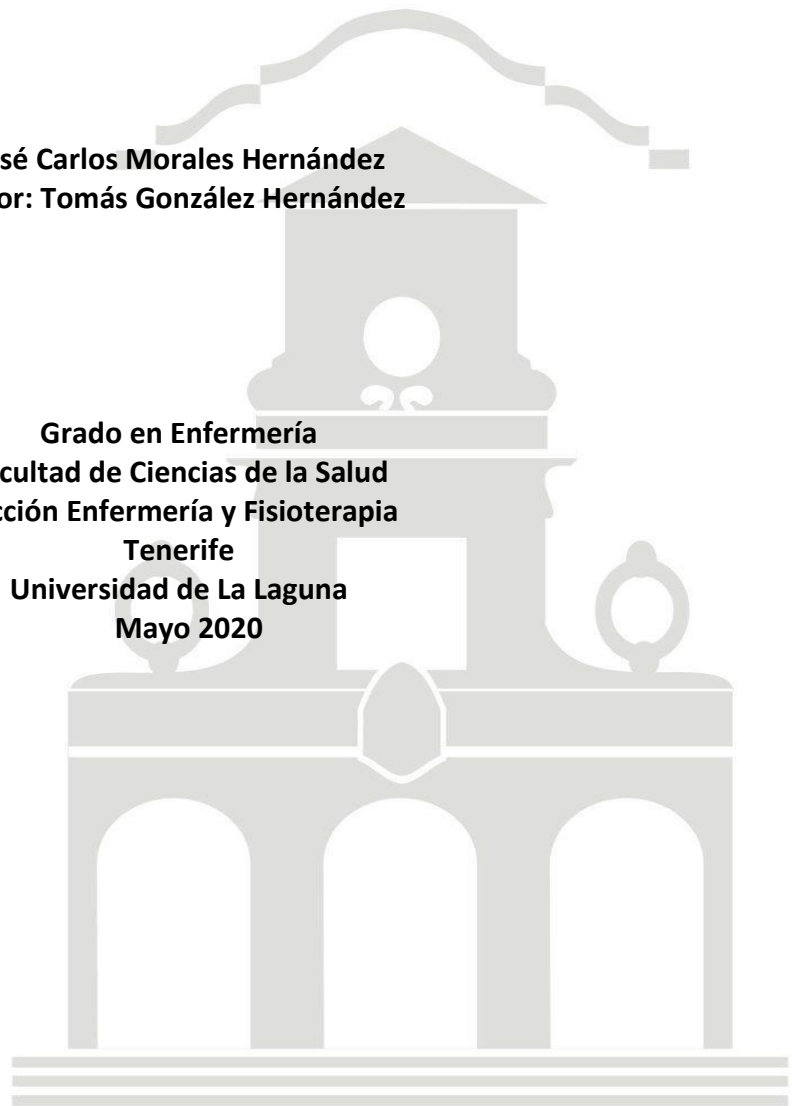


# **Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife**

**José Carlos Morales Hernández**  
Tutor: **Tomás González Hernández**

**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Sección Enfermería y Fisioterapia**  
**Tenerife**  
**Universidad de La Laguna**  
**Mayo 2020**



**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN  
DEL TRABAJO FIN DE GRADO**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

**Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades  
Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife**

Autor:

José Carlos Morales Hernández

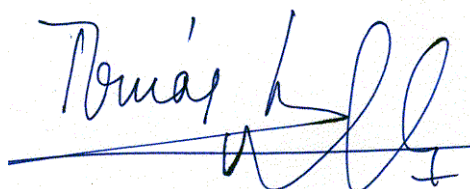
Firma del autor



Tutor:

Tomás González Hernández

Vº. Bº del tutor



La Laguna a 27 mayo 2020



## Resumen

Los adelantos en el tratamiento de enfermedades hasta hace poco incurables, junto al descenso de la natalidad, han llevado al envejecimiento progresivo de la población, y paralelamente, a un aumento en la incidencia de enfermedades asociadas al envejecimiento, incluidas las enfermedades neurodegenerativas (EN). Las EN no tienen cura y presentan un curso largo de deterioro de las funciones nerviosas y de la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La escasez de centros adecuados hace que la mayor parte de pacientes con EN esté al cuidado de un familiar que ejerce de cuidador informal. La asunción del rol de cuidador supone una alteración en la rutina laboral y familiar. A medida que la enfermedad progresa y el paciente se hace más dependiente, la demanda de cuidados aumenta y el cuidador puede presentar signos de sobrecarga física y psíquica que constituyen el Síndrome del Cuidador Quemado. Este trastorno puede verse agravado en nuestra comunidad por la deficiencia de ayudas institucionales debido al retraso en la aplicación de la Ley de Dependencia. El objetivo de este proyecto es conocer la prevalencia y el riesgo de padecer el Síndrome del Cuidador Quemado, así como los conocimientos del personal de enfermería sobre este síndrome y la forma de prevenirlo, en tres municipios del norte de Tenerife. El estudio se realizará a través de dos encuestas de elaboración propia, una dirigida al personal de enfermería y otra a los cuidadores, en la que se incluyen ítems sobre las condiciones socioeconómicas y familiares del cuidador.

Palabras clave: Enfermedades Neurodegenerativas, Cuidador Informal, Síndrome del Cuidador Quemado, Enfermería, Factores de riesgo

## Abstract

Advances in the treatment of until recently incurable diseases, together with the decline in the birth rate, have led to a progressive ageing of the population, and in parallel, to an increase in the incidence of diseases associated with ageing, including neurodegenerative diseases (ND). ND are incurable and follow a long course of declining in neurological functions and the ability to perform basic activities of daily living. The scarcity of adequate care houses makes that most ND patients are cared for by a relative who acts as an informal caregiver. The assumption of the role of caregiver leads to an alteration in his/her work and family routine. As the disease progresses and patients become more dependent, the demand of care increases and the caregiver may present signs of physical and psychological overload that constitute the Burned Caregiver Syndrome. This disorder can be aggravated in our community by the delay in the application of the Dependency Law. The aim of this project is to know the prevalence and risk of suffering from the Burnt Caregiver's Syndrome, as well as the knowledge of the nursing staff about this syndrome and how to prevent it, in three towns in the north of Tenerife. The study will be carried out through two surveys, one aimed at nurses and the other at caregivers, which include items about the socio-economic and family conditions of the carer.

