



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

# Síndrome de Burnout en Cuidadores No Formales de Enfermos de Alzheimer

Burnout Syndrome in Non-formal Caregivers of Alzheimer Patients

Autor

Pablo Sebastián Gracia

Director

M<sup>a</sup> Jesús Pardo Diez

Facultad De Ciencias De La Salud  
Universidad de Zaragoza  
2019/2020

# Índice

1. Resumen .....	3
2. Introducción .....	5
3. Objetivos .....	8
3.1. Objetivo Principal .....	8
3.2. Objetivos Específicos .....	8
4. Metodología .....	8
5. Desarrollo .....	10
5.1. Diagnósticos de Enfermería .....	10
5.2. Contexto Social y Población Diana .....	12
5.3. Planificación y Redes de Apoyo.....	12
5.4. Cronograma.....	13
5.5. Recursos Humanos, Materiales y Presupuesto .....	14
5.6. Sesiones .....	15
5.6.1. Sesión 1: "Conociéndonos" .....	16
5.6.2. Sesión 2: "Ponte en mi lugar".....	17
5.6.3. Sesión 3:"Talleres de descarga" .....	18
5.7. Evaluación.....	20
6. Conclusión .....	20
7. Bibliografía.....	21
8. Anexos .....	24

# 1. Resumen

---

**INTRODUCCIÓN:** La enfermedad de Alzheimer es una de las demencias más comunes y que supone un gran impacto para la sociedad.

Esta enfermedad genera una gran dependencia produciendo en su cuidador, generalmente un familiar, el conocido como Síndrome de Burnout; caracterizado por fatiga crónica, ansiedad o depresión. Este síndrome debe ser prevenido o tratado para mejorar la calidad de vida de los cuidadores no formales, logrando a su vez una atención más adecuada en los enfermos de Alzheimer.

**OBJETIVO:** Diseñar un Programa de Educación para la Salud que proporcione los conocimientos necesarios sobre la prevención del Síndrome de Burnout, dirigido a los cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer.

**METODOLOGÍA:** Para llevar a cabo este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica a través de distintos motores de búsqueda como PubMed, SciELO y ScienceDirect.

**DESARROLLO:** El programa de salud se divide en tres sesiones que incluyen la explicación y valoración de la enfermedad, el planteamiento de estrategias de afrontamiento y talleres de descarga.

**CONCLUSIÓN:** El Síndrome de Burnout es una realidad presente en la sociedad actual, sin embargo, resulta subestimada en relación a los cuidadores debido a la dificultad que supone su diagnóstico. Por ello, resulta de importancia la instauración de medidas y estrategias de prevención accesibles a este grupo de población; promoviendo la descarga emocional, la motivación y las destrezas necesarias para prestar de forma eficaz los cuidados del enfermo.

**PALABRAS CLAVE:** "Síndrome de Burnout", "Enfermedad de Alzheimer", "Enfermería" y "Cuidador principal".

# Abstract

---

**INTRODUCTION:** Alzheimer's disease is one of the most common dementias and has a great impact on society.

This disease generates a great dependency and produces Burnout Syndrome in principal caregivers; chronic fatigue, anxiety or depression are some of its symptoms. This syndrome must be prevented or treated to improve non-formal caregiver's quality of life. Moreover, they can provide the attention needed.

**OBJECTIVE:** To design a Health Education Program that provides the necessary knowledge on the prevention of Burnout Syndrome, for non-formal caregivers of Alzheimer's patients.

**METHODOLOGY:** To carry out this project, a bibliographic search was carried out through different search engines such as PubMed, SciELO or ScienceDirect.

**DEVELOPMENT:** The Health Program involves three sessions that include the explanation and assessment of the disease, strategies to face it and leisure activities.

**CONCLUSION:** Burnout Syndrome is everywhere in today's society; however, it is underestimated in relation to caregivers due to the difficulty of their diagnosis. For this reason is really important establish preventive measures and strategies, by promoting self-care, motivation and skills.

**KEY WORDS:** "Burnout Syndrome", "Alzheimer disease", "Nursing", and "Primary caregiver".

## 2. Introducción

---

Uno de los cambios más significativos a los que se enfrenta la sociedad actual es el progresivo envejecimiento de la población, dándose principalmente en los países industrializados, entre los que se encuentra España. La pirámide de población de nuestro país muestra el aumento de la proporción de personas que tienen 65 o más años, situándose como el 19,4% del total de la población en el año 2019 (1, 2).

Así mismo, a este escenario aparece vinculado un incremento de demencias. A pesar de no tener establecida una edad de aparición concreta, la posibilidad de presentar un deterioro cognitivo es mayor al superar los 65 años. No obstante, existen diversos factores de riesgo modificables relacionados con el desarrollo del deterioro cognitivo; como el consumo de tabaco, alcohol o cualquier tipo de droga, una dieta inadecuada, la obesidad, la diabetes, la hipertensión o exposición a pesticidas. Del mismo modo, su desarrollo puede estar asociado a traumatismo craneoencefálico grave y depresión (1, 3, 4).

