



Universidad  
de La Laguna

Escuela Universitaria de  
Enfermería y Fisioterapia



# Trabajo Fin de Grado

Grado en Fisioterapia

**“Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer.”**

**“Burnout Syndrome in informal caregivers of Alzheimer patients.”**

---

María Báez Socas

Curso 2014/2015 – Convocatoria Junio





Universidad  
de La Laguna

Escuela Universitaria de  
Enfermería y Fisioterapia



# Trabajo Fin de Grado

Grado en Fisioterapia

**“Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer.”**

**“Burnout Syndrome in informal caregivers of Alzheimer patients. “**

---

María Báez Socas

Curso 2014/2015 – Convocatoria Junio

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

<b>Centro:</b>	Facultad de Ciencias de la Salud
<b>Titulación:</b>	Grado en Fisioterapia

### **DATOS ALUMNO/A:**

Apellidos: Báez Socas.                      Nombre: María  
DNI / Pasaporte 78645410-S    Dirección: Plaza San Marcos. Playa San Marcos nº 5  
C.Postal 38430    Localidad: Icod de Los Vinos    Provincia Santa Cruz de Tenerife  
Teléfono 647906599                      E-mail: [maria\\_baezsocas@hotmail.com](mailto:maria_baezsocas@hotmail.com)

### **TÍTULO DE TRABAJO DE FIN DE GRADO:**

SINDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES NO FORMALES DE ENFERMOS CON ALZHEIMER.

### **LOS/LAS TUTORES/AS**

**Apellidos: González Hernández**

**Nombre: M<sup>a</sup> Candelaria**

### **AUTORIZACIÓN DEL /DE LOS TUTORES/AS**

D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Candelaria González Hernández, Profesora Titular del Departamento de Medicina Física y Farmacología, de la Facultad de Ciencias de la Salud, Grado Fisioterapia.

**AUTORIZA** a María Báez Socas a presentar la propuesta de **TRABAJO FIN DE GRADO**, que será defendida en la Convocatoria de Junio

*La Laguna, a dos de junio de 2015*

LOS/LAS TUTORES/AS

Fdo.:



## **RESUMEN:**

Actualmente, nuestra sociedad sufre cambios sociales bastantes significativos, como es el progresivo envejecimiento de la población. Cada vez es mayor el número de personas afectadas por la enfermedad de la demencia, en especial por la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad es bastante devastadora no solo por las consecuencias que tiene para el enfermo sino por el gran impacto que tiene en la familia. Dentro de estos, aparece un miembro de la familia que asume el cargo de cuidador principal, lo que se denomina "cuidador no formal". Estos cuidadores, en muchas ocasiones, experimentan niveles de estrés y desgaste emocional que superan los límites resistibles y tienen consecuencias nefastas para ellos. Este cansancio, en sus manifestaciones más extremas acaba transformándose en un cuadro clínico de Síndrome de Burnout. Ante este panorama no encontramos respuestas preventivas sólidas. En el presente trabajo se propone fomentar la elaboración de estrategias de enfrentamiento a los síntomas del síndrome como mecanismo preventivo desde el campo de la Fisioterapia. No obstante para conseguir respuestas eficaces es necesario seguir profundizando en el conocimiento de esta realidad. Es fundamental la aparición de nuevas líneas de investigación específicas, en especial en nuestro país. Una vez superado esto, estaremos en condiciones de intervenir de una manera más eficaz.

**Palabras claves:** ancianos, enfermedad de Alzheimer, demencia, cuidadores, sobrecarga, Síndrome de Burnout

## **ABSTRACT:**

Currently, our society suffers from the significant social changes, such as the progressive aging of the population. The number of people affected by has increased dementia, particularly Alzheimer's disease. This disease is quite devastating not only for the consequences for the patient, also the big impact that it has on the family. Among these, a member of the family assumes the care as primary caregiver, which is called "informal caregiver". These caregivers, in many cases, experiment high levels of stress and emotional drain that reach resistible limits and have dire consequences for them. This fatigue, in the most extreme manifestations just becoming a clinical picture of burnout syndrome. In this topic, we don't find strong preventive responses. In this work it is proposed to encourage the development of strategies to cope with the symptoms of the syndrome as a preventive mechanism from the field of physiotherapy. To achieve effective responses is necessary to deep our knowledge of this reality. The emergence of new specific lines of research, is essential especially in our country. After that, we will be able to do it properly.