Keywords: Neurodegenerative diseases, Informal caregiver, Burned caregiver syndrome, Nursing, Risk factor

Abreviaturas:

EN: Enfermedades Neurodegenerativas

ND: Neurodegenerative Diseases

INE: Instituto Nacional de Estadística

Neuroalianza: Asociación Española de Enfermedades Neurodegenerativas

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

NANDA: North America Nursing Diagnosis Association

NOC: Nursing Outcomes Classification

NIC: Nursing Interventions Classification

- Indice

<b>1. Introducción</b> .....	Pág. 7
1.1 Enfermedades Neurodegenerativas: conceptos generales .....	Pág.7
1.2 Relevancia epidemiológica de las EN .....	Pág.8
1.3 Intervención terapéutica de las EN .....	Pág.9
1.3.1 Intervención farmacológica .....	Pág.9
1.3.2 Intervención no farmacológica .....	Pág.10
1.4 Impacto de las EN en el entorno social y familiar .....	Pág. 10
<b>2. Síndrome del Cuidador Quemado</b> .....	Pág. 11
2.1 Definición .....	Pág. 12
2.2 Factores desencadenantes y fases del Síndrome .....	Pág. 13
2.3 Perfil del cuidador en España .....	Pág.13
2.4 Síntomas .....	Pág.13
2.5 Diagnóstico .....	Pág. 14
2.6 Diagnóstico enfermero .....	Pág.14
2.7 Tratamiento .....	Pág.15
<b>3. Justificación</b> .....	Pág. 16
<b>4. Objetos</b> .....	Pág. 17
4.1 General .....	Pág.17
4.2 Específicos .....	Pág. 17
<b>5. Metodología</b> .....	Pág. 18
5.1 Diseño .....	Pág.18
5.2 Población .....	Pág.18
5.3 Criterios de inclusión y exclusión del personal de enfermería .....	Pág.18
5.3.1 Inclusión .....	Pág.18
5.3.2 Exclusión .....	Pág.18
5.4 Variables de estudio .....	Pág.19
5.5 Instrumentos para la recogida de datos .....	Pág. 20
5.6 Métodos de recogida de datos .....	Pág. 21

5.7 Consideraciones éticas .....	Pág.21
5.8 Análisis de datos .....	Pág. 21
5.9 Cronograma .....	Pág.22
<b>6.Bibliografía</b> .....	Pág.23
<b>7. Anexos</b> .....	Pág. 27
7.1 Escala de Zarit .....	Pág.27
7.2 Cuestionario Cuidador Informal .....	Pág. 29
7.3 Cuestionario profesionales de enfermería .....	Pág. 32
7.4 Solicitud de los permisos a los Centros de Salud .....	Pág. 34

## **1.Introducción**

### **1.1 Enfermedades neurodegenerativas: conceptos generales**

El término Enfermedades Neurodegenerativas (EN) hace referencia al conjunto de trastornos que afectan de forma progresiva e irreversible a las células del sistema nervioso y por consiguiente a las funciones nerviosas asociadas a tales poblaciones neuronales, como el lenguaje, el movimiento, la memoria y el razonamiento, y en estadios finales el control de funciones vitales como la respiración y la actividad cardiovascular (1). Las causas de estas enfermedades son muy diversas y en la mayoría de ellas continúa siendo desconocida. Algunas tienen un origen genético en las que se identifican antecedentes familiares. Otras, la mayoría, entre las que están la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, se considera que tienen una base genética poligénica, sobre la que intervienen factores ambientales. Generalmente se presentan en pacientes sin antecedentes familiares evidentes. Otras, frecuentemente asociadas a demencia, son consecuencia de enfermedades vasculares, tumores o abuso de tóxicos durante un largo período de tiempo (2).

De acuerdo con el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), independientemente de las causas de las diferentes EN, la edad y la concomitancia de trastornos metabólicos son factores de riesgo que aumentan la probabilidad de sufrir una EN. Por ejemplo, la obesidad aumenta la probabilidad de sufrir una EN hasta en un 80%, y la hipercolesterolemia y la diabetes mellitus hasta en un 39%. Los factores ambientales como pesticidas u otro tipo de contaminantes y el consumo de tabaco también aumentan el riesgo de sufrir una enfermedad neurodegenerativa (3).

Las EN han sido clasificadas atendiendo a diferentes criterios. En principio se utilizaron criterios anatómo-clínicos, esto es, atendiendo a las regiones cerebrales más afectadas y los síntomas derivados de ellas. Se clasificaron en corticales y subcorticales. Las corticales en los períodos iniciales se manifiestan con trastornos cognitivos, apraxia (incapacidad para llevar a cabo tareas o movimientos cuando se le solicita), afasia (incapacidad para el lenguaje, lectura y comprensión), amnesia (pérdida en mayor o menor medida de la memoria) o agnosias (incapacidad para identificar objetos a través de la información recibida por los sentidos). Las subcorticales afectan a ganglios basales, cerebelo, etc. y se manifiestan generalmente con alteraciones del control del movimiento, atrofia muscular, etc. (4). Las demencias, en particular, también se clasificaron atendiendo a la edad de comienzo en seniles o tardías y preseniles o precoces, aunque esta distinción cada día se usa menos (5). Actualmente se clasifican atendiendo a criterios



moleculares, particularmente a las proteínas que sufren mal plegamiento y que son causa del trastorno de la homeostasis neuronal y la degeneración. Así, diferenciamos taupatías, en las que la proteína Tau es la que sirve de núcleo a la agregación, un ejemplo de ellas es la enfermedad de Alzheimer, aunque en esta enfermedad también se acumula de forma abundante  $\beta$ -amiloide dentro y fuera de las neuronas; sinucleopatías, en las que la principal proteína mal plegada es la  $\alpha$ -sinucleína, dos ejemplos de ellas son la enfermedad de Parkinson y la demencia con cuerpos de Lewy, y en tercer lugar las proteinopatías TDP-43, en las que esta proteína es la que forma agregados, dos ejemplos son la esclerosis lateral amiotrófica y la demencia frontotemporal (6, 7).

### 1.2 Relevancia epidemiológica de las enfermedades neurodegenerativas

Como se ha citado con anterioridad la edad es el principal factor de riesgo de las EN. Según la Organización Mundial de la Salud entre el año 2000 y 2050 se producirá un aumento de la población mayor de 60 años, pasando del 11% actual hasta llegar al 22% con respecto al total de la población. Este envejecimiento progresivo está propiciado principalmente por la disminución de la mortalidad infantil, la mejora en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de gran prevalencia (infecciosas, vasculares, neoplásicas y metabólicas), la disminución de la natalidad, ya que cada día las parejas retrasan más el momento de ser padres, la mejora de los hábitos saludables (actividad física, alimentación, higiene...) y la disminución de hábitos tóxicos (tabaco, alcohol...). Como consecuencia directa se prevé que se produzca un aumento de la expectativa de vida y de las enfermedades relacionadas con la edad, entre ellas las enfermedades neurodegenerativas y de forma particular las demencias, que son uno de los mayores motivos de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en los países desarrollados (8).

En cuanto a España, los datos no son más halagüeños. Según el informe anual llevado a cabo por el INE (Instituto Nacional de Estadística) en 2019 sobre el padrón poblacional, las personas de 65 años o más representa el 19,1% del total nacional (9). La Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas estima que en España existen 1.150.000 personas afectadas por este tipo de patologías, siendo la enfermedad de Alzheimer la que presenta una mayor incidencia con alrededor de unos 600.000 casos y siendo la cuarta causa de mortalidad. El aumento de la esperanza de vida unido al envejecimiento progresivo de la población española hace que las enfermedades neurodegenerativas se conviertan en los próximos años en el grupo de enfermedades más predominante en el país (10).

### 1.3 Intervención terapéutica en las enfermedades neurodegenerativas

#### 1.3.1 Intervención farmacológica:

Desde el punto de vista farmacológico actualmente no existe un tratamiento curativo ni que consiga alterar el curso progresivo y fatal de estas enfermedades, aunque sí disponemos de fármacos que pueden mejorar o retardar la aparición de síntomas relacionados con los cambios en la actividad de neurotransmisores secundarios a la degeneración de determinadas poblaciones neuronales. Aunque existe una gran variedad de fármacos, podemos clasificar los más utilizados en tres grandes grupos basándonos en el neurotransmisor sobre el que actúan.

