant d'una pèrdua és una resposta adaptativa. Per tant la persona que experimenta pèrdues en situacions en les que es troba en estats d'ansietat i experimentant esgotament dels recursos emocionals, enduriment emocional i sentiments negatius d'inadequació (síndrome de Burnout), tenen més probabilitats de que el procés de dol no conclougui amb el temps.

La perspectiva de les creences nuclears del dol desenvolupada per Janoff Bulman (1992, citat a Payás, 2010) determina que les pressuposicions que efectuem sobre nosaltres mateixos, sobre el món i sobre la interacció nosaltres/món construeixen una edificació de creences nuclears que li donen sentit a la nostra vida, aportant-nos la convicció de que el món és un lloc acollidor, ordenat i predictable i que les persones som capaces i vàlides. Quan algun esdeveniment qüestiona aquestes creences és quan es produeix una fragmentació ocasionant el dolor i la tristesa inherent al dol. La capacitat de reorganitzar les creences per poder conceptualitzar l'experiència és un factor clau per la elaboració del dol. Les creences negatives, la baixa percepció d'autoeficàcia i l'esgotament emocional inherents al síndrome de Burnout son obstacles per a desenvolupar aquesta capacitat.

Segons totes les perspectives de l'afrontament del dol explicades per Payás (2010), una pèrdua traumàtica pot ser experimentada com una situació d'estrès que excedeix les possibilitats de resposta psicològica disponible. Per tant la sobrecàrrega, la fatiga

emocional i la baixa motivació que desencadena el Burnout són factors que impedeixen que la persona desenvolupi noves estratègies d'afrontament a la pèrdua més complexes. Seguint a Lazarus (1991, citat a Payás, 2010), la capacitat d'afrontament de la persona depèn tant de factors ambientals com personals. Els personals fan referència a la interpretació de la situació traumàtica i estan relacionades amb les expectatives d'autoeficàcia, igual que el síndrome de Burnout. Per exemplificar els factors ambientals, aquest autor exposa el cas d'una mort per llarga malaltia, afirmant que si hem pogut atendre i ajudar al malalt prèviament, l'afrontament de la pèrdua ens serà més fàcil. En aquest sentit sabem que el Burnout determina una baixa implicació en la tasca, pel que augmenta la sensació de no haver pogut atendre a la persona malalta, o no haver-ho fet suficientment.

Engagement.

L'*engagement* es considerat com l'estat psicològic contrari al síndrome de Burnout, i per tant es pot considerar que els seus efectes sobre el dol del cuidador, l'estat emocional i de benestar poden ser altament positius. Les persones amb Engagement es senten amb energia, vinculats a les seves activitats laborals i capaços de respondre a les demandes del seu lloc amb absoluta eficàcia. L'*engagement* s'ha definit com un estat psicològic positiu relacionat amb el treball caracteritzat per tres dimensions (vigor, dedicació i absorció o concentració en el treball) que s'oposen a les tres de Burnout (esgotament, cinisme i distanciament):

El vigor s'oposa a l'esgotament i es caracteritza per alts nivells d'energia, resistència i activació mental mentre es treballa, el desig i la predisposició d'invertir esforç en el treball que s'està realitzant i la persistència fins i tot quan apareixen dificultats.

La dimensió **dedicació** és l'oposada al cinisme i denota una alta implicació laboral, juntament amb la manifestació d'un alt nivell de significat atribuït a la feina i un

sentiment d'entusiasme, inspiració, orgull i repte pel treball. Es caracteritza per un sentiment d'importància i desafiament.

Per últim, l'**absorció** succeeix quan s'està totalment concentrat en la feina, mentre s'experimenta que el temps flueix i es tenen dificultats a l'hora de desconnectar del que s'està fent, atès que s'està gaudint molt de la activitat.

Seguint a Salanova i Schaufeli (2009), diverses investigacions científiques han trobat evidències de que les principals causes de l'Engagement es troben tant en els recursos laborals com en els recursos personals, sent l'autoeficàcia i la creença en la pròpia capacitat per a realitzar bé la feina els més importants. L'autoeficàcia és tant causa com conseqüència de l'Engagement, atès que els estats positius de benestar que produeix poden considerar-se, al seu torn, font d'autoeficàcia en un cicle d'espivals denominades "espivals positives cap amunt". Sentir-se competent per a fer una tasca influeix en la vinculació psicològica vers aquesta, potenciant els alts nivells de vigor, dedicació i absorció en el treball. Al seu torn, això aportarà bons resultats en la tasca, o si més no una major satisfacció percebuda en efectuar-la, que contribuirà en consolidar encara més aquestes creences en la pròpia eficàcia, establint un cicle de manteniment, o retroalimentació de l'Engagement.

L'Engagement és una estratègia eficaç per a produir resiliència. Aquesta es defineix com la capacitat de sobreposar-se a l'adversitat, recuperar-se, i sortir enfortit, amb èxit i de desenvolupar competència social, acadèmica i vocacional, malgrat estar exposat a un estrès psicosocial greu, com en el cas de la tasca de cuidador.

Les conclusions de Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador (2006) confirmen que la majoria d'estudis es centren en els aspectes negatius que porten a les persones a experimentar símptomes per a posteriorment dissenyar intervencions eficaces. El que proposen aquests autors és adoptar un model que intenti destacar

aquells aspectes positius de l'individu que permeten fer front a les adversitats, adquirir un funcionament òptim o augmentar la satisfacció personal des de la psicologia positiva.

Psicologia positiva (PP).

Encara que la herència i la educació rebuda, així com els aspectes ambientals predisposen a l'optimisme o al pessimisme, qualsevol ser humà disposa de recursos interns i possibilitats de construir la seva experiència amb una actitud conscientment positiva. La psicologia positiva estudia com es pot potenciar el benestar estimulant les qualitats positives humanes inherents als nostres pensaments, desitjos, emocions sentiments, hàbits i actituds (Bernabé, 2007).

Mentre que la majoria de disciplines es centren en reparar els efectes negatius de les patologies, la psicologia positiva (PP) adopta el model biopsicosocial i es centra en millorar les condicions de salut, benestar i prevenir possibles trastorns mentals. La PP emfatitza amb les emocions positives i aporta tècniques per a potenciar-les a partir d'estudis realitzats amb el mètode científic i la cerca d'evidències empíriques (Poseck, 2006). De la mateixa manera es proposa desenvolupar instruments vàlids i fiables per avaluar les fortaleces capacitats psíquiques de les persones, a partir de les quals plantejar-se un model d'intervenció coherent amb les capacitats de creixement personal dels individus.

Existeixen nombroses definicions de les emocions, però tot i que no s'ha arribat a un consens, Kleinginna i Kleinginna (1981, citat a Limonero, Álvarez, Rovira, Sanz i Casacuberta, 2014), defineixen les emocions a partir d'una revisió bibliogràfica, intentant englobar tots els factors diferenciats per un gran nombre d'autors, i les consideren com a fenòmens complexos multifactorials que inclouen una avaluació cognitiva de la situació, un conjunt de canvis fisiològics, una sèrie d'expressions i conductes manifestes i visibles, un component motivacional que predisposa per a

l'acció, i un estat subjectiu de sentiment o d'experiència hedònica de l'emoció. Les emocions es classifiquen per tant de moltes i diverses maneres, però aquí ens centrarem en la classificació que la PP determina entre les valències positiva-negativa. En aquest sentit les emocions no es poden mesurar en una escala de raó que atorgui un valor positiu o negatiu, sinó que aquest valor es determina per aquest factors cognitius, experiencials, estats fisiològics i expressions conductuals. El component cognitiu fa referència a les creences i pensaments que es produeixen en la valoració de la situació que provoca la emoció, i junt amb el significat que se li dona a la etiqueta verbal que li posem a la emoció que sentim, determinen la valència d'aquesta. El component experiencial, es refereix al to hedònic que determina els estats subjectius que la persona qualifica com a agradables o desagradables, positius o negatius, segons el conjunt de vivències que percep. Els estats emocionals tant positius com negatius poden condicionar tant les respostes psicològiques com les conductes de les persones (Limonero, Álvarez, Rovira, Sanz i Casacuberta, 2014), pel que aquestes poden constituir el component conductual segons el qual les emocions són positives si els afectes d'aquestes produeixen conductes coherents amb els objectius o propòsits personals, i són negatives quan aquests no són coherents o allunyen al subjecte dels seus objectius personals.

El debat sobre la definició i la classificació de les emocions està encara obert, i en totes les classificacions es poden apreciar arbitrietats. Bisquerra (2000, citat a Soler, 2005) determina que existeixen més de 500 paraules per a nominar emocions, però que la majoria es poden classificar en famílies o grups d'emocions. Aquest autor estableix una classificació d'emocions positives i negatives, ambigües i estètiques que detallem aquí a la taula 2.