**Keywords:** elderly, Alzheimer's disease, dementia, caregivers, overload, burnout syndrome

# ÍNDICE

Página

1. Introducción.....	1
2. Marco Teórico.....	2
2.1. Cuestiones Generales sobre la enfermedad de Alzheimer.....	2
2.1.1. Historia.....	2
2.1.2. Enfermedad.....	3
2.1.3. Epidemiología.....	3
2.1.4. Síntomas y evolución de la enfermedad.....	4
2.1.5. Causas de la enfermedad.....	5
2.1.5.1. Factores de riesgo para desarrollar la enfermedad... 6	
2.1.6. Impacto socioeconómico.....	6
2.2. El cuidador.....	7
2.2.1. ¿Cuántos tipos de cuidadores existen?.....	7
2.2.2. ¿Quién es el cuidador?.....	8
2.2.3. Cambios en la vida del cuidador.....	8
2.2.4. La sobrecarga del cuidador.....	9
2.3. Síndrome de Burnout.....	9
2.3.1. Historia y factores antecedentes del S. Burnout.....	9
2.3.2. Causas del Síndrome de Burnout.....	10
2.3.3. Consecuencias del síndrome de Burnout.....	11
2.3.4. Técnicas de evaluación del Síndrome de Burnout.....	12
2.3.4.1. Maslachach Burnout Inventory (MBI).....	12
2.3.4.2. Burnout Measure (BM).....	12
2.4. El Síndrome de Burnout en cuidadores de Alzheimer.....	13
2.4.1. Perfil del cuidador no formal como factor de riesgo.....	13
2.4.2. Consecuencias/Costes del cuidador no formal.....	14
2.4.3. Estrategias preventivas.....	15
3. Objetivos.....	17
4. Material y Métodos.....	18
5. Resultados.....	19
6. Discusión.....	21
7. Conclusiones.....	24
8. Bibliografía.....	25
9. Anexos.....	31

## 1. INTRODUCCIÓN

Vivimos en una época de importantes cambios sociales. Uno de los más llamativos en el caso de nuestro país, es el progresivo envejecimiento de la población<sup>1</sup>. En los últimos años el incremento de personas mayores de 65 años se ha convertido en un hecho sin precedentes en la historia de la humanidad debido a los avances médicos y tecnológicos. En datos, se estima que para 2050 el 21% de los habitantes de la tierra superarán los 65 años de edad<sup>2</sup> y en España los mayores de 80 años alcanzarán el 12,8 % de la población total frente al 11,4% del resto de Europa<sup>3</sup>. Con relación a esta situación aparecen otras como es el incremento de las demencias, siendo la más común la de tipo Alzheimer<sup>4</sup>: una enfermedad de gran impacto para la sociedad y sobre todo para las familias afectadas. Ésta se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas y conductuales, manifestándose en la pérdida de memoria, coherencia y expresión verbal. En la actualidad el Alzheimer se ha convertido en la tercera causa de muerte en las sociedades industrializadas. El 10%<sup>5</sup> de la población mayor de 65 años se ve afectada y la tasa aumenta con la edad. De hecho en nuestro país se estima que el 1%<sup>6</sup> de la población la padece.

Esta enfermedad es particularmente devastadora no solo por el deterioro progresivo del enfermo, sino también por el impacto que produce en la familia. Dentro de esta, los cuidados normalmente no acostumbran a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una "cuidador(a) principal", que pasaría a ser el denominado "cuidador no formal", que es la persona principal sobre la que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Además, estas personas en muchas ocasiones tienen que interrumpir su ritmo de vida habitual y limitarla.

Numerosos estudios han demostrado que la demencia tiene negativas consecuencias para estos cuidadores, tales como, estrés emocional, sobrecarga o aislamiento. Como resultado de la función que desempeña el cuidador, este puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos<sup>7</sup> que manifiestan una situación extrema de desgaste: el Síndrome de Burnout.

Desde el punto de vista de la fisioterapia, es importante proporcionar estrategias con el fin de que estos cuidadores puedan combatir o prevenir este síndrome, ya que se cuenta con la existencia de varias técnicas como, por ejemplo, el autocuidado, el automasaje, el ejercicio aeróbico, anaeróbico, respiraciones diafragmáticas...

Conocer la situación actual de los cuidadores resulta aún mucho más importante para descubrir puntos débiles en las estrategias preventivas, pudiendo así proponer la necesidad de nuevos estudios que complementen las posibles lagunas que puedan existir y, tomando como base dicho conocimiento, desarrollar un trabajo preventivo como fisioterapeuta, más que asistencial, aumentando en todo lo posible la calidad de vida del cuidador no formal.

## **2. MARCO TEÓRICO:**

### **2.1. Cuestiones generales sobre la enfermedad de Alzheimer.**

#### **2.1.1. Historia**

Esta enfermedad lleva el nombre del doctor Alois Alzheimer quien, en 1906, describió cambios en el tejido del cerebro de una mujer que había muerto de lo que se creía era una enfermedad mental inusual, que se reconoció como enfermedad de Alzheimer<sup>8</sup>. Dicha paciente falleció tras haber presentado durante cuatro años y seis meses la evolución de un importante cuadro de demencia, con una grave desorientación y alucinaciones<sup>9</sup>.