- Favorecedores de la transmisión colinérgica: la acetilcolina es un neurotransmisor con función excitatoria, aunque bajo ciertas condiciones puede tener función inhibitoria. La transmisión colinérgica se afecta en diferentes enfermedades neurodegenerativas, pero de forma particular en la enfermedad de Alzheimer. Existen tres tipos de fármacos destinados a fomentar su acción: los que potencian su síntesis, los que impiden su catabolismo (inhibidores de la acetilcolinesterasa) y los que actúan como agonistas de receptores nicotínicos.

-Favorecedores de la transmisión dopaminérgica: la dopamina es el neurotransmisor catecolaminérgico más importante en la vía mesoestriatal y mesolímbica. La caída de los niveles de dopamina es responsable de los trastornos del movimiento en la enfermedad de Parkinson. Existen tres tipos de fármacos que favorecen la transmisión dopaminérgica: precursores de su síntesis, agonistas de receptores dopaminérgicos e inhibidores de las enzimas que catabolizan dicho neurotransmisor.

-Inhibidores de la transmisión glutamatérgica: el glutamato es un neurotransmisor excitatorio que actúa a través de receptores ionotrópicos y metabotrópicos. En diferentes enfermedades neurodegenerativas existe una acción glutamatérgica excesiva a través de receptores ionotrópicos, lo que provoca la entrada masiva de calcio en la célula, contribuyendo a la degeneración neuronal. Para reducir estos efectos existen dos tipos de fármacos, los destinados a reducir los niveles sinápticos de glutamato y los antagonistas de receptores ionotrópicos. (11)

### 1.3.2 Intervención no farmacológica:

A parte del tratamiento farmacológico existen otras terapias de carácter ocupacional dirigidas a entrenar las rutinas diarias y la estimulación cognitiva con el objetivo de retrasar y reducir el grado de dependencia del afectado. Como afirma Victoria Pérez, directora sanitaria de Orpea, uno de los mayores consorcios españoles dedicados al cuidado de personas dependientes, la intervención precoz, además, contribuye a “mejorar la autoestima y la calidad de vida, a reducir el uso de farmacoterapia y el grado de estrés y ansiedad en que se encuentra el paciente en los primeros estadios después del diagnóstico de la enfermedad” (12). Para ello es importante la intervención de un equipo multidisciplinar de profesionales que abarca médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, cada uno con una función clara destinada a fomentar la autonomía e independencia del afectado mientras su estado lo permita. Estas actividades son muy variadas y van desde simplemente pintar un dibujo hasta balneoterapia, terapias con animales, excursiones... (12).

### 1.4 Impacto de las EN en el entorno social y familiar

El diagnóstico de una EN supone un cambio en la vida del paciente que afecta de manera importante al sistema sanitario y al entorno familiar que le tiene que dar la atención requerida. Por tanto, el impacto es tanto socioeconómico como familiar.

El impacto económico generado por la enfermedad afecta como se ha mencionado al paciente, a la familia y al sistema sanitario. Los costes se pueden dividir en directos, en los que se engloban todos los relacionados con la atención sanitaria (fármacos, ingresos hospitalarios, consultas médicas, salario de cuidadores profesionales...) y los gastos asociados a modificaciones de la vivienda, compra de útiles necesarios para el cuidado del paciente, etc., y por otro lado, los costes indirectos, que son los derivados de pérdidas de horas de trabajo del paciente o del pago de personal que le sustituya (si está en edad laboral) y el de la pérdida de horas de trabajo del cuidador informal. La investigación realizada por la Universidad Complutense de Madrid en colaboración con Neuroalianza cifra la suma de estos gastos en unos 23.354 euros de media por paciente y año, a lo que se debe sumar unos 14.000 euros más derivados de las modificaciones que se deben hacer en el domicilio y que en ocasiones incluso obliga a la búsqueda de un nuevo hogar. Todo esto supone para el Sistema Nacional de Salud un gasto anual de alrededor de unos 32.372 millones de euros, el 2% de nuestro producto interior bruto. Lo que las convierte en las enfermedades crónicas de costes más alto año tras año (13) y que

aumentarán a medida que aumenta su prevalencia. Además, cabe mencionar que, debido a los cambios en la estructura familiar y la escasez de residencias para personas dependientes, con frecuencia se presentan problemas a la hora de dar de alta a un paciente dependiente que ingresa en un centro sanitario por una enfermedad intercurrente. El alargamiento de las estancias de pacientes dados de alta médica supone un auténtico desbarajuste del sistema, provocando la ocupación de camas de hospitalización para agudos, retrasos en las listas de espera... (14).

Dejando de lado el punto de vista socioeconómico y tomando como referente la repercusión familiar, se puede decir que la enfermedad afecta en primer lugar al paciente. Desde que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad hasta que se realiza el diagnóstico definitivo pueden pasar unos cuatro años en los que el paciente va perdiendo su autonomía, lo que se refleja en la incapacidad de ejecutar algunas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD; 15), o el tener que retirarse anticipadamente de su trabajo. Lo que conlleva una considerable disminución del estado de ánimo que provoca apatía y aislamiento social.

Con respecto a la familia, el diagnóstico de una de estas enfermedades supone una alteración de sus rutinas. Los afectados requieren una serie de cuidados que generalmente son asumidos por un familiar (cuidador informal) que debe adaptar su modelo de vida, modificando sus horarios y condiciones de trabajo, tiempos de ocio, etc. Todos estos factores unidos a la cronicidad y perspectiva pronóstica de la enfermedad generan una situación de estrés psíquico y físico conocido como Síndrome del Cuidador Quemado.

## **2. Síndrome del Cuidador Quemado**

### **2.1 Definición**

Como se mencionó en el párrafo anterior, la atención al paciente dependiente normalmente suele ser asumida por su pareja u otro familiar cercano que recibe el nombre de cuidador principal informal. El cuidador se encarga de ayudar en las tareas diarias al paciente sin recibir a cambio ningún tipo de compensación económica, con el consecuente deterioro de su vida social y, en la mayoría de las veces, su salud (16). Esta situación mantenida durante un largo período de tiempo va aumentando el estado de estrés del cuidador ocasionándole el Síndrome del Cuidador Quemado o Burnout. Este trastorno se

caracteriza por el desgaste físico y emocional del proveedor de cuidados y que puede resultar en distintas respuestas hacia la persona dependiente.

Dentro del sistema sanitario, el cuidador informal puede ser considerado de cuatro maneras distintas. En primer lugar, simplemente como un recurso más y centrar la atención únicamente en el paciente, en segundo lugar, considerarlo con cierto grado de igualdad con respecto al sistema formal, pero sin recibir una atención sanitaria, en tercer lugar, tanto el paciente como cuidador son considerados como objeto de atención sanitaria, y en cuarto y último lugar, el cuidador únicamente es considerado por la reducción de gastos que supone. Actualmente, el enfoque que debe ser asumido por los profesionales de salud es el que tanto el paciente como el proveedor informal de cuidados son fuente de atención, considerando importante las dos partes (17).