Taula 2. Classificació de les emocions. (Bisquerra, 2000. p.96, citat a Soler, 2005)

CLASSIFICACIÓ DE LES EMOCIONS.

1. EMOCIONS NEGATIVES.

Por.- temor, horror, pànic, terror, basarda, desassossec, ensurt, fòbia.

Ansietat.- angoixa, desesperació, inquietud, estrès, preocupació, anhel, insípidesa, consternació, nerviosisme.

Ira.- ràbia, còlera, rancúnia, odi, fúria, indignació, ressentiment, aversió, exasperació, tensió, excitació, agitació, acritud, animadversió, animositat, irritabilitat, hostilitat, violència, enuig, gelosia, enveja, impotència.

Tristesia.- depressió, frustració, decepció, aflicció, pena, dolor, pesar, desconsol, pessimisme, malenconia, autocompassió, soledat, desànim, desgana, enyorança, abatiment, disgust, preocupació.

Vergonya.- culpabilitat, tímidesa, inseguretad, vergonya aliena, vergonya, pudor, modèstia, rubor, enrogiment.

Aversió.- hostilitat, menyspreu, acritud, animositat, antipatia, ressentiment, rebuig, recel, fàstic, repugnància.

2. EMOCIONS POSITIVES.

Alegria.- entusiasme, eufòria, excitació, contentació, deler, diversió, plaer, estremiment, gratificació, satisfacció, caprici, èxtasi, alleujament, joia.

Humor.- (provoca: somriure, riure, riallada, hilaritat).

Amor.- afecte, estimació, tendresa, simpatia, empatia, acceptació, cordialitat, confiança, amabilitat, afinitat, respecte, devoció, adoració, veneració, enamorament, àgape, gratitud.

Felicitat.- goig, tranquil·litat, pau interior, benaurança, placidesa, satisfacció, benestar.

3. EMOCIONS AMBIGÜES.

Sorpresa, Esperança, Compassió.

4. EMOCIONS ESTÈTIQUES.

“emocions experimentades, però indescriptibles, davant determinades obres artístiques o estètiques”. (Bisquerra, 2000, citat a Soler, 2005, p.69)

Classificació de les emocions. Extret de: Proposta de Bisquerra (2000: p.96, citat a Soler, 2005)

Les emocions negatives han desenvolupat un paper funcional de detecció i afrontament de perills per a la supervivència des de etapes molt antigues de la filogenètica. Per això se'ls hi ha donat especial importància tant en estudis científics

com en la vida diària de les persones. Les funcions adaptatives de les emocions positives en canvi no s'han considerat en la mateixa magnitud, però la PP ha trobat evidències de que experimentar emocions positives afecta els estats mentals, cognitius i conductuals de tal forma que predisposen a l'individu per enfrontar amb èxit dificultats i adversitats futures (Fredrickson, 2001, citat a Poseck, 2006). Seguint a Fredrickson, les emocions positives són el mitjà per solucionar molts dels problemes i el patiment que generen les emocions negatives, i a través d'elles l'ésser humà pot aconseguir sobreposar-se a les dificultats i experiències traumàtiques i sortir enfortit d'elles.

L'optimisme es considera un element central en la PP, ja que predisposa a les expectatives de futur positives, i s'ha relacionat amb molts aspectes de salut i benestar. Hi ha evidències de que l'optimisme contribueix a pal·liar els efectes del patiment en persones amb diagnòstics clínics o en situacions d'estrès, i a més promou la salut i la qualitat de vida en persones sanes (Peterson, Seligman i Vallant 1988 i Seligman, 2002, citats a Poseck, 2006). Les persones optimistes sobreestimen el seu grau de control sobre les experiències futures (Poseck, 2006), millorant per tant les expectatives d'autoeficàcia, factor molt rellevant en la facilitació de l'Engagement, com s'ha explicat aquí més amunt.

La alegria es potencia en la PP perquè ens permet alliberar tensions emocionals i pensaments negatius, relaxar-nos i oblidar-nos de les preocupacions. La investigació científica ha demostrat que l'acte de riure redueix l'estrès i l'ansietat i millora així la qualitat de vida i la salut física de l'individu (Poseck, 2006).

La creativitat, vista des de la PP es produeix en totes les persones, depenent més que de trets estables de la personalitat, d'un bon aprofitament dels recursos i habilitats cognitives, coneixements tècnics en unes circumstàncies externes propícies. La creativitat es considera un recurs per afrontar adversitats que qualsevol persona pot

desenvolupar en qualsevol àrea, activitat o tasca. A més pot millorar la qualitat de la seva vida diària (Amabile, 1983; Csikszentmihalyi, 1996; Sternberg i Lubart, 1995, citats a Poseck, 2006).

La resiliència es defineix segons Seligman (2002) com el manteniment d'un estat psíquic positiu en situacions difícils, caracteritzat per la capacitat de seguir afrontant esdeveniments adversos a pesar dels fracassos, reduint la tensió i preservant o inclòs millorant el funcionament encara que l'adversitat continuï. La resiliència contribueix a renovar la fe en les pròpies capacitats d'afrontament de dificultats futures, millora les relacions socials, la compassió, i desenvolupa un coneixement més profund d'un mateix aportant més satisfacció amb la pròpia identitat. Algunes tècniques cognitives de la psicologia positiva contribueixen a millorar la resiliència, especialment “explicar allò positiu”, “cultivar l'optimisme”, “assaborir les experiències quotidianes de la vida” i “evitar la insistència intrusiva”. El vigor i la dedicació (dimensions de l'Engagement) en situacions difícils com les que ha d'afrontar un cuidador poden dependre del nivell de resiliència que aquest sigui capaç de desplegar.

El *flow*, que es tradueix com el flux, o el fluir, es defineix com un estat d'absorció i participació en el moment present, i per tant s'acosta molt al concepte d'*Engagement*, amb la diferència que el *flow* es una experiència de curta duració associat a un esdeveniment o a una activitat, mentre que l'Engagement es pot considerar com un estat general i durador en l'individu. Segons Csikszentmihalyi (1990, citat a Salanova i Schaufeli, 2009), el flow es produeix quan hi ha un equilibri entre els reptes i les competències al realitzar una activitat determinada, i ambdós factors es produeixen en una intensitat en la que l'individu pugui arribar als límits de les seves competències però sense sobrepassar-los. Les emocions gratificants durant la tasca constitueixen la

principal causa de producció de *flow*. La alegria, l'optimisme, la creativitat, l'humor o la il·lusió i l'esperança.

La resiliència i el *flow* es correlacionen bi-direccionalment amb l'optimisme, l'alegria i la creativitat així com amb una intensitat emocional positiva elevada. De la mateixa manera que el flow i la resiliència poden ser causa d'un augment en aquest factors, els segons actuen com a mediadors per a que es produeixin els primers (Poseck, 2006). Això dona suport a la estimulació de les emocions positives com a mitja per a prevenir els efectes del dol i les patologies que poden derivar de les experiències dels cuidadors de malalts degeneratius.

La PP sembla doncs una disciplina que respon a aquesta demanda, atès que en diversos estudis ha demostrat la seva eficàcia per a augmentar la percepció de felicitat i millorar la qualitat emocional, predisposició a l'optimisme, augment de la percepció d'autoeficàcia, la resiliència, la flexibilitat cognitiva, la creativitat i la salut física, i a més disminuir els símptomes depressius i ansiògens, l'estrès i el síndrome de Burnout (Shapiro, Schwartz, i Santerre, 2002) i per tant facilitant l'assoliment de l'Engagement i millorant la elaboració del dol.

Problema

En un diagnòstic de demència l'objectiu terapèutic principal es correspon amb les necessitats de salut de la persona diagnosticada. No es disposen de tractaments eficaços per a eradicar definitivament la majoria de casos de demència, sinó que les intervencions es centren en millorar la qualitat de vida del malalt i preservar les capacitats cognitives tant com sigui possible. Tot i així són malalties neurodegeneratives que tenen un mal pronòstic. El curs avança imparablement i les conseqüències són visibles en cada fase de la malaltia. La creixent dependència del malalt que es perpetua al llarg de la malaltia, fan de la figura del cuidador un element indispensable per la

qualitat de vida del pacient. Moltes vegades el cuidador té un vincle sentimental previ amb el malalt o desenvolupa sentiments d'afecte cap a ell al llarg del procés, el que genera una càrrega emocional elevada en la experiència que està vivint. Els sentiments de pèrdua de la persona estimada es produeixen al llarg de tot el procés, accentuant-se en les etapes més tardanes.