El estudio microscópico del cerebro de esta paciente permitió descubrir en el interior de las células la existencia de unas lesiones en forma de conglomerados, que Alois Alzheimer denominó degeneración neurofibrilar (ovillos neurofibrilares), que coexistían con las placas seniles, descritas por Blocq y Marinesco (1892) como parte de la neuropatología del envejecimiento normal. Poco más tarde, en 1911, en un estudio cuantitativo, otro autor – Simchowicz– llamó la atención sobre la coexistencia de placas y ovillos neurofibrilares y, por lo tanto, la superposición con el envejecimiento<sup>9</sup>.

En 1910, en su Manual de psiquiatría, Emil Kraepelin denominó «enfermedad de Alzheimer» a la demencia presenil degenerativa. Se trataba del senium praecox (senilidad precoz o demencia precoz). Con este calificativo de presenil, Kraepelin restringía la enfermedad a los casos que se inician antes de los 65 años de edad<sup>10</sup>.

También observó la relación entre los ovillos neurofibrilares y las formas graves de demencia senil, y sugirió que la enfermedad asociada a ovillos neurofibrilares podía ser «más o menos independiente de la edad»<sup>9</sup>.

En aquel entonces, los trastornos intelectuales seniles eran asimilados, de forma grosera, a factores esencialmente vasculares; en otras palabras, eran considerados consecuencia de problemas de circulación cerebral. Así, se consideraba que eran una consecuencia de la arteriosclerosis (endurecimiento de las arterias), que provocaba alteraciones en la oxigenación del cerebro<sup>9</sup>.

Desde el caso inicial de 1906, el concepto de enfermedad de Alzheimer se ha modificado progresivamente, sobre todo durante los últimos veinte años.

En 1955, sir Martin Roth publicó una investigación fundamental para el estudio científico de la demencia, en la que se establecían las semejanzas entre la demencia senil y la presenil (es decir la anterior a los 65 años). Más tarde, el grupo de Roth hizo una nueva aportación al demostrar la relación existente entre la gravedad de la demencia y el número de placas seniles y ovillos neurofibrilares presente en determinadas áreas cerebrales Alois Alzheimer<sup>9</sup>.

En 1984 se celebró en Estados Unidos una conferencia con el objetivo de consensuar criterios sobre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Los criterios consensuados en esta conferencia (los criterios NINCDS/ADRDA) se usan en la actualidad en muchos países. Uno de los méritos de estos criterios fue la introducción de los conceptos de enfermedad de Alzheimer «probable», «posible» y «definitiva»<sup>9</sup>.

En 1985, el National Institute of Aging [Instituto Nacional del Envejecimiento] creó los diez primeros centros de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer en Estados Unidos. Posteriormente se creó el CERAD, o Consortium to Establish a Registry for Alzheimer Disease [Consortio para establecer un registro de la enfermedad de Alzheimer]. Este consorcio estableció una serie de criterios de trabajo que, básicamente, constituyen una adaptación práctica de los criterios NINCDS/ADRDA establecidos en 1984. Esta sistematización de criterios de trabajo ha permitido mejorar notablemente la fiabilidad de los



diagnósticos clínicos (alrededor del 90 % o más) en relación con los diagnósticos de autopsia<sup>9</sup>.

Hoy en día se sabe que la degeneración neurofibrilar y las placas seniles son lesiones propias de la ancianidad y que la enfermedad de Alzheimer las comparte con otras alteraciones. Actualmente la mayor esperanza de vida o la disminución de la mortalidad han hecho que presente una alta prevalencia e incidencia<sup>10</sup>.

### **2.1.2. Enfermedad**

Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que ya se ha diagnosticado en nuestro país a alrededor de 800.000 personas<sup>11</sup>.

Se caracteriza principalmente por su carácter progresivo e irreversible, cuyo origen todavía se desconoce<sup>12</sup> y frente a la que no existe, actualmente, ningún tratamiento capaz de curarla o prevenirla<sup>13</sup>. Ataca las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje, afectando la habilidad de las personas para recordar, razonar y comunicarse<sup>8</sup>.

La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en tiempo y espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar palabras; finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidarse de sí mismo<sup>14</sup>.

### **2.1.3. Epidemiología**

La epidemiología se conoce como la rama de la ciencia que estudia cómo se distribuye una enfermedad en una población, nos aporta datos sobre quién padece la enfermedad, su prevalencia, su incidencia y su repercusión en la población<sup>9</sup>. La realización de estudios epidemiológicos conlleva con ellos enormes dificultades, tanto por los métodos que deben utilizarse como por la heterogeneidad de las poblaciones<sup>15</sup>.