## 2.2 Factores desencadenantes y fases del síndrome:

Los factores desencadenantes de este síndrome son: 1. el estrés continuo, 2. la reducción del tiempo libre dedicado a actividades de ocio, ya que con la progresión de la enfermedad, el paciente se hace progresivamente más demandante, 3. alteración de las condiciones laborales, ya que como se mencionó con anterioridad, en muchas ocasiones se deben reducir las jornadas, o incluso, dejar el trabajo, 4. el agotamiento físico, puesto que la ayuda necesaria para cumplir con las actividades de la vida diaria requieren grandes dosis de fuerza física y, generalmente, no disponen de dispositivos auxiliares adecuados, 5. la realización de actividades repetitivas y monótonas día tras día y el agotamiento psicológico provocado por el empeoramiento del estado del paciente y la incapacidad por evitarlo (18).

El síndrome tiene tres fases principales que comienzan en el momento del diagnóstico de la enfermedad en el familiar. En un primer momento se vive una fase de líder, es decir, el familiar ocupa el puesto de cuidador principal y es el encargado de tomar las decisiones que marquen el rumbo del paciente. Posteriormente pasa por una segunda fase de desajuste entre los recursos y la demanda en la que el cuidador comienza a experimentar cambios significativos en su vida que se ven acrecentados días tras día. Por último, entra en la fase de sobreesfuerzo, en la que comienza a generarse ansiedad y estrés que desembocaran en el Síndrome del Cuidador Quemado (19).

### 2.3 Perfil del cuidador en España:

El perfil del cuidador informal está bien definido en España. En la mayoría de los casos (83-95%), la figura es asumida por una mujer con una edad comprendida entre los 19 y 65 años, con un nivel de estudios medio bajo. En el 60% de ellas, su ocupación principal es la realización de actividades de índole doméstica. Los hombres representan el 17% y superan la edad media de las mujeres, generalmente a partir de los 65 años, estando el 45% en situación de jubilación. Las horas de cuidados semanales proporcionados por estos cuidadores se cifran en unas 150, destinadas a las ABVD principalmente y que varían según la enfermedad y estado del paciente (20).

### 2.4 Síntomas:

Los síntomas suelen ser progresivos debido al desgaste que es proporcional al empeoramiento clínico del paciente cuidado. Los más destacados son:

-Agotamiento físico: suele comenzar con dolores musculares debidos a tendinitis, contracturas de distinta intensidad, lumbalgia, etc. Está asociado a las actividades de cuidados físicos que requieren esfuerzo por parte del cuidador, en la mayoría de los casos con una edad considerable y sin el entrenamiento necesario. A todo esto, se suma que las viviendas por lo general no están acondicionadas para la atención de estos pacientes (ausencia de instrumentos que faciliten el acceso y manipulación del paciente en el baño, salva-escaleras de acceso a plantas superiores, rampas para salir a la calle, etc.)

-Agotamiento emocional: comienza con una despersonalización que provoca desconexión emocional con el paciente, al que se empieza a considerar un extraño, lo que genera aún más estrés puesto que puede producir sentimientos de culpa al no entender su situación y considerarse malos cuidadores.

-Pérdida de la vida social y deterioro de las relaciones personales: se produce al considerar su labor de cuidador como la actividad más importante, y el bienestar del paciente su responsabilidad absoluta, lo que conlleva un aislamiento con respecto a su pareja, amigos, familiares... dando lugar a un estado de irritabilidad, depresión, insomnio, etc.

-Pérdida de la confianza en sí mismo: Al considerar que todo lo que realizan por el paciente es insuficiente, lo que se agrava con el deterioro continuo y la incapacidad por evitarlo (21).

## 2.5 Diagnóstico:

El diagnóstico de este síndrome puede suponer un reto para los profesionales ya que los síntomas no son siempre evidentes a simple vista. Si bien los síntomas de carácter físico (dolor osteoarticular, contracturas, etc.) se pueden percibir rápidamente, otros de carácter psicoemocional requieren un mayor esfuerzo del profesional experimentado con los recursos que le permitan evaluarlos. La mayoría de los cuidadores tienen miedo de expresar dichos sentimientos (agotamiento emocional) por el rechazo familiar o social que pueden sentir al ser considerados como “malos familiares”.

La sobrecarga del cuidador se manifiesta en dos vertientes; una objetiva, formada por hechos concretos, y una subjetiva, que recoge las emociones, sentimientos, deseos y temores del cuidador. Para su evaluación existen una serie de escalas validadas que poseen tres enfoques distintos. En primer lugar, estudiando la parte física y emocional de manera separada; en segundo lugar, estudiando ambas partes a través de un enfoque integrador, y, en tercer lugar, evaluando cómo evoluciona el Síndrome del Cuidador Quemado tomando como referencia el avance de la enfermedad del receptor de cuidados.

Existen diferentes escalas e instrumentos de medida, pero dos de ellas, son las más utilizadas a nivel internacional:

-La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit: Su objetivo de evaluar la sobrecarga subjetiva del cuidador. Se compone de 22 preguntas con 5 opciones de respuesta, de 0 a 4, siendo el 0 (nunca) y el 4 (siempre). El punto de corte se sitúa en 46-47 puntos. Una puntuación inferior representaría la no existencia de sobrecarga; hasta 56 puntos, sobrecarga leve, y más de 56 puntos, sobrecarga intensa. Esta escala es actualmente la utilizada por el sistema sanitario español. (ANEXO 1)

-El Cuestionario de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II). Es la versión castellana de Family Burden Interview Schedule para el estudio tanto de la parte objetiva como subjetiva de la sobrecarga. Se diferencia de la escala de Zarit en que sus cinco módulos independientes permiten el estudio de los gastos económicos generados por la enfermedad (22).

## 2.6 Diagnóstico enfermero:

Dentro del diagnóstico enfermero, este síndrome se recoge bajo el nombre de “Cansancio del rol de cuidador” [00061], definido como la “dificultad para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia

o personas significativas” (23). Además, existe el diagnóstico de riesgo para el mismo síndrome denominándose “Riesgo de cansancio del rol de cuidador” [00062], definido como “la susceptibilidad de tener dificultades para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas, que puede comprometer la salud” (23)

Los factores relacionados con estos diagnósticos abarcan cinco dimensiones; la socioeconómica, la asociada al receptor del cuidado, la asociada a procesos familiares, la asociada a la relación entre el cuidador y el receptor, y la asociada a la actividad de cuidar. Dentro de los objetivos enfermeros (NOC) y actividades (NIC) existe una gran variedad, todas ellas destinadas a la reducción de los problemas que se pueden dar, además de proporcionar los tratamientos necesarios para evitar su aparición y la gestión de emociones por parte del cuidador. Entre los principales NOC y NIC se pueden observar (23, 24):

<b>NOC</b>	
<u>Código</u>	
[2202]	Preparación del cuidador familiar domiciliario
[2205]	Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos
[2206]	Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos
[2210]	Resistencia del papel del cuidador

<b>NIC</b>	
<u>Código</u>	
[7040]	Apoyo al cuidador principal
[7260]	Cuidador por relevo
[8300]	Fomentar el rol parental

## 2.7 Tratamiento:

El tratamiento de este síndrome tiene una vertiente farmacológica mediante analgésicos, antiinflamatorio, etc. destinados principalmente a aliviar los síntomas físicos, y una no farmacológica, dirigida a mejorar las condiciones del entorno del cuidador para retardar la aparición del síndrome y reducir su impacto cuando éste aparece. Es importante



en este caso la colaboración de otros profesionales de la salud como psicólogos y fisioterapeutas, y las asociaciones de enfermos.