La enfermedad de Alzheimer es una de las demencias más comunes y que supone un gran impacto para la sociedad. Actualmente afecta a unas 800.000 personas en España; siendo así, la enfermedad que mayor discapacidad genera en las personas mayores y la causante de uno de los mayores gastos sociales en nuestro país. Ésta se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas y conductuales, iniciándose habitualmente con pérdidas de la memoria reciente y concluyendo con un paciente totalmente dependiente (3, 5, 6).

Esta afección no solo la padece el enfermo propiamente dicho, sino que influye en gran medida en el conocido como "segundo paciente". Se trata del cuidador principal, rol que suele recaer en un familiar, generalmente femenino. Este papel, en muchas ocasiones olvidado, puede resultar una práctica satisfactoria y enriquecedora. Sin embargo, frecuentemente deriva en una situación emocionalmente muy demandante, la cual requiere una gran exigencia tanto física como psíquica. Asimismo, se trata de cuidadores no profesionales que no disponen de las herramientas ni conocimientos

necesarios para afrontar esta nueva realidad familiar. Todo ello, junto a elevados niveles de tensión, puede dar lugar al Síndrome de Burnout o de sobrecarga emocional, entre otras denominaciones (5, 6).

Desde la aparición de este síndrome han surgido numerosas formas de definirlo. Sin embargo, la más repetida es la que plantean Maslach y Jackson en 1986, definiéndolo como "agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos cuyo trabajo implica atención o ayuda a personas". El Síndrome de Burnout fue declarado, en el año 2000, por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un factor de riesgo laboral, debido a su capacidad para afectar la calidad de vida, salud mental e incluso hasta poner en riesgo la vida del individuo que lo sufre (7, 8, 9).

Puede manifestarse como agotamiento emocional, cansancio permanente, apatía e irritabilidad; pudiendo derivar en cuadros de ansiedad, depresión y trastornos de sueño. Así como, la aparición de dolores o molestias que no parecen tener un origen físico. En ocasiones surgen conductas como el absentismo laboral y/o el desarrollo de comportamientos cuyo fin es reducir tiempo real destinado al trabajo (7,10, 11).

Para la valoración de este síndrome se disponen de distintas escalas de medida cuya preferencia ha ido variando a lo largo del tiempo. Una de las escalas más utilizadas y valoradas es la de Maslach Burnout Inventory (anexo 1). Fue creada en 1981 y ha sido el instrumento más utilizado para la evaluación de Síndrome de Burnout en contextos asistenciales. Se evalúa, mediante 22 ítems, tres variables centrales: agotamiento, despersonalización y baja eficacia profesional (8, 9, 12).

Debido a que este trabajo se focaliza en los cuidadores no formales resulta de especial interés la aplicación del Cuestionario de Zarit (anexo 2), conocido como el Zarit Burden Inventory, es una herramienta para la evaluación subjetiva del grado de sobrecarga de los cuidadores a cargo de personas dependientes (13, 14).

Para lograr un bienestar personal en los cuidadores es fundamental dedicar tiempo a uno mismo. Algunas recomendaciones incluyen una dieta

adecuada, descanso y cierta actividad física. En relación con la esfera psicológica, es de importancia mantener algunas aficiones, realizar actividades de ocio y cultivar las relaciones sociales (8, 10, 11).

El avance en las ciencias de la salud ha logrado que la población alcance edades avanzadas. Una vez conseguido, es el momento de buscar medidas que mantengan a la población en un estado óptimo de salud, incluyendo tanto a las personas necesitadas de cuidados como a sus cuidadores.

Desde el punto de vista de enfermería, resulta de importancia conocer la situación actual de los cuidadores no formales. Las necesidades que más demandan son las de información, formación, ayuda física, atención al duelo y apoyo social. Se destaca la necesidad del soporte social como principal medio para equilibrar los efectos del Síndrome de Burnout (5, 15, 16).

Por otro lado, cada paciente necesita de unas atenciones distintas, puesto que la enfermedad evoluciona de forma desigual en cada persona. Por ello, es de vital importancia saber anticiparse a futuras situaciones, y por tanto, dar calidad de cuidados durante todo el recorrido del paciente por la enfermedad.

La función de enfermería consiste en aportar apoyo y cuidado, destacando principalmente las intervenciones de tipo psicoeducativo. De este modo, se pueden establecer estrategias preventivas con el fin de que, la familia en su conjunto, pueda prevenir o afrontar este síndrome (5, 17).