El cuidador concentra la seva energia en atendre la persona malalta, descuidant les necessitats pròpies i deixant la gestió de les seves emocions en un segon pla. Té que assumir una sèrie de tasques, per les quals no disposa de coneixements previs, que ha d'afegir a les obligacions de la seva pròpia vida. Això suposa un estat d'estrès que el porta a experimentar sobrecàrrega emocional i estats psicològics negatius propis del síndrome de Burnout. El cansament emocional porta a una pèrdua de motivació que sol progressar cap a sentiments negatius d'inadequació, manca de competència i eficàcia, sentiments de desgast i esgotament dels recursos emocionals. Això comporta un estat d'ànim de desesperança i un esgotament físic, creant un enduriment emocional que propicia una distància negativa i desvinculació amb la persona atesa. El cuidador transfereix el seu malestar al malalt, oferint-li una cura de menys qualitat afectiva que pot arribar en alguns casos al maltractament i/o perjudicar la qualitat de vida del malalt (Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador, 2006; Salanova i Schaufeli, 2009).

Els sentiments de pèrdua que es succeeixen durant el procés de cura de la persona estimada poden ser elaborats com un Dol adaptatiu, en el que els símptomes emocionals i del comportament apareixen amb resposta a l'experiència més o menys traumàtica, i remeten en un període de temps variable. Estar vivint el rol de cuidador com una experiència desagradable, amb sobrecàrrega i en un estat emocional negatiu, constitueix un factor de risc per a desenvolupar un Dol patològic cursat amb diversos

síntomes de depressió i ansietat que poden perdurar fins a esdevenir crònics en alguns casos (Nomen, 2007). Els símptomes més freqüents que poden aparèixer segons Alias, Barceló, Cuart, Farré, Fiol, Amengual *et altri* (2010) son sentiments de culpa, pensaments de mort, sensació d'inutilitat, pensaments intrusius sobre la pèrdua, confusió, creences errònies sobre patir la mateixa malaltia que el difunt o lentitud psicomotora. A més Nomen (2007) puntualitza que es pot no ser conscient de la pèrdua, tenir l'autoestima baixa, estat d'ànim de desesperança i tristesa persistent, aïllament social i sensació de que la vida no te cap sentit.

Atenent a la majoria de teories explicatives del dol (Payás, 2010; Martín, 2010; Nomen, 2007; Neimeyer, 2007) podem concloure que el desenvolupament del síndrome de Burnout pot ser un factor que dificulta l'elaboració del dol, sigui quin sigui el seu abordament.

Preguntes, objectius i hipòtesis.

Pregunta 1: Millorar la qualitat de les emocions que experimenta el cuidador durant la realització de la seva tasca pot potenciar l'Engagement del cuidador, millorar el seu benestar i qualitat de vida així com el del diagnosticat de malaltia neuro-degenerativa?

Objectius generals:

Promoure els estat positius emocionals del cuidador per a assolir un estat de benestar que afavoreixi l'Engagement i una percepció d'autoeficàcia en la realització de les tasques de cuidador.

Objectius específics:

- Crear un espai per atendre les necessitats emocionals del cuidador, i fomentar-ne l'auto-cura.
- Fomentar l'Engagement o implicació i motivació per la tasca. Millorar la qualitat de vida del cuidador i el pacient.
- Augmentar la percepció d'autoeficàcia, la resiliència i el "flow" del cuidador.
- Predisposar al cuidador per a que la experiència viscuda durant la malaltia neuro-degenerativa constitueixi una oportunitat per a créixer i sortir-ne enfortit.

Pregunta 2: Millorar l'estat emocional i l'Engagement del cuidador, poden contribuir a una elaboració satisfactòria del procés de Dol del cuidador i al benestar i la qualitat de vida tant d'aquest com del diagnosticat de malaltia neuro-degenerativa?

Objectius generals:

- Millorar l'estat emocional i l'Engagement per a prevenir una elaboració patològica del dol del cuidador en les diferents etapes d'aquest.

Objectius específics:

- Fer de l'experiència de cuidador una experiència satisfactòria que constitueixi un espai que fomenti les emocions positives, el vincle i la conciliació entre familiars i malalts.
- Que el cuidador i el malalt puguin trobar marcs de referència comuns i tinguin la oportunitat de treballar conjuntament fomentant el benestar emocional.
- Predisposar el cuidador a una elaboració del Dol perquè aquest no hagi de ser necessàriament traumàtic i constitueixi una oportunitat de conciliació afectiva amb el malalt.

Propòsit de la intervenció.

Els propòsit d'aquest programa d'intervenció es basen en aplicar una intervenció preventiva i millorar l'estat emocional del cuidador per a evitar i atenuar la majoria de trastorns i patologies que experimenta aquests col·lectiu.

Interpretar les patologies associades al rol de cuidador amb termes de pèrdua, considerant-les un procés de dol per a realitzar un anàlisi funcional que ens serveixi per a dissenyar una intervenció psicològica específica per a cobrir les necessitats d'aquest col·lectiu.

Mostrar l'efecte de les emocions en la elaboració del dol. Aplicar tècniques de millora del benestar emocional en etapes prèvies o primerenques de la experiència de pèrdua, per a atenuar o evitar l'aparició de símptomes patològics durant la elaboració dels diferents processos de dol que experimenta el cuidador.

Potenciar l'Engagement i la vinculació a la tasca de cuidador com a estratègia per a millorar l'estat emocional, el benestar, la salut i la qualitat de vida del cuidador, i en conseqüència del diagnosticat de la malaltia neuro-degenerativa.

Dissenyar un programa d'intervenció basat amb el model de la PP per a comprovar-ne la efectivitat i pugui ser considerat en futures intervencions o estudis.

Mètode

Disseny de la intervenció.

Degut a que la dificultat per aïllar les variables no ens permet adoptar un disseny experimental, i la dificultat de controlar les diferències individuals dels membres de la mostra, es realitzarà un estudi amb un disseny quasi-experimental pre-post amb grup quasi-control. La mostra estarà formada per 60 cuidadors de malalts de malalties neuro-degeneratives, que es dividirà en dos grups de igual mida. Per tal de comprovar l'eficàcia del programa d'intervenció en PP, a un grup se li aplicarà l'avaluació pre-post i el programa d'intervenció, i a l'altre només l'avaluació pre-post. Es realitzaran recollides de dades sobre les dimensions: depressió, ansietat, dol patològic, autoeficàcia percebuda, optimisme, satisfacció amb la tasca de cuidador, felicitat autèntica i felicitat general. Aquests components s'agruparan en només tres VD multifactorials per a facilitar l'anàlisi dels resultats: "dol", "benestar emocional" i "engagement".

(*Veure *Taula 4*. "Relació de variables i instruments de mesura").

La variable independent VI serà unifactorial i dicotòmica: aplicació del tractament / no aplicació del tractament.

Es pot considerar un estudi multimètode, amb components tant quantitius com qualitius, atès que per una banda intenta adoptar el positivisme, el mètode científic, així com certa validesa interna per a poder generalitzar al menys a la població de cuidadors, i per l'altra banda busca la validesa d'aplicació i es té en compte la

subjectivitat dels participants en els tipus d'instruments d'avaluació, que inclouen entrevistes no estructurades, qüestionaris i entrevistes estructurades.

Programa d'intervenció basat en tècniques de Psicologia Positiva.

El programa d'intervenció constarà de tres fases, en les que s'aplicaran tècniques que actuen sobre les cognicions i sobre les conductes per tal de produir canvis emocionals en els subjectes. El programa es proposa implementar les estratègies i recursos adquirits per a que s'allargui la seva pràctica en un futur i més enllà de la consulta, pel que es farà un seguiment que es mantindrà al llarg de la malaltia i a demanda de l'interessat. Les fases, els objectius i les tècniques que s'aplicaran en cadascuna es detallen en la *taula 3* a continuació.

Taula 3. Fases del programa d'intervenció.

FASE	OBJECTIUS	TÈCNICA
1 ^a	Avaluar i identificar els recursos i aspectes positius intrínsecs del cuidador. Canviar el to emocional de la situació que experimenta el cuidador amb el malalt des d'un primer moment.	Identificar i usar fortaleces. Expressar gratitud.
2 ^a	Millorar les qualitats emocionals del cuidador i promoure l'optimisme, les expectatives i la percepció d'autoeficàcia.	Cultivar l'optimisme. Satisfer en comptes de maximitzar.
3 ^a	Exposició a les situacions i tasques del cuidador amb afrontaments positius. Posar en pràctica els recursos adquirits en situacions reals.	Gaudir de les experiències. Meditació.
Seguiment	Mantenir el benestar emocional i la pràctica de les activitats i recursos adquirits.	Repàs de les anteriors.