Dentro de estas medidas no farmacológicas es importante:

-Aportar conocimientos sobre la enfermedad por parte de los profesionales con el objeto de que el cuidador asuma la evolución natural del proceso del paciente cuidado, reduzca la incertidumbre sobre su responsabilidad y gestione su implicación y expectativas de resultados a la hora de prestar cuidados.

-Para preservar la salud del cuidador es importante que éste y la familia entiendan que esta responsabilidad no se puede asumir de forma exclusiva, que debe contar con apoyo familiar que le permita compartir las tareas, reduciendo sus horas de dedicación. En el caso de existir un único cuidador sin posibilidad de ser sustituido por familiar o allegado, se recomienda acudir a las instituciones públicas para la obtención de ayudas.

-El cuidador debe llevar un estilo de vida saludable que incluya alimentación equilibrada, actividad física, evitar hábitos no saludables...

-El cuidador debe aceptar ayudas tanto institucionales (ayuntamientos, comunidades autónomas...) como de asociaciones de enfermos.

-Promover el tiempo de ocio del cuidador alejado del demandante de cuidado.

-Promover que el cuidador exprese con total libertad sus pensamientos y emociones sin ningún tipo de temor a ser rechazados.

Todas estas medidas favorecen el retraso en la aparición del Síndrome del Cuidador Quemado ya que contribuyen a reducir el estrés y la ansiedad (25).

### **3. Justificación**

El envejecimiento de la población en los países desarrollados, debido en buena parte a los avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hasta hace poco mortales, ha provocado un aumento en la incidencia de enfermedades asociadas al envejecimiento, incluidas las EN. Sin embargo, la sociedad no ha adaptado sus estructuras a este cambio. La falta de centros apropiados ha convertido el cuidado de las personas dependientes, y en particular a los que padecen EN, en un problema socioeconómico y familiar de primer orden. La mayoría de estos pacientes están bajo el cuidado de un familiar que debe realizar el trabajo en condiciones precarias, renunciando a su rutina laboral y de

ocio y a los planes de futuro ante la nueva responsabilidad. El mantenimiento prolongado de esta actividad frecuentemente desemboca en el Síndrome del Cuidador Quemado.

La ley 35/2006 para la Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia pretende paliar esta situación mediante una ayuda económica que permita compartir las tareas. Sin embargo, aunque fue aprobada hace 14 años, el desarrollo de la ley ha sufrido retrasos importantes que varían de una comunidad a otra (26). Un estudio llevado a cabo por el Observatorio de Dependencia afirma que las Islas Canarias son el territorio español con la tasa más baja de cobertura y con mayores retrasos en la valoración para la concesión de dependencias. La Asociación de Directores y Gerentes de Servicios cifra en cuatro años el período para que Canarias se ponga al día en cuanto a dependencia (27). Esta situación contribuye a agravar aún más la situación del cuidador informal, generando un estado de estrés que va aumentando progresivamente.

Con este estudio se pretende conocer el grado de sobrecarga en los cuidadores informales de los pacientes con EN, los factores familiares y socioeconómicos asociados al riesgo de padecer el Síndrome del Cuidador Quemado y el nivel de conocimientos de los profesionales para identificar y prevenir su aparición.

## **4.Objetivos**

### **4.1 Objetivo general**

Estudiar la presencia y el riesgo de sufrir el Síndrome del Cuidador Quemado en los cuidadores informales de pacientes con EN y el nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería para identificarlo y reducirlo en los Centros de Salud de La Orotava, Puerto de la Cruz y Los Realejos.

### **4.2 Objetivos específicos**

- Estudiar la prevalencia del Síndrome del Cuidador Quemado y del riesgo de padecerlo en tres municipios del Norte de Tenerife.
- Analizar los factores de riesgo socioeconómicos, familiares y relacionados con la enfermedad del paciente cuidado, que influyen en la aparición del Síndrome.
- Determinar los recursos utilizados por el personal de enfermería para identificar el Síndrome del Cuidador Quemado y el riesgo de padecerlo.

## **5. Metodología**

### **5.1 Diseño:**

El diseño de este proyecto es de tipo observacional, descriptivo y de corte transversal, llevando a cabo una doble investigación con el objetivo de, por un lado, conocer la presencia y el riesgo de sufrir el Síndrome del Cuidador Quemado en los cuidadores informales de EN y, por otro lado, el nivel de conocimiento que poseen los profesionales de enfermería sobre este síndrome y los recursos que se utilizan para evitar su presentación.

### **5.2 Población:**

La población a estudiar será los cuidadores informales de los pacientes con EN y los profesionales de enfermería de los centros de salud de La Orotava, Puerto de la Cruz y Los Realejos. La muestra tomada en el caso de cuidadores será de 75 y en el caso de enfermeros de Atención Primaria será de 26, quedando un total de 101 participantes.

### **5.3 Criterios de inclusión y exclusión del personal de enfermería:**

#### **5.3.1 Inclusión:**

En el caso de los cuidadores se incluirán 75 sujetos, elegidos al azar y repartidos proporcionalmente al número total de cuidadores informales de pacientes con EN de los tres municipios que visitan los Centro de Salud con regularidad.

En el caso de los profesionales de enfermería de atención primaria se incluirán al azar 26 enfermeros distribuidos proporcionalmente a la carga asistencial en los tres municipios citados, y de acuerdo con los siguientes criterios de elección:

- Profesionales de enfermería que trabajen con pacientes adultos.
- Profesionales de enfermería que llevan más de 6 meses trabajando en atención primaria.

#### **5.3.2 Exclusión:**

- Cuidadores informales de pacientes que no sufren una EN.
- Profesionales de enfermería que no trabajen en el cuidado de pacientes adultos.
- Profesionales de enfermería que llevan menos de 6 meses trabajando en atención primaria.

#### 5.4 Variables de estudio

En el caso de la primera encuesta, destinada a los cuidadores (anexo 2), las variables para tipificar la muestra serán:

**-Edad:** variable de tipo cuantitativa con tres opciones de respuesta (< 45 años, entre 45 y 60 años, > 60 años)

**-Sexo:** variable de tipo cualitativa con tres opciones de respuesta (Hombre, mujer u otro)

**-Estado civil:** variable de tipo cualitativa con cinco opciones de respuesta (soltero/a, noviazgo, casado/a, divorciado/a, separado/a o viudo/a)

**-Situación laboral:** variable de tipo cualitativa con cuatro opciones de respuesta (empleado/a, desempleado/a, ama/o de casa o jubilado/a)

**-Número de componentes de la unidad familiar:** variable de tipo cuantitativa con tres opciones de respuesta (< 4, entre 4 y 6, > 6).

**-Edad de los miembros de la unidad familiar:** variable de tipo cuantitativa con dos opciones de respuesta (mayoría < de 60 años, mayoría > de 60 años).