Los cuidadores no formales lograrán aumentar todo lo posible su calidad de vida. Además, perfeccionarán los cuidados sobre los enfermos de Alzheimer, lo que a fin de cuentas, supone que éstos puedan vivir su enfermedad con calidad.

## 3. Objetivos

---

### 3.1. Objetivo Principal

Diseñar un Programa de Educación para la Salud que proporcione los conocimientos necesarios sobre la prevención del Síndrome de Burnout, dirigido a los cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer.

### 3.2. Objetivos Específicos

- Potenciar la importancia de los cuidados en pacientes dependientes impartiendo sesiones de formación a cuidadores.
- Plantear estrategias para combatir y prevenir el Síndrome de Burnout.
- Aplicar los conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento adquiridos durante el programa.

## 4. Metodología

---

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para la investigación del tema en las bases de datos: Scielo, ScienceDirect, Medline, PubMed. Las palabras clave descritas en los DeCS que se han utilizado son: "enfermedad de Alzheimer", "Síndrome de Burnout", "sobrecarga", "cuidador", entre otros. Para ello se han combinado con los operadores booleanos "AND" y "OR", restringiendo los idiomas de búsqueda a español e inglés.

En un principio la búsqueda fue específica para aquellos artículos y publicaciones entre 2010 y 2020. No obstante debido a la escasez de información actualizada y para tener una imagen más amplia del tema, se extendió la búsqueda a publicaciones anteriores.

Se han revisado principalmente artículos completos en español, puesto que hay una gran información sobre el tema en numerosas publicaciones de habla hispana.

Asimismo se ha hecho uso de sitios web de asociaciones de enfermos de Alzheimer y de los libros de taxonomía enfermera NANDA, NIC y NOC (18, 19), para la elaboración de los diagnósticos y el contenido de cada sesión.

Tras la búsqueda y lectura de los artículos, se han seleccionado por su valor para el programa de salud un total de quince artículos, dos libros y tres páginas web.

A continuación se muestra una tabla resumen de los resultados de la búsqueda bibliográfica.

*Tabla 1: Estrategia de Búsqueda*

	<b>Límites</b>	<b>Palabras Clave</b>	<b>Artículos encontrados</b>	<b>Artículos Revisados</b>	<b>Artículos Utilizados</b>
<b>PubMed</b>	Free full text 5 years Humans	Burnout AND measures AND interventions	58	3	1
<b>SciELO</b>	Texto completo Últimos 10 años Ciencias de la salud	Envejecimiento AND demografía	5	2	1
		Sobrecarga del cuidador AND Alzheimer	20	8	2
		Burnout AND escalas	75	12	7
<b>ScienceDirect</b>	Free full text 10 years Nursing, Neurología	Sobrecarga del cuidador AND Alzheimer	64	8	3
		Burnout AND prevención	15	2	1

## 5. Desarrollo

---

### 5.1. Diagnósticos de Enfermería

Para elaborar el Programa de Educación para la Salud se establecen una serie de diagnósticos de enfermería y de autocuidado relacionados, en base a los objetivos propuestos, así como, para determinar los contenidos a desarrollar en cada una de las sesiones. Éstos son:

➤ NANDA: [00076] Disposición para Mejorar el Afrontamiento de la comunidad r/c Problema de Salud m/p Deseo de Mejorar la Resolución de Problemas para Situaciones Identificadas.

- NOC: [2808] Efectividad de un Programa Comunitario

- NIC: [8700] Desarrollo de un Programa

- Actividades:

- Reunir a un grupo de trabajo, incluyendo a los miembros adecuados de la comunidad, para examinar la necesidad o el problema prioritario.

- NIC: [5510] Educación para la Salud

- Actividades:

- Identificar los grupos de riesgo que se beneficien más de la educación sanitaria.

➤ NANDA: [00062] Riesgo de Cansancio del Rol de cuidador r/c falta de experiencia en cuidados y falta de descanso o distracción.

- NOC: [1805] Conocimiento: conductas sanitarias

- NIC: [5240] Asesoramiento

- Actividades:

- Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones.

➤ NANDA: [00053] Aislamiento Social r/c factores contribuyentes a la ausencia de relaciones personales satisfactorias m/p falta de personas significativas de soporte (familiares, amigos, grupo).

- NOC: [1604] Participación en actividades de ocio
- NIC: [5430] Grupo de apoyo
- Actividades:
  - Crear una atmósfera relajada y de aceptación, fomentando la expresión y el conocimiento de experiencias.

➤ NANDA: [00055] Desempeño Inefectivo del Rol r/c transición del rol m/p sobrecarga en el desempeño del rol.

- NOC: [1305] Adaptación psicosocial: cambio de vida
- NIC: [5370] Potenciación de roles
- Actividades:
  - Ayudar al paciente a imaginar cómo podría producirse una situación particular y cómo evolucionaría un rol.