Descripció de les tècniques:

Identificar i usar les fortaleses. Té un efecte sobre l'autoestima de la persona i la percepció d'autoeficàcia. Posar-les en pràctica pot augmentar la percepció de felicitat i millorar la qualitat emocional, produint engagement. Per a identificar-les s'aplicarà el *Signature Strength Questionnaire (CSV)* en la seva versió Espanyola (University of Pensilvania2016) que avalua i identifica les 24 fortaleses del caràcter descrites per Peterson i Seligman (2004), autors que van obtenir evidències sobre la efectivitat d'aquest tractament. Un cop identificades les 5 millors fortaleses de l'individu se li demanarà que les utilitzi amb més freqüència durant la setmana al menys un cop al dia. Regularment es revisarà el procés i se li demanarà que les utilitzi en situacions noves i diferents, per evitar l'habitució.

Expressar gratitud. Consisteix en instruir als subjectes per a que escriguin una carta de gratitud a una persona la qual hagi estat especialment rellevant en la seva vida i mai hagin pogut agrair-li (Seligman, 2005 citat a Salanova i Schaufeli, 2009). Es pot establir un termini d'una setmana per a fer-ho. El fet d'escriure obliga a reflexionar i estructurar els significats interpretant la relació amb aquella persona de manera positiva, i provoca emocions positives, percepció de felicitat i predisposició a l'optimisme en futures relacions socials. Tot i així les gratificacions verbals també tenen efectes similars. Un cop efectuat el primer assaig, el subjecte escriurà una carta de gratitud dirigida a la persona malalta, en la que haurà d'identificar aspectes positius pel quals sentir-se agraït. Seguidament pot llegir personalment la carta a la persona, que potser no conserva les capacitats lectores. És un mètode que permet establir noves formes de relació amb la persona malalta, evitant o atenuant els sentiments de pèrdua relacional amb aquesta, i prevenint les emocions negatives i els sentiments de culpa inherents al dol intens que s'experimenta més endavant, durant la internalització i/o la defunció de la persona. La qualitat i el to emocional del rol cuidador-malalt canviarà des del mateix

moment en que s'aplica aquesta tècnica, pel que la experiència del cuidador (i del malalt) es començarà a percebre com una experiència que pot ser positiva.

Cultivar l'optimisme. Consisteix amb substituir els estils de pensament pessimista i implantar un estil atribucional optimista a través del model ABCDE de Seligman (2002, citat a Salanova i Schaufeli, 2009). Aquest autor va fer una adaptació del model de reestructuració cognitiva de Ellis (1994, citat a Sorribes i Lega, 2013) anomenat teràpia racional emotiva i conductual (TREC), donant-li un format acord amb el model de psicologia positiva. Ja Ellis havia considerat el paper de les emocions en major mesura que la majoria de teràpies cognitives, i Seligman, seguint el mateix procés per a debatre els pensaments automàtics i creences poc adaptatives, va definir els termes A (*adversity*) o situació adversa, B (*beliefs*) pensament automàtic pessimista, C (*consequences*) de la creença, D (*disputation*) o procés per debatre i avaluar la creença des d'un punt de vista lògic o realista, i E (*energization*) o emocions i sentiments que es desperten en transformar el teu pensament a més optimista.

(*Veure creences irracionals i qüestionari de Ellis en annexes 11.2 i 11.3)

Satisfer en comptes de maximitzar. És una proposta del psicòleg positiu Schwarz (2004, citat a Salanova i Schaufeli, 2009) que es refereix a obtenir un resultat suficientment bo en la majoria de tasques i accions, sense que la nostra satisfacció estigui condicionada per obtenir el millor resultat possible. També està lligat al concepte de gaudir de les activitats i coses quotidianes de la vida, per simples que siguin. Això augmenta la percepció d'autoeficàcia i beneficia l'experiència d'emocions positives. El procés terapèutic es basa també amb el model ABCDE de reestructuració cognitiva, ja que hi pot haver certes creences com "haig de fer-ho tot be si vull que els demás m'estimin" o be "si alguna cosa hem surt malament hem converteixo en mala persona" que poden dificultar el gaudir de les experiències.

Gaudir e les experiències vitals és una altra proposta que ens recomana Lyubomirski (2007, citat a Salanova i Schaufeli, 2009) com a tècnica conductual, basada en planificar instruccions per a realitzar activitats neutres amb un nivell d'entusiasme i implicació més elevat de l'habitual. En el nostre cas es poden identificar activitats que el cuidador realitzi amb el malalt i definir quins components o detalls es poden afegir per a fer-la més emocionant. Alguns exemples són: preparar un dinar succulent amb el malalt, escoltar música amb el malalt un cop per setmana, quedar per fer un cafè amb els membres del grup d'ajuda mútua a la sortida d'aquesta activitat, etc.

Meditació. Nombrosos estudis han mostrat com la meditació, al permetre un estat d'atenció plena, augmenta la felicitat, les emocions positives, la flexibilitat cognitiva, la creativitat i la salut física, i a més disminueix els símptomes depressius i ansiògens, l'estrès i el síndrome de Burnout (Shapiro, Schwartz, i Santerre, 2002). Aplicarem una tècnica de meditació que la poden efectuar el cuidador i el malalt conjuntament. Consisteix en posar-se drets un al davant de l'altre, tot agafant el tòrax del company amb les dues mans, una a l'espatlla i l'altre a les costelles. Seguidament cadascú posa atenció a la pròpia respiració, seguint les indicacions verbals del dinamitzador. Es continua així durant 30 minuts. Als pocs minuts les respiracions d'ambdós es compaginen sense proposar-s'ho, i s'experimenta un sentiment de proximitat molt gran amb l'altre persona. És una bona manera d'establir un contacte cuidador-malalt i atenuar el sentiment de pèrdua de relació. A més es pot efectuar en etapes més avançades de la malaltia, quan és possible que no es pugui mantenir una mínima conversa. Amb una mica d'entrenament es pot efectuar a qualsevol lloc sense la intervenció del dinamitzador.

Participants

Es seleccionarà una mostra “feta expressament” de 60 subjectes, sense distinció de gènere. La selecció de la mostra s’efectuarà als Serveis de Salut pública i entre els membres de l’Associació de Familiars de malalts d’Alzheimer de Barcelona (AFAB).

Criteris d’inclusió.

- Ser cuidadors principals de malalts de malalties neuro-degeneratives que presentin un estadi GDS 5 en el test Global Deteriorament Scale (GDS) de Reisberg (Reisberg, Ferris, De Leon i Crook, 1988)
- En cas d’haver estat diagnosticat d’algun trastorn psicopatològic, que aquest hagi remès des d’un any anterior a l’inici del estudi.
- Estar efectuant un programa educatiu sobre les malalties neuro-degeneratives i les tasques del cuidador, o disposar d’aquesta informació provinent de l’àmbit assistencial ja sigui dels Serveis de Salut, d’alguna associació d’ajuda als cuidadors.

Criteris d’exclusió

- S’estableix un llindar d’exclusió als 65 anys. Queden exclosos els majors d’aquesta edat, corresponen a la etapa de senectut del cicle vital individual estipulat per Erikson (1963), en el qual es poden produir biaixos en l’avaluació de la efectivitat del programa degut a variables emmascarades efectes del procés d’envelliment.
- Estar efectuant una altre intervenció psicològica clínica.
- Estar diagnosticat de trastorn psicòtic, delirant o malaltia greu (el cuidador).

criteris ètics.

La obtenció de la mostra i la intervenció s'efectuarà seguint els principis generals del Codi Deontològic del Col·legi oficial de Psicòlegs de Catalunya (2014)

(CDCOPC):

- Beneficència i no maleficència. Tot i que la intervenció vagi dirigida als cuidadors no ha de suposar cap perjudici pels malalts ni terceres persones.
- Responsabilitat. El mètode científic s'adoptarà tant en el mostratge com en el procés d'avaluació i d'intervenció i s'efectuarà per psicòlegs col·legiats que hagin rebut una formació específica en les tècniques de psicologia positiva que s'utilitzen. No es desacreditarà a col·legues o altres professionals que atenen als cuidadors (Article 18, del CDCOPC), com els neuròlegs, sociòlegs, educadors i psicòlegs de les associacions i dels Servei de Salut públics.
- Integritat. La relació amb la mostra es regirà pel respecte i el principi d'honestedat, i aquesta serà degudament informada de tots els procediments i dels objectius de l'estudi (Article 29 del CDCOPC), no creant falses expectatives sobre els resultats del programa d'intervenció que no ha estat provat anteriorment en la situació específica del cuidador (articles 9 i 31 del CDCOPC).
- Justícia. La mostra serà seleccionada sense discriminació cultural, de gènere, ètnia, religió, orientació sexual o condició socioeconòmica (article 17 del CDCOPC).
- Legalitat. L'activitat es regirà per la legalitat internacional, nacional i autonòmica, i es respectaran els dret dels individus de la mostra respecte la privacitat, confidencialitat i autonomia personal. El terapeuta mantindrà la confidencialitat del seu exercici i informarà dels límits d'aquests als subjectes (article 38 del CDCOPC), així com obtindrà un consentiment informat per part dels participants sobre l'ús de les dades personals (article 39 CDCOPC).