**-Número de miembros de la unidad familiar que perciben un salario:** variable de tipo cuantitativa con tres opciones de respuesta (0, 1, >1).

**-Número de miembros de la unidad familiar que reciben una pensión, subsidio de desempleo o son beneficiarios de una ayuda pública:** variable de tipo cuantitativa con tres opciones de respuesta (0, 1, >1).

**-Número de habitaciones de la vivienda:** variable de tipo cuantitativa con dos opciones de respuesta (< 3, ≥3).

**-Número de miembros de la unidad familiar que requieren cuidados:** variable de tipo cuantitativa con dos opciones de respuesta (1, >1).

**-Número de años que han pasado desde el diagnóstico de la EN:** variable de tipo cuantitativa con tres opciones de respuesta (<4, 4-6, >6).

**-Años de ejercicio de cuidador informal principal:** variable de tipo cualitativa con tres opciones de respuesta (< 2 años, 2-3 años, > 3 años).

**-Situación actual del paciente:** variable de tipo cualitativa con seis opciones de respuesta (Independiente, mayoritariamente independiente, cierto grado de independencia requiriendo ayuda solo para algunas ABVD, dependiente, pero realiza ciertas actividades

como comer, deambular..., encamado/a con control de esfínteres o encamado/a sin control de esfínteres).

**-Presencia del Síndrome del Cuidador Quemado:** mediante una escala tipo Lineker con 5 opciones de respuesta siendo 1 (nunca), 2 (raramente), 3 (a veces), 4 (frecuentemente), 5 (siempre).

En la encuesta destinada a los profesionales de enfermería (anexo 3), las variables para tipificar la muestra serán:

**-Tiempo de trabajo en Atención Primaria:** variable cuantitativa con tres opciones de respuesta (<3 años, 3-7 años, >7 años)

**-Formación académica previa en el cuidado de pacientes con EN:** variable de tipo cualitativa con dos opciones de respuesta (Sí/No)

**-Nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería:** mediante un cuestionario con dos opciones de respuesta (Sí/No)

#### 5.5 Instrumentos para la recogida de datos:

Para la recogida de datos se han desarrollado dos cuestionarios. El primero de ellos destinado a obtener información sobre la presencia del Síndrome del Cuidador Quemado y a detectar factores de riesgo de padecerlo en los cuidadores informales de pacientes con EN. Este cuestionario es de elaboración propia, aunque contiene algunos ítems sobre aspectos también considerados en el Zarit (Anexo 1). La principal diferencia entre nuestro cuestionario y otros utilizados en los centros de Atención Primaria tales como Zarit, Rol Relaciones, Índice de Esfuerzo del Cuidador o APGAR familiar, es que el nuestro, además de la presencia de sobrecarga, contiene cuestiones dirigidas a detectar factores socioeconómicos y familiares de riesgo que puedan conducir la aparición del síndrome. Esto permitirá detectar, comparando entre cuidadores veteranos y los que llevan poco tiempo con esta responsabilidad, qué condiciones del entorno suponen un signo de alarma o factor de riesgo para sufrir el síndrome a medida que la enfermedad del familiar cuidado avance.

El segundo cuestionario, destinado a los profesionales de enfermería, también es de elaboración propia. Su objetivo es tanto conocer el nivel de conocimientos que poseen como, a través de la propia realización del cuestionario, fomentar la visibilidad y la motivación de los mismos respecto al Síndrome del Cuidador Quemado.

El tiempo de elaboración de los cuestionarios será de 10 y 5 minutos respectivamente.

#### 5.6 Método de recogida de datos:

Los enfermeros y enfermeras de los Centros de Salud correspondientes que acepten participar voluntariamente en el estudio recibirán el cuestionario dirigido a ellos y el dirigido a los cuidadores, con las indicaciones necesarias para su correcta elaboración. Para reducir al máximo el posible sesgo ocasionado por las diferencias culturales entre los cuidadores encuestados, sus cuestionarios serán cumplimentados por el personal de enfermería en forma de entrevista a cada cuidador.

#### 5.7 Consideraciones éticas:

La participación de cada enfermero y cada cuidador informal es de carácter voluntario y anónimo. Los datos que tienen que aportar serán las variables explicadas anteriormente garantizando que se conservará el anonimato del participante en el estudio y los datos serán meramente utilizados para éste. En cada cuestionario aparecerá una breve introducción con los pasos a seguir para su cumplimentación y el objetivo final del proyecto de investigación. El Anexo 4 contiene una carta dirigida a los directores de los Centros de Salud donde se explica el motivo de la investigación y se pide su colaboración.

#### 5.8 Análisis de datos:

Para el análisis de datos utilizaremos el programa informático SPSS versión 25.0. Para la comparación de las diferentes variables categóricas recogidas se utilizará el test de la Chi-cuadrado y la prueba t-student o análisis de la varianza (ANOVA) al comparar una variable continua entre los diferentes grupos. Se considera estadísticamente significativa la relación con un 95% de confianza ( $p < 0.05$ ).

5.9 Cronograma:

2020																																
Meses	<u>Enero</u>				<u>Febrero</u>				<u>Marzo</u>				<u>Abril</u>				<u>Mayo</u>				<u>Junio</u>				<u>Julio</u>				<u>Agosto</u>			
Actividades																																
Semana	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Creación del cuestionario	■	■	■	■	■	■																										
Solicitud de permisos							■	■	■	■																						
Recogida de datos											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Análisis de datos																									■	■	■	■				
Desarrollo de conclusiones																													■	■	■	■

## **6. Bibliografía**

1. MedlinePlus en español [Internet]. EE. UU.: Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina; [20 marzo 2020; citado 25 abril 2020] Disponible en:

<https://medlineplus.gov/spanish/degenerativenervediseases.html>

2. Miranda C., Leonor Bustamante C. Diagnóstico Genético para Enfermedades Neurodegenerativas. Un importante desafío para Chile. CLC [Internet]. 2016 [citado 25 abril 2020]; 27 (3): 332-337. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300347>

3. CIBERNED [Internet]. Madrid: Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Neurodegenerativas; [26 julio 2012; citado 25 abril 2020]. Disponible en:

<https://www.ciberned.es/noticias/blog/379-los-factores-que-determinan-el-riesgo-de-padecer-enfermedades-neurodegenerativas.html>

4. Romero Cabrera AJ, Fernández Casteleiro E, López Arguelles J, Suz Piña JD, Cordero Jiménez JR. Actualización en diagnóstico y manejo de las demencias. Aportes prácticos en nuestro contexto. Revista Finlay [Internet]. 2012 [citado 25 abril 2020]; 2(1):76-87. Disponible en:

<http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/76/1271>

5. Fundación Alzheimer España [Internet]. Madrid: Santiago Toledano; [13 noviembre 2015; citado 25 abril 2020]. Disponible en:

<http://www.alzfae.org/fundacion/145>

6. Stanley B, Prusiner MD. Neurodegenerative diseases and prions. NEJM [Internet]. 2001 [citado 25 abril 2020]; 344: 1516-1526. Disponible en:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejm200105173442006>