➤ NANDA: [00060] Interrupción de los Procesos Familiares r/c cambio de los roles familiares m/p cambio en la participación de toma de decisiones.

- NOC: [2600] Afrontamiento de los problemas de familia
- NIC: [7140] Apoyo a la familia
- Actividades:
  - Ayudar a los miembros de la familia a identificar y resolver conflictos, el conocimiento, técnica y equipo necesarios acerca de los cuidados del paciente.

## 5.2. Contexto Social y Población Diana

Para el planteamiento del Programa de Educación para la Salud y su posterior implantación se lleva a cabo un análisis de la situación de los cuidadores no formales de personas dependientes, concretamente de enfermos de Alzheimer. Tras obtener la información y justificación de dicho problema se llega a la conclusión de la importancia de formar y guiar a los cuidadores en la prevención del Síndrome de Burnout.

El grupo de población al que va dirigido son cuidadores no formales de pacientes con Alzheimer. Concretamente está enfocado a aquellas personas, principalmente familiares, que se enfrentan a esta enfermedad desconocida para ellos. También se incluye a aquellos cuidadores que ya se encuentran en esa situación y se ven superados emocionalmente.

## 5.3. Planificación y Redes de Apoyo

El Programa propuesto consiste en un curso de aproximadamente 5 horas repartidas en 3 sesiones de una hora y media cada una durante el mes de junio.

Se desarrollará en una sala de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ). Este centro está dirigido a personas con Alzheimer y ofrece una atención diurna integral que cubre las necesidades básicas, terapéuticas y socio-sanitarias de sus usuarios.

Conjuntamente se realizará la captación de los asistentes al programa desde el propio centro, a través del reparto de folletos informativos del programa (anexo 3). Para la inscripción y participación en las sesiones, se rellenará un formulario de inscripción donde registrar los datos de los participantes. Éstos se organizarán en grupos de entre 15-20 personas.

Mediante el programa de salud se facilitará a los asistentes los recursos necesarios para el conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer, su desarrollo, complicaciones y recursos socio-sanitarios disponibles.

Finalmente, se trabajarán estrategias de afrontamiento y talleres de descarga emocional.

En ocasiones, los cuidadores pueden presentar dificultad para asistir al programa. Esto es debido a la extensa dedicación en los cuidados que precisan los enfermos. Además de la imposibilidad de delegar esta labor en otras personas. Para solventar este problema se propone la asistencia de los enfermos al centro realizando actividades paralelas al programa. Además de motivar la implicación de otros miembros de la familia en los talleres de descarga.

El cuidador recibe una adecuada formación que le ayuda a adaptarse a su entorno cotidiano, utilizando estrategias de prevención para el Síndrome de Burnout. Del mismo modo, la persona necesitada de cuidados recibe una atención integral que mejora su calidad de vida.

#### 5.4. Cronograma

La preparación del programa se lleva a cabo en el mes de abril de 2020. Durante este tiempo se planifica el programa, se diseñan las actividades y la forma de evaluarlas.

La captación tendrá lugar durante el mes de mayo con la intención de comenzar las sesiones a inicios de junio, llevándose éstas a cabo semanalmente en horario de mañana de 10h a 11:30h.

A continuación se muestra un Diagrama de Grantt con la distribución de este proceso.

*Tabla 2: Distribución del planteamiento del programa de salud*

	<b>Abril</b>	<b>Mayo</b>	<b>Junio</b>
<b>Preparación</b>			
<b>Captación</b>			
<b>Sesiones</b>			
<b>Evaluación</b>			

### 5.5. Recursos Humanos, Materiales y Presupuesto

Este curso se ha diseñado para la educación y enseñanza de los cuidadores no formales a través de profesionales, tanto procedentes del área de enfermería como de psicología y trabajo social. Se encargarán de dirigir las sesiones en grupo y preparar el material usado en las mismas. Asimismo los trabajadores del mismo centro atenderán a los enfermos pertenecientes al éste y a aquellos que acudan junto con su cuidador.

Los recursos materiales utilizados serán la sala del centro de AFEDAZ con monitor y proyector, los papeles de las encuestas de valoración (anexos 1 y 2) y satisfacción (anexo 5) y el material del taller de descarga (anexo 4). Los profesionales participantes en las sesiones consisten en personal de enfermería, trabajo social y psicología.