Es seguiran les pautes de l'article 46 del CDCOPC facilitant als participants la informació prèvia a l'inici de l'estudi sobre els propòsits d'aquest i de la intervenció, la durada prevista i els procediments, el dret a negar-se a participar o a interrompre el tractament en qualsevol moment del procés, les conseqüències de la interrupció així com els possibles riscos i efectes adversos de la intervenció i els possibles beneficis d'aquesta. Obtenint així un consentiment informat dels participants per a ser sotmesos a l'aplicació de la recollida de dades i al programa d'intervenció.

Instruments

Per a la obtenció de la mostra es realitzarà una entrevista estructurada que recull dades sociodemogràfiques dels individus i identifica els criteris d'inclusió exclusió, elaborada exclusivament per aquest estudi. Seguidament es realitzarà una bateria de test estandarditzats abans i després del programa d'intervenció, als sis mesos d'aquesta i un cop a l'any durant el seguiment, per avaluar els resultats a llarg termini del programa.

La bateria de test està composta pels següents:

- Escala d'ansietat de Hamilton (HARS)(Hamilton, 1959, citat a Abad et altri, 2009).
Està dissenyada per avaluar els canvis en la ansietat que experimenta el subjecte, pel que és molt útil per a seguir la evolució del tractament en la aplicació test-retest.
- BDI-II, inventario de depresión de Beck-II: És un test que consta de 21 ítems per a mesurar la severitat dels símptomes de la depressió respectant els criteris diagnòstics del DSM IV. (Beck et altri 1996, citat a Abad et altri, 2009).
- L'Inventari de Dol Complicat (IDC) és l'adaptació espanyola del Inventory Of Complicated Grief s elaborat per Prigerson (García, Reverte, García, Meéndez i Pigerson, 2009) que permet diferenciar entre dol normal i patològic. Està format per 19 ítems amb cinc categories de resposta Likert: que valoren la freqüència del símptomes emocionals, cognitius i conductuals. La escala presenta una consistència interna, estimada mitjançant el coeficient alfa de Cronbach, de 0,94 i una fiabilitat

test-retest als sis mesos de 0,80, pel que és molt adequat per a fer els seguiments dels símptomes del dol.

- L'Escola d'Autoeficàcia General EAG versió en espanyol de Bähler, Schwarzer y Jerusalem (1993, citats a Cid, Orellana i Barriga, 2010) per a mesurar l'autoeficàcia percebuda esta formada per 10 reactius amb respostes tipus Likert. En l'estudi efectuat per Cid i col·laboradors es van obtenir índex satisfactoris de confiabilitat amb el constructe, fiabilitat i validesa del test. El coeficiente alfa de Cronbach de la EAG (0,84) indica que el 84% de la variabilitat de les puntuacions obtingudes representa diferències veritables entre les persones mentre que només el 16% reflecteix fluctuacions a l'atzar. Per tant els reactius són homogenis i l'escala mesura de forma consistent el constructe "autoeficàcia percebuda".
- Bateria de test estandarditzats de Seligman (2002) disponibles en versió espanyola a la web University of Pensilvania (2016):
 - Inventario de Felicidad Autentica. (VD "percepció de felicitat")
 - Cuestionario de Felicidad General. (VD "percepció de felicitat")
 - Cuestionario de Emociones de Fordyce. (VD "emocions positives")
 - Cuestionario VIA de Fortalezas Personales. (VD "autoeficàcia p.")
 - Test de optimismo. (VD "optimisme")
 - Cuestionario de Trabajo-Vida. S'aplicarà contextualitzat en la tasca de cuidador considerada com a "treball". (VD "satisfacció amb la tasca")
 - Escala de Satisfacción con la Vida. (VD "emocions positives")

Taula 4. *Relació de variables i instruments de mesura.*

VARIABLE	DIMENSIONS	INSTRUMENTS DE MESURA
(VI) Programa d'intervenció.		Manipulació dicotòmica.
(VD) Dol.	Depressió	BDI-II. (Beck et altri 1996).
	Ansietat	HARS (Hamilton, 1959, citat a Abad et altri, 2009).
	Dol patològic	IDC. (García, Reverte, García, Meéndez i Pigerson, 2009)
(VD) Benestar emocional.	Optimisme	Test de optimismo. (University of Pensilvania 2016)
	Percepció de felicitat	Inventario de Felicidad Autentica. (University of Pensilvania 2016) Cuestionario de Felicidad

		General. (University of Pensilvania 2016)
	Satisfacció vital	Escala de Satisfacción con la Vida (University of Pensilvania 2016)
	Emocions positives	Cuestionario de Emociones de Fordyce. (University of Pensilvania 2016)
(VD) Engagement.	Autoeficàcia percebuda	EAG (1993, citats a Cid, Orellana i Barriga, 2010). VIA de Fortalezas Personales (University of Pensilvania 2016)
	Satisfacció amb la tasca	Cuestionario de Trabajo-Vida (University of Pensilvania 2016)

Procediment

Contacte amb els participants mitjançant el Serveis de Salut pública i l'AFAB. Es seleccionaran 30 subjectes quasi experimentals i 30 pel grup quasi-control. Invitació per part dels professionals d'aquests serveis a participar en l'estudi informant-los dels possibles riscos i beneficis, dels objectius i procediments de l'estudi i dels criteris detallats al punt "Participants" d'aquest treball. Als subjectes interessats se'ls administra l'enquesta d'avaluació de dades sociodemogràfiques, criteris d'inclusió i d'exclusió en el mateix moment del contacte inicial i el consentiment informat d'ús de les dades.

Selecció dels participants i citació mitjançant correu electrònic i ordinari per a efectuar l'avaluació inicial.

Seguidament es detallen els procediments que s'efectuaran en cada sessió:

1^a i 2^a sessions: Explicació detallada del procés de l'estudi. Obtenció del consentiment informat de participació en l'estudi i aplicació de la bateria de test inicial.

3^o sessió. Usar fortalezes: Recordar i exposar exemples reals en la experiència del subjecte de les 5 fortalezes identificades en el qüestionari VIA. Psico-educació, anàlisi reflexiu i exemples sobre com es pot incrementar la posada en pràctica d'aquestes fortalezes. Proposta d'auto-registre de l'activitat d'usar aquestes fortalezes diàriament.

4ª sessió. Psico-educació sobre la expressió de gratitud. Identificació de possibles ocasions i persones amb les qui el subjecte pot expressar gratitud. Elaboració d'una carta de gratitud. Proposta de posada en pràctica en un escenari real durant la propera setmana.

5ª i 6ª Sessió. Revisió i feedback de les activitats d'usar fortaleces i d'expressar gratitud efectuades entre sessions, i programació de noves. Cultivar l'optimisme i satisfer en comptes de maximitzar. Primera fase del model ABCDE. Diferenciació entre pensament-emoció-conducta. Inici de l'auto-registre ABC.

7ª Sessió. Psico-educació sobre distorsions cognitives i creences irracionals pessimistes. Es comença la sessió analitzant els auto-registres efectuats durant la setmana. S'introdueix el concepte de distorsió cognitiva i s'analitzen els pensaments que hi ha registrats. Es practica la tècnica del debat per a qüestionar-se la validesa de les creences i efectuar la reformulació positiva, optimista. S'introdueix un apartat pel debat i la reformulació en l'auto-registre pel proper dia ABCD.

8ª i 9ª Sessió. Utilitzarem la tècnica de la reformulació racional dels pensaments, analitzant i treballant els auto-registres que ens ha portat. S'avalua els canvis emocionals que s'han produït amb la nova estructura de les creences. S'introdueix un apartat per a anotar el nom i la intensitat d'aquestes emocions ABCDE.

10ª a 15ª sessions. Les tècniques de reestructuració cognitiva, al igual que els auto-registres associats a aquestes, es seguiran fent de manera transversal en totes les sessions d'intervenció i de seguiment, iniciant-les amb una revisió de les creences i atenent les dificultats que pugui tenir el subjecte per a realitzar la reestructuració.