7. Gra Menéndez S, Padrón Pérez N, Llibre Rodríguez JJ. Péptido beta amiloide, proteína Tau y enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Invest Biomed [Internet] 2002 [citado 25 abril 2020]; 21(4). Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03002002000400006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002002000400006)

8. OMS [Internet]. Sede Europea: Organización Mundial de la Salud; [marzo 2012; citado 25 abril 2020]. Disponible en:

<https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>



**9.**INE [internet]. Madrid: Asociación Española de Enfermedades Neurodegenerativas [11 abril 2019; citado 25 abril 2020]. Disponible en:

[https://www.ine.es/prensa/pad\\_2019\\_p.pdf](https://www.ine.es/prensa/pad_2019_p.pdf)

**10.**Neuroalianza [Internet]. Madrid: Asociación Española de Enfermedades Neurodegenerativas [junio 2016; citado 26 abril 2020]. Disponible en:

<http://neuroalianza.org/las-enfermedades-neurodegenerativas/que-son/>

**11.**Jordán J. Avance en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas. OFFARM [Internet]. 2003 [citado 26 abril 2020]; 22: 102-112. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-avances-el-tratamiento-enfermedades-neurodegenerativas-13044457>

**12.**Pérez V. Enfermedades Neurodegenerativas: Cómo afrontarlas. Geriatricarea [Internet]. 2018 [citado 26 abril 2020]. Disponible en:

<https://www.geriatricarea.com/2018/09/20/enfermedades-neurodegenerativas-como-afrontarlas/>

**13.** Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto social y económico [Internet]. Madrid: Universidad Complutense; 2016 [citado 26 abril 2020]. Disponible en:

<https://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>

**14.** Pavés V. Los hospitales de Tenerife atienden a 120 mayores abandonados por sus familias. El día, Santa Cruz de Tenerife: [16 septiembre 2019], Sociedad. Disponible en:

<https://www.eldia.es/sociedad/2019/09/16/hospitales-isla-atienden-120-mayores/1008822.html>

**15.**Fundación Alzheimer España [Internet]. Madrid: Santiago Toledano; [16 septiembre 2017; citado 26 abril 2020]. Disponible en:

<http://www.alzfae.org/fundacion/698/actividades-basicas-de-la-vida-diaria>

**16.**López García EP. Puesta al día: cuidador informal. Enfermería Castilla y León [Internet]. 2016 [citado 27 abril 2020]; 8(1): 71-77. Disponible en:

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>

**17.** Gerardo Tirada P, López Saez A, López T, Capilla Díaz C, Correa Brenos A, Geidel Domínguez B. La valoración en el Síndrome del Cuidador. Desarrollo Cientif Enferm [Internet]. 2011 [citado 27 abril 2020]; 19 (3): 102-106. Disponible en:

<http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-102.pdf>

**18.**Neurorbh [Internet]. Madrid: Neurorbh; 6 febrero 2013 [citado 27 abril 2020]. Disponible en:

<https://neurorbh.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

**19.**Mora Vico MT. El Síndrome del Cuidador Quemado: Aspectos que repercuten en él y cómo prevenirlo. Publicaciones Didácticas [Internet] 2017 [citado 21 abril 2020]; 1(85): 86-88. Disponible en:

<https://pdfs.semanticscholar.org/03be/d994a3d54ccfae8627f4f4390a025f721f81.pdf>

**20.**López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam [Internet] 2009 [citado 27 abril 2020]; 2(7). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci_arttext&lng=en)

**21.**Know Alzheimer [Internet]. Madrid; Know Alzheimer; [30 diciembre 2019, citado 27 abril 2020]. Disponible en:

<https://knowalzheimer.com/cuidadores/sindrome-del-cuidador-quemado/>

**22.** Delgado González E, González Esteban MP, Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediculla ME, Aragón Posadas R et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el Síndrome del Cuidador Familiar? Una revisión sistemática de la literatura [Internet]. Castilla y León; Junta de Sanidad Castilla y León; 2019 [citado 27 abril 2020]. Disponible en:

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>

**23.**NNN consult [Internet]: Nanda Nic Noc. Elsevier; 2019 [consultado 28 abril 2020]. Disponible en:

<https://www-nnnconsult-com.accedys2.bbt.ull.es/buscador>

**24.** Antón Ballesteros S. Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados. Reduca [Internet]. 2014 [citado 27 abril 2020]; 1(2): 7-12. Disponible en:

<http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1708>

**25.** Burleson Sullivan A, Miller D. Who is taking care of the caregiver?. Journal of patient experience [Internet]. 2015 [citado 28 abril 2020]; 1(2): 7-12. Disponible en:

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/237437431500200103>

**26.** Gutiérrez JJ. Canarias tiene la peor tasa del país en cobertura de dependencia. Diario de avisos, Santa Cruz de Tenerife: 3 octubre 2019, Sanidad. Disponible en:

<https://diariodeavisos.lespanol.com/2019/10/canarias-tiene-la-peor-tasa-del-pais-en-cobertura-de-dependencia/>

**27.** Jiménez J. En Canarias se espera más de dos años por la atención a la dependencia, la demora más alta del país. El diario, Las Palmas de Gran Canaria [19 diciembre 2019], Sociedad, Disponible en:

[https://www.eldiario.es/canariasahora/sociedad/Canarias-espera-atencion-dependencia-demora-dos-anos\\_y\\_medio\\_0\\_975702610.html](https://www.eldiario.es/canariasahora/sociedad/Canarias-espera-atencion-dependencia-demora-dos-anos_y_medio_0_975702610.html)

## 7. Anexos

### 7.1 Escala de Zarit

**Marque en cada casilla siendo 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).**

- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? \_\_\_\_\_
- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? \_\_\_\_\_
- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que su familiar depende de usted? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?  
\_\_\_\_\_
- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? \_\_\_\_\_

- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? \_\_\_\_\_
- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? \_\_\_\_\_
- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? \_\_\_\_\_
- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? \_\_\_\_\_
- Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?  
\_\_\_\_\_

## 7.2 Cuestionario Cuidador Informal

### **CUIDADOR INFORMAL**

Hola, soy José Carlos Morales Hernández, alumno de 4º Grado de Enfermería de La Universidad de La Laguna y para la realización de mi Trabajo de Fin de Grado he decidido llevar a cabo un proyecto de investigación sobre la presencia y riesgo de padecer el Síndrome del Cuidador Quemado, así como el nivel de conocimiento acerca de este tema y recursos disponibles de los profesionales de enfermería para su detección. Para ello solicito su colaboración mediante la cumplimentación del siguiente cuestionario que no le llevará más de 10 minutos. Los datos aportados y los resultados obtenidos serán tratados bajo un estricto anonimato y utilizados exclusivamente para este estudio.