A continuación, se presenta una tabla resumen del presupuesto del programa de salud:

*Tabla 3: Presupuesto*

<b>RECURSOS</b>	<b>UNIDADES</b>	<b>PRECIO € /UNIDAD</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Enfermera</b>	1	55€/hora	247,5 €
<b>Trabajador social</b>	1	55€/hora	110 €
<b>Psicólogo</b>	1	55€/hora	82,5€
<b>Trípticos Informativos</b>	50	0,20	10 €
<b>Escalas Impresas</b>	40	0,05	2 €
<b>Cartón Bingo</b>	20	0,06	12 €
<b>Bolígrafos</b>	20	0,30	6 €
			<b>470 €</b>

## 5.6. Sesiones

Las distintas sesiones se han diseñado para que puedan asistir al centro tanto el cuidador, asistente a la sesión, como el enfermo. Durante la duración de las sesiones se han planteado unos talleres paralelos para los enfermos de Alzheimer en las que recibirán la atención adecuada a sus necesidades, así como otras prácticas terapéuticas.

De esta manera, se pretende que los cuidadores asistentes dispongan de este tiempo para centrarse en ellos mismos y así lograr abrirse más cómodamente durante las actividades planteadas.

Finalmente se han propuesto una serie de talleres prolongables en el tiempo para favorecer la descarga del cuidador y una mayor implicación familiar.

A continuación se muestra una tabla resumen de la distribución de las sesiones y las actividades que se llevan a cabo en cada una de ellas.

*Tabla 4: Distribución de sesiones y actividades*

<b>Sesión 1</b> "Conociéndonos"	Actividad 1: Presentación
	Actividad 2: Introducción al Alzheimer y experiencias personales
	Actividad 3: Formación sobre S. Burnout y escalas
<b>Sesión 2</b> "Ponte en mi lugar"	Actividad 1: Role-playing
	Actividad 2: Pros y contras
	Actividad 3: Información socio-sanitaria
<b>Sesión 3</b> "Taller de descarga"	Actividad 1: Bingo Musical
	Actividad 2: Encuesta de satisfacción

### 5.6.1. Sesión 1: “Conociéndonos”

La primera sesión será impartida por una enfermera y una trabajadora social. Se reunirá a los asistentes en la sala del Centro CAI AFEDAZ Virgen del Carmen. Los pacientes se sentarán en torno a los profesionales que se presentarán y explicarán brevemente los conceptos que se desarrollarán a lo largo de las diferentes sesiones.

A continuación, los asistentes se presentarán al resto del grupo. Expresarán de manera subjetiva los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer, así como su reflexión sobre las vivencias y experiencias sobre la misma. Los profesionales se encargarán de verificar o complementar la información acerca del tema, dando una breve explicación sobre la enfermedad para aquellas personas que su familiar haya recibido recientemente el diagnóstico.

Una vez establecido un ambiente de familiaridad y confianza, respetando el turno de cada persona, se llevará a cabo un debate, entre las diferentes opiniones del grupo. Además, preguntarán acerca de temas relevantes que no hayan salido en la conversación, introduciendo el tema del Síndrome de Burnout. En ese momento desarrollarán una breve exposición definiendo los aspectos más relevantes del síndrome.

Posteriormente, se hará entrega de dos encuestas de valoración del síndrome, para que puedan usarlas como medida de autodiagnóstico.

Para ello, se usará el test de Zarit y la escala MBI (anexos 2 y 1). El test de Zarit permitirá evaluar y conocer de forma rápida en nivel de sobrecarga de los cuidadores. Además, la escala Maslach Burnout Inventory (MBI) servirá como ilustración de la posible situación de desgaste que puedan llegar a adquirir.

Por último, tendrá lugar la despedida. Es conveniente dar tiempo para compartir dudas y hacer preguntas o aportaciones. También se les informará de la fecha y la hora de la siguiente sesión.

### Carta Descriptiva 1ª Sesión:

Sesión 1 "Conociéndonos"				
Objetivos	Metodología	Descripción	Recursos	Duración
- Primera toma de contacto entre los asistentes.  - Dudas sobre el Alzheimer.  - Acercamiento al S. Burnout y valoración.	- Presentación entre los participantes.  - Exposición de experiencias con la enfermedad.  - Información sobre el S. Burnout y escalas.	- Puesta en común de experiencias y sentimientos, guiados por la enfermera y el psicólogo.  - Realización de escala de Zarit y MBI	- Sala en AFEDAZ con proyector y sillas para los participantes.  - Escalas impresas y bolígrafos.	1 hora y 30 minutos

#### 5.6.2. Sesión 2: "Ponte en mi lugar"

Esta sesión se centrará en plantear distintas estrategias de intervención y afrontamiento durante las fases de la enfermedad. Será dirigida por una enfermera y un psicólogo que reforzará la gestión emocional de los participantes. Entre las diferentes estrategias de afrontamiento que se tratarán, se encuentran: la búsqueda de información y apoyo, la resolución de problemas y la reevaluación positiva.

Se realizará una sesión de role-playing en la que se dividirá a los asistentes por grupos y se les animará recrear las situaciones y sentimientos que les afectan diariamente. El grupo ayuda a que puedan sentirse escuchados y comprendidos, favoreciendo la búsqueda de apoyo, contacto, consuelo y consejo. En definitiva, guiándose en conjunto en la gestión emocional.