10ª sessió. Psico-educació sobre gaudir de les experiències vitals. Identificació de les preferències motivacional del subjecte, i de les activitats quotidianes de les que gaudeix i de les que no. Elaborar una llista de les 5 activitats que es voldria gaudir més, anàlisi

dels recursos i proposta de millora de l'activitat seguint els criteris motivacional del subjecte. Disseny d'un auto-registre de l'activitat.

11º a la 13ª sessions. Tècniques i pràctiques de meditació. Aquestes sessions seran en format grupal.

14º i 15º sessions. Meditació en contacte amb la parella. Si pot ser amb la persona diagnosticada de malaltia neuro-degenerativa, o si no és possible l'assistència d'aquesta, amb un altre participant del grup per tal d'adquirir el coneixement de la tècnica.

Aquestes sessions seran en format grupal.

16ª sessió. Individual. Feedback dels auto-registres i repàs de tots els coneixements i estratègies adquirides. Propostes per a mantenir les activitats al llarg de la malaltia.

17ª sessió. Avaluació dels resultats mitjançant la bateria de tests.

Seguiment. S'efectuarà una sessió de seguiment al cap d'un més, als tres mesos, als sis mesos i a l'any per a repassar tots els coneixements i estratègies adquirides i les propostes per a mantenir les activitats al llarg de la malaltia, resoldre dubtes i dificultats.

Avaluació post-tractament. S'aplicarà la bateria de test un cop finalitzat el tractament i cada sis mesos per a valorar l'efectivitat del programa en les diferents fases del cuidador, tant al grup quasi experimental com al grup quasi control, fins a finalitzar totes les fases de la malaltia de la persona amb demència.

Resultats

Els resultats obtinguts en les proves poden variar per l'efecte de variables estranyes, ambientals o personals que interfereixen l'anàlisi d'efectivitat, degut a la llarga durada del procés de la malaltia neuro-degenerativa i els diferents esdeveniments que es produiran, tant contextuals com interns. Per a contrastar la eficàcia del tractament es necessari doncs efectuar un seguiment longitudinal dels dos grups i fer-ne una comparació. Es realitzarà un anàlisi probabilístic entre grups de les diferents etapes del

cuidador. Es mesurarà la intensitat i freqüència d'aparició d'emocions positives, engagement i resiliència i es comprovarà si actuen com a preventius del síndrome de Burnout i del dol patològic en els diferents moments de l'estudi longitudinal.

Es realitzarà una comparació de les matrius de dades obtingudes de la bateria de test aplicada pre- post tractament tant del grup quasi-experimental com del grup quasi-control. Es comprovarà l'existència d'homogeneïtat de les variàncies amb la prova de contrast amb l'estadístic *f de senecor* que calcularem amb un valor crític, que suposem que serà de 1 en cas que els grups siguin iguals en quantitat de subjectes, i el nivell de significació de 0,05. Es comprovarà la bondat d'ajust aplicant la prova de Kolmogorov-Smirnov (Cosculluela, Fornieles i Turbany, 2009) a les dades de cada un dels grups en cada condició per a comprovar si s'ajusten a algun model teòric de probabilitat, centrant-nos en principi sobre la hipòtesis que tenen una distribució normal amb un nivell de significació de 0,05.

Seguidament es realitzarà una comparació de les puntuacions obtingudes per cada grup de l'aplicació de la bateria de test post-tractament i en les aplicacions semestrals durant el seguiment per a comprovar l'eficàcia del tractament. Tots els test utilitzats aporten dades quantitatives al menys en escales d'interval, per tant, en les variables dependents en que es compleixi la homogeneïtat de variàncies i la distribució normal, aplicarem la prova ANOVA per a comparar les mitjanes de les puntuacions entre els dos grups en cada moment de l'aplicació dels test. L'ANOVA analitza la variància entre grups i la variància intergrups, comprovant que el coeficient entre aquestes es distribueix segons l'estadístic de contrast *f de senecor* (Cosculluela, Fornieles i Turbany, 2009). Com la intenció es establir dos grups de 30 participants cada un, els graus de llibertat en que es distribueix l'estadístic de contrast seran de 1 en el numerador i 58 en el denominador.

En els cassos que no es compleixin els supòsits paramètrics d'homogeneïtat de variàncies i distribució normal, s'utilitzarà la prova de Mann-Whitney que compara les tendències centrals de les puntuacions dels dos grups mitjançant l'estadístic de contrast *U*. Realitzarem la contrastació amb un nivell de significació de 0,05.

Totes les proves estadístiques realitzades són adients per a dues mostres independents. Els grups es poden considerar independents tot i que s'han obtingut pel mateix procés de selecció, atès les dificultats per a controlar les variables ambientals a que estan exposats i les diferències individuals (Cosculluela, Fornieles i Turbany, 2009).

Conclusions

En cas que els resultats siguin positius en tots els nivells a favor dels objectius, es podria concloure que una intervenció positiva per a potenciar les qualitats personals i fomentar l'experiència d'emocions positives contribueix a millorar l'*engagement*, la qualitat de vida i el benestar emocional del cuidador, i permet una elaboració del dol

normal reduint la freqüència de les patologies del cuidador. Aquests resultats aportarien evidències de que les patologies del cuidador es deuen a les dificultats específiques que experimenta aquest col·lectiu per elaborar el dol, degut a la naturalesa progressiva d'aquest, i al llarg procés de vincle afectiu entre el cuidador i el malalt que es desenvolupa sota pressió i estrès. L'elaboració del programa d'intervenció podria quedar patent com a programa estandarditzat i aplicar-lo per respondre la demanda terapèutica de la població de cuidadors.

Per altra banda els resultats poden ser positius en el factor *engagement* i negatius en quan a la simptomatologia de dol patològic, pel que a nivell teòric podria suposar la desconfirmació d'aquest nivell d'interpretació, pel que es podria concloure que els símptomes patològics del cuidador no es deuen exclusivament als sentiments de pèrdua que es van produint al llarg del procés. En canvi es podria seguir adoptant el model com a tractament per evitar els símptomes inherents al síndrome de Burnout, i aconseguir que els cuidadors surtin enfortits de la experiència amb el malalt.

També es pot donar el cas que no es produeixi *engagement* ni satisfacció per la tasca o felicitat general, però en canvi el subjecte quasi experimental pugui elaborar el dol més fàcilment que els subjectes quasi-control, pel que el tractament seguiria sent útil en aquest sentit, i es confirmarien les hipòtesis teòriques sobre la interpretació en termes de dol.

Pel que fa a la VI "benestar emocional", aquesta podria presentar diferents nivells en cada combinació de resultats entre dol patològic i *engagement*. En cas que els nivells de benestar emocional siguin elevats en el grup quasi-experimental, es demostraria que l'aplicació del tractament es correlaciona positivament amb el benestar emocional, tant si afecta l'elaboració del dol i l'aparició de Burnout com si no.

El que sembla menys probable és que els resultats siguin negatius en totes les variables dependents. En aquest cas l'estudi aportaria evidències que posarien en qüestió els efectes de la psicologia positiva, així com alguns dels estudis que s'han efectuat des d'aquesta disciplina.

Per altra banda, cal puntualitzar la conveniència d'analitzar les dades estadísticament també per establir correlacions entre les tres VD, recordant que un dels objectius de l'estudi és esbrinar si l' *engagement* contribueix a millorar el procés de dol. Mentre que aquestes dues variables s'han considerat inicialment com a VD, en un anàlisi estadístic posterior, de la matriu de dades de l'avaluació post- tractament es pot considerar l'engagement com a VI no manipulada i analitzar la relació que estableix amb la presència de dol patològic.

Discussió

Tot i que diversos treballs conclouen que el rol del cuidador demana una intervenció des de la psicologia positiva i orientada a facilitar l'engagement per les tasques inherents al fet de cuidar una persona amb diagnòstic neuro-degeneratiu (Miangolarra i Martínez, 2006; Menezes, Fernández, Hernández, Ramos i Contador, 2006) hi ha encara poques evidències de que aquest plantejament sigui eficaç. Molts d'aquests treballs consideren les dificultats del cuidador en referència a l'estrès i les experiències psicològiques que es deriven del rol que ha d'assumir, però no consideren el procés de dol que aquest subjectes experimenten inevitablement i en unes condicions de pèrdua peculiars del cas. La revisió teòrica que s'efectua aquí sembla coherent en aquest sentit, atès que s'hi mostren com els mateixos factors emocionals, cognitius i conductuals que afecten el procés de dol són els mateixos que afecten l'engagement o el síndrome de Burnout, però a efectes pràctics no s'han trobat estudis que relacionin aquests factors i

hagin obtingut resultats contrastables empíricament. La intervenció que es proposa en aquest treball podria donar resposta a aquest buit.