Edad: <45 años \_\_\_\_ 45-60 años \_\_\_\_ >60 años \_\_\_\_

Sexo: Hombre \_\_\_\_ Mujer \_\_\_\_ Otro \_\_\_\_

Estado civil: Soltero/a: \_\_\_\_ Noviazgo: \_\_\_\_ Casado/a: \_\_\_\_ Divorciado/a: \_\_\_\_  
Separado/a: \_\_\_\_ Viudo/a: \_\_\_\_

Situación laboral: Empleado/a: \_\_\_\_ Desempleado/a: \_\_\_\_ Ama/o de casa: \_\_\_\_

Jubilado/a: \_\_\_\_

N.º de miembros de la unidad familiar: <4 \_\_\_\_ 4-6 \_\_\_\_ >6 \_\_\_\_

Edad de los miembros de la unidad familiar: Mayoría <60 años \_\_\_\_ Mayoría >60 años \_\_\_\_

N.º de miembros de la unidad familiar que perciben un salario: 0 \_\_\_\_ 1 \_\_\_\_ >1 \_\_\_\_

N.º de miembros de la unidad laboral que perciben una pensión, subsidio de desempleo o ayuda pública: 0 \_\_\_\_ 1 \_\_\_\_ >1 \_\_\_\_

N.º de habitaciones de la vivienda familiar: <3 \_\_\_\_ ≥3 \_\_\_\_

N.º de miembros de la unidad familiar que requieren cuidados: 1 \_\_\_\_ >1 \_\_\_\_

Tiempo que ha pasado desde que a su familiar se le diagnóstico la enfermedad: <4 años \_\_\_\_ 4-6 años \_\_\_\_ >6 años \_\_\_\_

Años de ejercicio de cuidador informal principal: <2\_\_\_ 2-3\_\_\_ >3\_\_\_

*Marque con una X nuevamente según la situación que más se asemeje a su familiar:*

\_\_\_ Independiente

\_\_\_ Mayoritariamente independiente

\_\_\_ Cierta grado de independencia requiriendo ayuda para algunas Actividades Básicas de la Vida Diaria.

\_\_\_ Dependiente, pero realiza actividades como deambular, comer... con mínima ayuda.

\_\_\_ Encamado con control de esfínteres

\_\_\_ Encamado sin control de esfínteres

*Marque con una X, teniendo en cuenta que 1 representa nunca, 2 raramente, 3 a veces, 4 frecuentemente y 5 siempre.*

<b>Cuestiones:</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
¿Ha tenido que reducir su jornada laboral desde que cuida a su familiar?					
En caso de ver reducida su jornada laboral ¿ha repercutido esto en su economía familiar?					
¿Suelen los gastos derivados del cuidado de su familiar superar sus ingresos?					
¿Ha recibido ayuda por parte de instituciones públicas oficiales?					
¿Ha tenido que recurrir a instituciones tales como Cáritas, asociaciones de enfermos... para poder cuidar de su familiar?					
¿Dispone usted de tiempo de ocio diariamente?					
¿Cree que el cuidado de su familiar ha hecho que su tiempo de ocio se vea afectado?					
¿Disfruta de su tiempo de ocio?					
¿Realiza sus actividades de ocio lejos del lugar donde lleva a cabo los cuidados de su familiar?					

¿Ha repercutido esta situación en la relación con su familia?					
En el caso de tener pareja, ¿ha afectado esta situación en su relación?					
¿Recibe ayuda por parte de su familia?					
¿Le suelen preguntar sus familiares por su estado de ánimo?					
¿Siente apoyo por parte de su familia?					
¿Ha descuidado su imagen corporal por el cuidado de su familiar?					
¿Ha tenido pensamientos negativos hacia su familiar?					
¿Considera importantes sus problemas de salud?					
En el caso de haber tenido este tipo de pensamientos, ¿se los ha comentado a sus familiares?					
¿Ha sufrido algún episodio de estrés ante esta situación?					
¿Considera que el apoyo desde su Centro de Salud de referencia es el suficiente?					
¿Ha recibido algún tipo de formación por parte del personal de enfermería de su centro?					

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**



### 7.3 Cuestionario profesionales de enfermería

#### **ENFERMERÍA**

Hola, soy José Carlos Morales Hernández, alumno de 4º Grado de Enfermería de La Universidad de La Laguna y para la realización de mi Trabajo de Fin de Grado he decidido llevar a cabo un proyecto de investigación sobre la presencia y riesgo de padecer el Síndrome del Cuidador Quemado, así como el nivel de conocimiento acerca de este tema y recursos disponibles de los profesionales de enfermería para su detección. Para ello solicito su colaboración mediante la cumplimentación del siguiente cuestionario que no le llevará más de 5 minutos. Los datos aportados y los resultados obtenidos serán tratados bajo un estricto anonimato y utilizados exclusivamente para este estudio.

Tiempo trabajado en Atención Primaria: <3 años \_\_\_\_ 3-7 años \_\_\_\_ >7 años \_\_\_\_

Formación académica previa en el cuidado de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas: Si \_\_\_\_ No \_\_\_\_

Marque con una X en la casilla que considere oportuna:

<b>Cuestiones:</b>	SI	NO
¿Ha recibido información sobre el Síndrome del Cuidador Quemado?		
¿Le parece adecuada esa información?		
¿Conocía la existencia de este síndrome?		
¿Considera importante que la atención no solo se centre en el paciente que padece una EN sino en su cuidador también?		
¿Considera que la atención a los cuidadores se debe hacer desde un punto de vista multidisciplinar?		
¿Existe un protocolo en su centro de salud para la detección del Síndrome del Cuidador Quemado?		
¿Conoce los signos y factores de riesgo asociados al Síndrome del Cuidador Quemado?		

¿En su valoración realiza preguntas claras dirigidas a detectar la presencia de este síndrome?		
¿Cuándo un cuidador le cuenta que tiene estrés lo considera importante y le asesora?		
¿Se suele informar sobre asociaciones de enfermos que apoyen a estos cuidadores y a sus familias?		
¿Informa al cuidador sobre esta sensación de sobrecarga que puede sufrir desde los primeros estadios de la enfermedad de su familiar?		
¿Insta al cuidador a disponer de tiempo de ocio?		
¿Pregunta al cuidador si le expresa sus sentimientos a su familia?		
¿Considera que la desinformación sobre el paciente puede fomentar la aparición del síndrome?		
¿Aporta información a los cuidadores sobre dichas asociaciones?		
¿Realiza charlas de formación con los cuidadores informales que se encuentran dentro de su cupo de pacientes?		
¿Considera útiles este tipo de charlas?		
En el caso de no haber participado, ¿le gustaría participar en este tipo de charlas?		

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

#### 7.4 Solicitud de permiso a los Centros de Salud

Estimado/a Sr/Sra. Director/a,

Soy José Carlos Morales Hernández, alumno de 4º grado de Enfermería de la Universidad de la Laguna y con motivo de la realización de mi Trabajo de Fin de Grado solicito su permiso y colaboración para llevar a cabo un proyecto de investigación en su Centro de Salud.

El objetivo principal del proyecto es estudiar el Síndrome del Cuidador Quemado en cuidadores informales de enfermos con una enfermedad neurodegenerativa, así como el nivel de conocimientos sobre éste del personal de enfermería. Además de la prevalencia del síndrome, el estudio permitirá detectar factores de riesgo socioeconómicos y familiares que llevan su aparición.

Para realizarlo sería necesaria tanto la participación de cuidadores/as informales de los pacientes como de un grupo de enfermeros/as cuyo ámbito asistencial sea la población adulta. El tiempo de cumplimentación estimado del test de cuidadores es de 10 minutos y en el caso del destinado a los profesionales de enfermería

Le agradezco de antemano su colaboración, y espero su respuesta.

Un cordial saludo.