A su vez, se mostrarán acciones enfocadas a la resolución de problemas y la toma de decisiones. Se instruirá en la aproximación y focalización del problema y priorizando un análisis racional. Para ello, se propondrá un análisis de los "pros y contras" de la situación individual. A continuación, plantearán las posibles soluciones que pueden suponer un mejor cuidado para el enfermo y una disminución de la carga para su cuidador.

Finalmente, el personal de trabajo social del centro ofrecerá información socio-sanitaria, para aquellas personas que precisen asesoramiento sobre

las medidas legales de protección hacia las personas con demencia: auto tutela, poderes preventivos, incapacitación (20).

*Carta Descriptiva 2ª Sesión:*

Sesión 2 "Ponte en mi lugar"				
Objetivos	Metodología	Descripción	Recursos	Duración
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estrategias de afrontamiento</li> <li>- Resolución de situaciones que generan estrés</li> <li>- Apoyo emocional</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Role-playing para recrear situaciones diarias</li> <li>- Pros y contras de la labor del cuidado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La enfermera y psicólogo guiarán a los participantes en la gestión emocional y afrontamiento de la enfermedad.</li> <li>- Una trabajadora social ofrecerá información socio-sanitaria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala en AFEDAZ con sillas para los participantes.</li> </ul>	1 hora y 30 minutos

*5.6.3. Sesión 3: "Talleres de descarga"*

Si bien esta sesión es la última del programa, se propone que pueda repetirse en el tiempo como distintas actividades de ocio.

Estas sesiones se centrarán en la distracción, de modo que los cuidadores puedan realizar una actividad alternativa y agradable junto con sus familiares u otras personas asistentes a la misma. Estas actividades son planteadas ante la necesidad que manifiestan los cuidadores de distraerse conductual y cognitivamente.

En estas sesiones podrán asistir ambos, cuidadores y cuidados, y se motivará la participación de otros miembros de la unidad familiar del enfermo. Esto es debido a que los cuidadores tienen la necesidad de alejarse de la situación en algunos momentos, dándoles así una mayor facilidad para la descarga emocional, a la vez que se mejorará la implicación del resto de familiares.

Para esta última sesión se propone una actividad conjunta para cuidadores y pacientes, centrada en la estimulación cognitiva de los enfermos. Consiste en celebrar un "Bingo Musical" que fomentará la mejora del recuerdo y trabajará la reminiscencia. Además de servir como terapia para los pacientes, es un juego divertido y ameno para los cuidadores. Se escribirá en un recuadro canciones conocidas por la mayoría y se reproducirán, de manera que si aparece en la casilla se tachará (anexo 4).

Al finalizar la sesión se solicitará la cumplimentación de una encuesta de satisfacción por parte de los participantes. Esta encuesta facilitará la valoración del programa de salud desarrollado (anexo 5).

Otros ejemplos de las actividades propuestas pueden ser: actividades al aire libre (paseo en un parque cercano), ir a una cafetería, clases de gimnasia de mantenimiento, meriendas con los integrantes de la asociación, entre otras.

El distraerse mediante otras actividades ayuda a un mejor control de la situación, a la vez que sirven para reforzar los sistemas de apoyo con otras personas que viven una situación similar.

*Carta Descriptiva 3ª Sesión:*

Sesión 3 "Taller de descarga"				
Objetivos	Metodología	Descripción	Recursos	Duración
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disminuir el nivel de sobrecarga y estrés de los cuidadores.</li> <li>- Implicación familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar actividades de ocio para distraerse conductual y cognitivamente que pueden realizarse en futuras ocasiones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actividad conjunta para enfermos y cuidadores: "Bingo Musical".</li> <li>- Valoración del programa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala en AFEDAZ con sillas para los participantes.</li> <li>- Material del taller (cartón de bingo)</li> <li>- Encuesta de satisfacción</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1 hora y 30 minutos</li> </ul>

## 5.7. Evaluación

En relación a la evaluación del programa, se propone el diseño de una encuesta de satisfacción tipo Likert, a cumplimentar por los participantes en la última sesión (anexo 5). Este cuestionario reflejará tanto la valoración de la información adquirida, como la calidad de las actividades realizadas durante las sesiones.

Además se valorará el interés que muestren los asistentes en la repetición y/o realización de nuevas actividades en el futuro.

## 6. Conclusión

---

Este trabajo de fin de grado, dirigido a los cuidadores no formales de personas con la enfermedad de Alzheimer, pretende atender la falta de información, fomentar el afrontamiento y ayudar en la prevención del desarrollo del Síndrome de Burnout.