Per altra banda, si bé la psicologia positiva dona mostres d'adoptar el mètode científic, alguns dels tests estandarditzats dissenyats des de aquesta disciplina no han passat per la mateixa quantitat d'estudis de fiabilitat i validesa que altres tests més utilitzats en la bibliografia, pel que s'han tingut dificultats per a trobar evidències contundents a favor d'aquests, per aquest motiu s'han utilitzat d'altres com el BDI de Beck, el test d'ansietat de Hamilton, el IDC de Pigerson i la Escala de autoeficàcia General versió en espanyol (EAG) de Bähler, Schwarzer i Jerusalem per a contrarestar aquest buit metodològic.

Pel que fa al disseny es pot considerar adequat per a constatar si la intervenció té uns efectes determinats en la població i la intensitat d'aquest, però la dificultat per aïllar les variables i la longitud temporal de l'estudi constitueixen factors de risc d'aparició de variables estranyes que poden significar biaixos que caldria analitzar, sobretot durant el seguiment. Per altra banda, en cas que es demostrï la efectivitat del tractament, pot ser molt útil per a la societat atès que pot aportar qualitat de vida a una població cada cop més nombrosa, i a més es pot estendre el tractament a altres situacions, que depenent dels resultats poden ser de pèrdua o de Burnout. En canvi la quantitat un tant excessiva de variables incloses en l'estudi, en dificulta l'anàlisi estadístic, que només permet valorar els nivells d'associació o correlació entre les VD i el programa d'intervenció considerat com una única VI, però no permet establir relacions causals ni obtenir correlacions entre cada una de les tècniques utilitzades en el programa i cada una de les VD. En aquest sentit seria recomanable efectuar estudis més delimitats per a estudiar les tècniques i els efectes en variables concretes, amb una orientació i un disseny un tant més experimental.

Referències bibliogràfiques

- Aaron Beck, R.A. Steer y G.K. Brown (1996) BDI-II, inventario de depresión de Beck-II. Adaptació espanyola: J. Sanz, C. Vázquez y Dpto. I+D Pearson Clinical & Talent Assessment. Noviembre 2011. Extret de:
<http://www.pearsonclinical.es/producto?producto=54&titulo=bdi-ii-inventario-de-depresion-de-beck---ii&gclid=CNyVsQj038gCFckaGwodjPkFeA#Documentos>
- Abad i Gil, J.; Aguirre Llagostera, G.; Anguera Domenjo, B.; Armayones Ruiz, M.; Feixas Vilaplana, G.; Torres Viñals, M.; Tuset Bertran, A. (2009). *Avaluació i intervenció en problemes de depressió, ansietat i desordres de la personalitat*. Barcelona. Eureka Media S.L
- Ajuntament de Barcelona (2015). *Anuari Estadístic de la Ciutat de Barcelona 2016. Població i Demografia*.
- Alias Aguiló, T.; Barceló Ginard, B.; Cuart Sintés, M. I.; Farré i Secall, R.; Fiol i Amengual, J. M.; García Garí, C.; Homar Santaner, N.; Morell Campillo, M.V.; Pérez Sinusía, A. i Pocoví Fernández, M. (2010). *Cuida't. Programa per a familiars i cuidadors*. Mallorca: Consell de Mallorca.
- Ballesteros Rodríguez, J., Ibarra Gandiaga, N., Loizaga Arnaiz, C., Serrano Valenzuela, B., Larumbe Lizarraga, M., Aizcorbe Urroz, C., i Martín Carrasco, M. (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 psiquiatría*, 30(4), 201-206.
- Bernabé Tierno (2007). *Optimismo vital. Manual completo de psicología positiva*. Madrid: Temas de Hoy.
- Bruna, O., Roig, T., Puyuelo, M., Junqué, C i Ruano, A. (2011). *Rehabilitación Neuropsicológica. Intervención y práctica clínica*. Barcelona: Elsevier-Masson
- Bruna O. i Garzón B. (2002). Familia y discapacidad. A C. Pérez (comp.). *Familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Ed. Edebé
- Casquero, F. C. (2012). Esperanza de vida en España. *eXtoikos*, (5), 135-137.

- Castaño, L. C., & Pérez, N. Q. (2010). Validación del Cuestionario de Creencias Irracionales (TCI) en población colombiana. *Revista de Psicología: (Universidad de Antioquía)*, 2(1), 41-56.
- Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya. (2014). *Codi deontologic del psicòleg*. Recuperat des de <http://www.copc.org/Paginas/Ficha.aspx?IdMenu=0c631e5f-fba5-46f0-9ee1-ff1aa40d3fb3&Idioma=ca-ES>
- Cid, P., Orellana, A., & Barriga, O. (2010). Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Revista médica de Chile*, 138(5), 551-557.
- Cosculluela, M. A., Fornieles, D. A., i Turbany, O. J. (2009). Contrastos d'hipòtesis per a una mostra independent o més. A M. A. Cosculluela., D. A. Fornieles., i O. J. Turbany. *Tècniques d'anàlisi de dades quantitatives* (pp. 5-51). Barcelona: FUOC
- Cram L., D. (2005). *Vivir con enfermedad de Parkinson: guía para pacientes y familiares*. Madrid: Neo-Pearson.
- Douwe Draaisma. (2012). *Dr. Alzheimer supongo*. Madrid: Ariel.
- Erikson, E. (1963). *Childhood and society cycle* (2a. ed.). Nova York: Norton.
- García, J. L., Reverte, M. L., García, J. G., Méndez, J. M., & Prigerson, H. G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina paliativa*, 16(5), 291-297.
- Gracia, E.; Llorente, L; Salanova, M. i Cifre, E. (2005): *Hacia un modelo psicosocial positivo: rol mediador del Engagement entre clima y desempeño en Seguridad*. Extret de: www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi13/16.pdf
- Limonero, J.T., Álvarez, M., Rovira T., Sanz A. i Casacuberta D. (2014). *Emocions*. Barcelona: Oberta UOC Publishing, S.L.
- Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M. J., Aizcorbe, C. i 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 Psiquiatría*, 30, 201-206.
- Martín Reyes, M. (2010). Ganar perdiendo. *Los procesos de duelo i las experiencias*

- de pérdida: Muerte-Divorcio-Migración*. Bilbao: Desclée de Brouwner S.A.
- Menezes de Lucena, V.A., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F. i Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18 (4), 791-796.
- Migliacci, M. L., Scharovsky, D., & Gonorazky, S. E. (2009). Deterioro cognitivo leve: características neuropsicológicas de los distintos subtipos. *Revista de neurología*, 48(5), 237-241.
- Miangolarra Page, J.C. i Martínez Piederola, R^a.M^a. (2006). *El cuidador i la enfermedad de Alzheimer: Formación i asistencia*. Madrid: Editorial Universitaria Ramon Areces.
- Moreno Martínez, F.J. i Moratilla Pérez, I. (2014). *La demència*. Madrid: Síntesis.
- Neimeyer A. R. (2007). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós Iberica S.A.
- Nomen Martín, L. (2007). *El duelo i la muerte. El tratamiento de la pérdida*. Madrid: Pirámide.
- Orozco, M. E. D. (2011). La investigación con cuidadores de personas dependientes: revisión de publicaciones en dos revistas españolas. *Poiésis*, 11(22).
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo*. Madrid: Paidós.
- Peterson, C. i Seligman, M.E.P. (2004). *Character strength and virtues: A handbook and classification*. Nueva York: Oxford University Press.
- Poseck, B. V. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1988). Global deterioration scale (GDS). *Psychopharmacol Bull*, 24(4), 661-3.
- Salanova, M. i Schaufeli, W. (2009). *El Engagement en el Trabajo. Cuando el Trabajo se convierte en pasión*. Madrid: Alianza.

- Seligman, M.E.P. (2002). *Authentic hapiness*. Nueva York: Free Press
- Shapiro, S. L., Schwartz, G. E., & Santerre, C. (2002). Meditation and positive psychology. En C.T. Snyder i S.J. Lopez (Eds.). *Handbook of positive psychology* (pp.632-645). Nueva York: Oxford University Press.
- Soler, M. O. (2005). Diseño, desarrolllo y evaluación de un programa de educación emocional en un centro educativo. *Revista interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (54), 137-152.
- Sorribes, F. i Lega, L. (2013). *Una nueva guia para manejar tus emociones*. Barcelona: Book Print Digital S.A.
- Stokes Graham (2010). *La música sigue sonando. Històrias de persones con demència*. Madrid: Egraf S.A.
- University of Pensilvania (2016). *Authentic Happiness*. PENN. Extret de:
<https://www.authentichappiness.sas.upenn.edu/es/testcenter>
- Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.

11. Annexos

11.2 Qüestionari de creences irracionals d'Ellis.

Qüestionari de creences irracionals d'Ellis. Extret i adaptat de: Castaño, L. C., & Pérez, N. Q. (2010).			
		Si, D'acord	No, Desacord
1. Para mí es importante recibir la aprobación de los demás *			
2. Odio equivocarme en algo *			
3. La gente que se equivoca, logra lo que se merece *			
4. Generalmente, acepto los acontecimientos con filosofía **			
5. Si una persona quiere, puede ser feliz en casi cualquier circunstancia**			
6. Temo a las cosas que, a menudo, me resultan objeto de preocupación*			
7. Normalmente, aplazo las decisiones importantes *			
8. Todo el mundo necesita de alguien a quien recurrir en busca de ayuda y consejo*			
9. "Una cebra no puede cambiar sus rayas" *			
10. Prefiero, sobre todas las cosas, pasar el tiempo libre de una forma tranquila*			
11. Me gusta que los demás me respeten, pero yo no tengo porqué manifestar respeto a nadie*			
12. Evito las cosas que no puedo hacer bien *			
13. Hay demasiadas personas malas que escapan del castigo *			
14. Las frustraciones no me distorsionan **			
15. A la gente no le trastornan los acontecimientos, sino la imagen que tiene de ellos**			
16. Me producen poca ansiedad los peligros inesperados o los acontecimientos futuros**			
17. Trato de afrontar los trabajos fastidiosos y hacerlos cuanto antes**			
18. En las decisiones importantes, consulto con una autoridad al respecto*			
19. Es casi imposible superar la influencia del pasado *			
20. Me gusta disponer de muchos recursos **			

21. Quiero gustar a todo el mundo *			
22. No me gusta competir en aquellas actividades en las que los demás son mejores que yo**			
		Si. D'acord	No. Desacord
23. Aquellos que se equivocan, merecen cargar con las culpas *			
24. Las cosas deberían ser distintas a como son *			
25. Yo provoco mi propio mal humor**			
26. A menudo, no puedo quitarme algún asunto de la cabeza *			
27. Evito enfrentarme a los problemas *			
28. Todo el mundo necesita tener fuera de sí mismo una fuente de energía*			
29. Sólo porque una vez algo afectó tu vida de forma importante, no quiere decir que tenga que ser igual en un futuro**			
30. Me siento más satisfecho cuando tengo muchas cosas que hacer**			
31. Puedo gustarme a mí mismo, aun cuando no guste a los demás **			
32. Me gustaría triunfar en algo, pero no pienso que deba hacerlo**			
33. La inmoralidad debería castigarse severamente*			
34. A menudo me siento trastornado/a por situaciones que no me gustan*			
35. Las personas desgraciadas, normalmente se deben este estado a sí mismas**			
36. No me preocupo por no poder evitar que algo ocurra **			
37. Normalmente, tomo las decisiones tan pronto como puedo**			
38. Hay determinadas personas de las que dependo mucho*			
39. La gente sobrevalora la influencia del pasado **			
40. Lo que más me divierte es realizar algún proyecto creativo**			
41. Si no gusto a los demás es su problema, no el mío **			
42. Para mí es muy importante lograr el éxito en todo lo que hago *			

43. Pocas veces culpo a la gente de sus errores **			
44. Normalmente, acepto las cosas como son, aunque no me gusten**			
		Si. D'acord	No. Desacord
45. Nadie está mucho tiempo de mal humor o enfadado, a menos que quiera estarlo**			
46. No puedo soportar correr riesgos *			
47. La vida es demasiado corta para pasarla haciendo cosas que a uno no le gustan*			
48. Me gusta valerme por mi mismo/a**			
49. Si hubiera vivido experiencias distintas, podría ser más como me gustaría ser*			
50. Me gustaría jubilarme y apartarme totalmente del trabajo*			
51. Pienso que es duro ir en contra de lo que piensan los demás*			
52. Disfruto de las actividades por sí mismas, al margen de lo bueno/a malo/a que sea en ellos**			
53. El miedo al castigo es lo que hace a la gente ser buena *			
54. Si las cosas me desagradan opto por ignorarlas **			
55. Cuanto más problemas tiene una persona, menos feliz es *			
56. Raramente me siento ansioso/a al pensar en el futuro **			
57. Raramente aplazo las cosas **			
58. Yo soy el/la único/a que realmente puede entender y solucionar mis problemas**			
59. Normalmente, no pienso que las experiencias pasadas me afecten en la actualidad**			
60. Tener demasiado tiempo libre, resulta aburrido **			
61. Aunque me gusta recibir la aprobación de los demás, no tengo necesidad real de ello**			
62. Me fastidia que los demás sean mejores que yo en algo *			
63. Todo el mundo es, esencialmente, bueno *			
64. Hago todo lo que puedo por conseguir lo que quiero y una vez conseguido, deja de preocuparme**			
65. Nada es intrínsecamente perturbador; si lo es se debe al modo en que lo interpretamos**			

		Si. D'acord	No. Desacord
66. Me preocupan mucho determinadas cosas del futuro *			
67. Me resulta difícil hacer las tareas desagradables *			
68. Me desagrada que los demás tomen decisiones por mí **			
69. Somos esclavos de nuestro pasado *			
70. A veces desearía poder irme a una isla tropical y tenderme en la playa, sin hacer nada más*			
71. A menudo me preocupa que la gente me apruebe y me acepte *			
72. Me trastorna cometer errores *			
73. No es equitativo que "llueva igual sobre el justo que sobre el injusto"*			
74. Yo disfruto honradamente de la vida **			
75. Debería haber más personas que afrontaran lo desagradable de la vida*			
76. Algunas veces, me resulta imposible apartar de mi mente el miedo a algo*			
77. Una vida fácil, muy pocas veces resulta compensadora **			
78. Pienso que es fácil buscar ayuda *			
79. Cada vez que algo afecta tu vida de forma importante, seguirá haciéndolo siempre*			
80. Me encanta estar tumbado *			
81. Tengo considerable preocupación por lo que la gente piensa de mí*			
82. Muchas veces me enfado muchísimo por cosas sin importancia*			
83. Generalmente doy una segunda oportunidad a quien se equivoca**			
84. La gente es más feliz cuando tiene metas y problemas que resolver*			
85. Nunca hay razón para permanecer afligido mucho tiempo**			
86. Raramente pienso en cosas como la muerte**			
87. No me gustan las responsabilidades**			
88. No me gusta depender de los demás**			

89. La gente nunca cambia, básicamente*			
		Si. D'acord	No. Desacord
90. La mayoría de las personas trabaja demasiado y no descansa lo suficiente*			
91. Ser criticado es algo fastidioso pero no perturbador**			
92. No me asusta hacer aquellas cosas que no hago del todo bien**			
93. Nadie es malo a pesar de que sus actos lo sean**			
94. Raramente me importunan los errores de los demás**			
95. El hombre construye su propio malestar interno**			
96. Muchas veces me sorprende planeando lo que haría si me encontrara en determinadas situaciones de peligro*			
97. Si tengo que hacer algo, lo hago a pesar de que no sea agradable**			
98. He aprendido a no estar pendiente de nada que no esté relacionado con mi bienestar**			
99. No miro atrás con resentimiento**			
100. No me siento realmente contento hasta que no estoy relajado y sin hacer nada*			

Extret i adaptat de: Castaño, L. C., & Pérez, N. Q. (2010) pags. 50-51

11.3 Creences irracionals d'Ellis.

LES 10 CREENCES IRRACIONALS D'ELLIS: (Castaño, L. C., & Pérez, N. Q., 2010).
1"Para un adulto es absolutamente necesario tener el cariño y la aprobación de sus semejantes, familia, amigos"
2"Debe ser indefectiblemente competente y casi perfecto en todo lo que emprende"
3 "Ciertas personas son malas, viles y perversas y deberían ser castigadas"
4 "Es horrible cuando las cosas no van como a uno le gustaría que fueran"
5 "Los acontecimientos externos son la causa de la mayoría de las desgracias de la humanidad! la gente simplemente reacciona según cómo los acontecimientos inciden en sus emociones"
6 "Se debe sentir miedo o ansiedad ante cualquier cosa desconocida, incierta o potencialmente peligrosa"
7 "Es más fácil evitar los problemas y responsabilidades de la vida que hacerles frente"
8 "Se necesita contar con algo más grande y más fuerte que uno mismo"

9 “El pasado tiene una gran influencia en la determinación del presente.

10 “la felicidad aumenta con la inactividad, la pasividad y el ocio indefinido”