El Síndrome de Burnout es una realidad presente en la sociedad actual, sin embargo, en muchas ocasiones, resulta subestimada en relación a los cuidadores debido a la dificultad que supone su diagnóstico, tratándose erróneamente como estrés. Por ello, resulta de importancia la instauración de medidas y estrategias de prevención accesibles a este grupo de población; promoviendo la descarga emocional, la motivación y las destrezas necesarias para prestar de forma eficaz los cuidados del paciente.

Otro aspecto a tener en cuenta, es la ventaja que supone el proporcionar herramientas necesarias para el afrontamiento de la enfermedad y el cambio de roles familiares. Se favorece la disminución de miedos e inseguridades de los cuidadores por la falta de conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad y se muestra la necesidad de cuidarse también a sí mismo durante el proceso.

El desarrollo de este proyecto potencia el trabajo de enfermería en el campo de la educación sanitaria. A su vez, favorece el trabajo interdisciplinar entre los cuidadores no formales y los profesionales de enfermería, trabajo social y psicología.

## 7. Bibliografía

---

1. Abades Porcel M, Rayón Valpuesta E. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social?. Gerokomos. 2012; 23(4): 151-155.
2. INE. Crecimiento y Estructura de la Población [Internet]. INE Base. [citado 8 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1161&capsel=1161>
3. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes C, Prieto Jurczynska C. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurología. 2017. 1 – 11.
4. Campdelacreu J. Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales. Neurología. 2014; 29 (9): 541-549.
5. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22 (2): 56-61.
6. Fundación Pascual Maragall [Internet]. Barcelona: Fundación Pascual Maragall; 2008 [citado 11 Mar 2020]. Disponible en: [https://blog.fpmaragall.org/hs-search-results?term=espa%C3%B1a&type=SITE\\_PAGE&type=BLOG\\_POST&type=LISTING\\_PAGE](https://blog.fpmaragall.org/hs-search-results?term=espa%C3%B1a&type=SITE_PAGE&type=BLOG_POST&type=LISTING_PAGE)
7. Olivares Faúndez V. Laudatio: Dra. Christina Maslach, Comprendiendo el Burnout. Cienc Trab. 2017; 19 (58): 59-62.
8. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Revisión Bibliográfica: Síndrome de Burnout. Med. leg. Costa Rica. 2015; 32 (1): 1-5.

9. Hederich-Martínez C, Caballero-Domínguez CC. Validación del cuestionario Maslach Burnout Inventory-Student Survey (MBI-SS) en contexto académico colombiano. *CES Psicol.* 2016; 9 (1): 1-15.
10. Torrades S. Estrés y burn out: Definición y prevención. *Offarm.* 2007; 26 (10): 104-107.
11. Maslach C, Leiter MP. Understanding the burnout experience: recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry.* 2016; 15 (2): 103-111.
12. Gómez Sánchez MC, Álamo Santos MC, Amador Bohórquez M, Ceacero Molina F, Mayor Pascual A, Muñoz González A, et al. Estudio de seguimiento del desgaste profesional en relación con factores organizativos en el personal de enfermería de medicina interna. *Med Segur Trab.* 2009; 55 (215): 52-62.
13. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac. Sanit.* 2008; 22 (6): 618-619.
14. Crespo M, y Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *CLIN. SAL.* 2015; 26 (1): 9-15.
15. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten. Prim.* 2004; 34 (4): 170-177.
16. Albaladejo R, Villanueva R, Ortega P, Astasio P, Calle ME, Domínguez V. Síndrome de burnout en el personal de enfermería de un hospital de Madrid. *Rev. Esp. Salud Pública.* 2004; 78 (4): 505-516.

17. Ruiz de Alegría B, de Lorenzo Urien E, Basurto Hoyuelos S. Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index Enferm.* 2006; 15 (54): 10-14.
18. Johnson M, Maas M, Moorhead S. *Clasificación de Resultados En Enfermería*: Elsevier España; 2001.
19. Heater Herdman T. *NANDA Internacional, Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2012-2014*. Editorial Elsevier Mosby Barcelona. 2012.
20. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) [Internet]. Zaragoza: Centro CAI Afedaz Virgen del Carmen; 1992 [citado 15 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.afedaz.es/>

# 8. Anexos

## Anexo 1: Test Maslach Burnout Inventory (MBI)

A continuación encontrará una serie de enunciados acerca de su trabajo y de sus sentimientos en él. Tiene que saber que no existen respuestas mejores o peores.

Los resultados de este cuestionario son estrictamente confidenciales y en ningún caso accesible a otras personas. Su objeto es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción.

A cada una de las frases debe responder expresando la frecuencia con que tiene ese sentimiento, poniendo una cruz en la casilla correspondiente y número que considere más adecuado.

- 0 = Nunca
- 1 = Pocas veces al año o menos
- 2 = Una vez al mes o menos
- 3 = Unas pocas veces al mes o menos
- 4 = Una vez a la semana
- 5 = Pocas veces a la semana
- 6 = Todos los días

### Preguntas del Test

#### 1 - Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 2 - Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 3 - Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 4 - Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 5 - Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 6 - Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 7 - Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 8 - Siento que mi trabajo me está desgastando

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 9 - Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

#### 10 - Siento que me he hecho más duro con la gente

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="radio"/> Nunca               | <input type="radio"/> Pocas veces al año o menos | <input type="radio"/> Una vez al mes o menos | <input type="radio"/> Unas pocas veces al mes o menos |
| <input type="radio"/> Una vez a la semana | <input type="radio"/> Pocas veces a la semana    | <input type="radio"/> Siempre                |   |

**11 - Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**12 - Me siento con mucha energía en mi trabajo**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**13 - Me siento frustrado en mi trabajo**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**14 - Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**15 - Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**16 - Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**17 - Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**18 - Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**19 - Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**20 - Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**21 - Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

**22 - Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas**

- Nunca  Pocas veces al año o menos  Una vez al mes o menos  Unas pocas veces al mes o menos  
 Una vez a la semana  Pocas veces a la semana  Siempre

*Fuente: Servicio Extremeño de Salud*

## Anexo 2: Escala de Zarit

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Fuente: Servicio Andaluz de Salud

Anexo 3: Tríptico Informativo del Programa

<p><b>3ª Sesión</b></p> <p>¡Diviértete con nuestro Bingo Musical!</p> <p><b>Infórmate sobre los talleres de descarga:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Actividades al aire libre</li><li>- Gimnasia de mantenimiento</li><li>- Y mucho más</li></ul>	<p><b>¡Inscríbete!</b></p> <p>Nombre: _____</p> <p>Apellidos: _____</p> <p>_____</p> <p>¿Nos conocías?</p> <p>SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>	<p><b>AFEDAZ</b> </p> <p><b>Programa de Salud para Cuidadores de Personas con Alzheimer</b></p> <p><b>2020</b></p>
<p><b>Objetivos</b></p> <p>Informar sobre los cuidados en pacientes dependientes</p> <p>Plantear estrategias para combatir y prevenir el Síndrome de Burnout.</p> <p>Aplicar conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento</p>	<p><b>Programación</b></p> <p><b>Asiste a 3 sesiones durante el mes de junio</b></p> <p><b>Duración de 1 hora y 30 minutos</b></p> <p><b>Acude con tu familiar, recibirá atención en el centro</b></p>	<p><b>1ª Sesión</b></p> <p>¿A qué nos enfrentamos?</p> <p>¿Padece sobrecarga del cuidador?</p> <p><b>2ª Sesión</b></p> <p>Trabajemos estrategias de afrontamiento</p> <p>Información socio-sanitaria</p>

Fuente: Elaboración propia

Anexo 4: Cartón Bingo Musical

<b>"Soy un Truhán"</b> Julio Iglesias	<b>"Chica Ye Ye"</b> Concha Velasco	<b>"Las Flechas del Amor"</b> Karina
<b>"Mi Carro"</b> Manolo Escobar	<b>"La, La, La"</b> Massiel	<b>"Marinero de Luces"</b> Isabel Pantoja
<b>"Eres Tú"</b> Mocedades	<b>"Los Pajaritos"</b> M <sup>a</sup> Jesús y su acordeón	<b>"Vivir Así Es Morir de Amor"</b> Camilo Sesto

*Fuente: Elaboración propia*

## Anexo 5: Encuesta de Valoración mediante escala Likert

Para conocer su nivel de satisfacción respecto al programa de salud, así como la calidad del mismo, marque con un X cada pregunta del 1 al 5 siendo:

1. *Muy en desacuerdo* 2. *En desacuerdo* 3. *Indiferente* 4. *De acuerdo* 5. *Muy de acuerdo*

1. He asimilado y/o corregido información sobre la enfermedad de Alzheimer.

1      2      3      4      5

2. He asimilado la información sobre el Síndrome de Burnout.

1      2      3      4      5

3. He aprendido a evaluar mi nivel de sobrecarga como cuidador.

1      2      3      4      5

4. Me ha sido de utilidad compartir mi experiencia con otras personas.

1      2      3      4      5

5. Soy capaz de afrontar la enfermedad desde nuevas perspectivas.

1      2      3      4      5

6. He entendido la importancia de dedicarse tiempo a uno mismo.

1      2      3      4      5

7. Me ha parecido de interés las sesiones impartidas.

1      2      3      4      5

8. La duración de las sesiones ha sido adecuada.

1      2      3      4      5

9. Tengo interés en participar en futuros talleres de descarga.

1      2      3      4      5

10. Sugerencias.

*Fuente: Elaboración propia*