La incidencia mide la tasa de nuevos casos que aparecen en un determinado periodo de tiempo y, por lo general, se cita en términos de riesgo por persona y por año. La prevalencia se refiere al número total o porcentual de casos (nuevos y antiguos) detectados en ese momento<sup>16</sup>.

La incidencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad, desde 1,5/1000 personas-año entre los 65 y los 70 años hasta 14,3/1000 entre los 80-85 años<sup>17</sup> y parece ser mayor en mujeres. La prevalencia de EA en nuestro país se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias<sup>18</sup>.

En un futuro, las predicciones indican que la situación no va a mejorar, ya que las proyecciones realizadas para el año 2050 aseguran que la prevalencia actual se cuadruplicará<sup>19</sup>.

Sin embargo, aplicando unas medidas de prevención primaria adecuadas, que lograsen retrasar un año el inicio de la enfermedad, podría reducirse para mediados de nuestro siglo XXI la prevalencia estimada de las demencias en un 11,8%<sup>20</sup>.

Por tanto, es importante conocer los factores de riesgo para poder llevar a cabo estrategias de prevención primaria adecuadas, que logren revertir esta tendencia.

#### 2.1.4. Síntomas y evolución de la enfermedad

Algunos síntomas tempranos de la enfermedad de Alzheimer incluyen confusión, distorsión en la memoria de corto plazo, problemas con la atención y la orientación espacial, cambios de personalidad, dificultades de lenguaje y cambios de humor inexplicables<sup>21</sup>.

Las tres etapas que figuran a continuación representan la progresión general de la enfermedad. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer no afecta a todos de la misma manera, por lo que estos síntomas varían en gravedad y cronología<sup>22</sup>. Su impacto depende, en gran parte, de cómo era antes de la enfermedad, su personalidad, condición física, estilo de vida. Cada una vivirá el progreso de la enfermedad de manera distinta<sup>8</sup>.

Habrán fluctuaciones, incluso a diario, y superposición de los síntomas. Algunas personas experimentan muchos síntomas, otras sólo unos pocos, pero el progreso general de la enfermedad es bastante predecible. En promedio, las personas con Alzheimer viven de 8 a 10 años después del diagnóstico, pero esta enfermedad terminal puede durar hasta 20 años<sup>22</sup>.

En todas las etapas, los síntomas generalmente se relacionan con el deterioro progresivo de los procesos mentales y la función de la memoria, problemas de comunicación, cambios de personalidad, conducta errática, la dependencia y la pérdida de control sobre las funciones corporales<sup>23</sup>.

- **Estadio Leve:**

Por ser una enfermedad gradual es difícil de precisar el momento exacto en que comienza. En esta primera etapa es necesario buscar un diagnóstico oportuno ya que muchas veces es confundida por profesionales, familiares y amigos como “vejez” o como algo normal en el proceso de envejecimiento<sup>8</sup>.

El daño de la enfermedad todavía pasa desapercibido, tanto para el paciente, como para los familiares. Temprano en la enfermedad, las personas con Alzheimer tienden a ser menos energéticas y espontáneas. Muestran pérdida mínima de la memoria y cambios de humor, y lentitud en el aprendizaje y al reaccionar<sup>22</sup>.

En esta etapa todavía puede trabajar o conducir, aunque es posible que empiece a experimentar falta de espontaneidad, de iniciativa y ciertos rasgos depresivos. La capacidad de razonamiento se ve reducida y tiene dificultad para enfrentarse a nuevas situaciones y organizar actividades. Pueden aparecer signos en el enfermo de apatía, aislamiento y cambios de humor<sup>24</sup>.

- **Estadio Moderado:**

A medida que avanza la enfermedad los síntomas son más evidentes y restrictivos. La persona con la Enfermedad de Alzheimer tiene dificultad en realizar las actividades de la vida diaria<sup>25</sup>.

La enfermedad ya resulta evidente para familia y allegados. Ya no es sólo una pérdida de memoria, sino también de capacidad de razonamiento y comprensión<sup>24</sup>. Olvidan los acontecimientos recientes y su historia personal, y cada vez se encuentran más desorientados y alejados de la realidad. Memorias de un pasado lejano puede ser confusas con el presente, y afectan su capacidad para comprender la situación actual, fecha y hora. Pueden tener problemas para reconocer personas familiares. Aumentan los problemas del habla y comprensión, la lectura y la escritura son más difíciles, y el individuo puede inventar palabras. Ya comienzan a ser un poco más dependiente, haciéndose más conscientes de esta pérdida de control, lo que les lleva a encontrarse más deprimidos, irritables, inquietos, apáticos e incluso les puede llevar a aislarse<sup>26</sup>.

- **Estadio Grave:**

Esta etapa es de total dependencia e incluso inactividad. Las lagunas en la memoria son muy serias y se nota más el deterioro físico<sup>9</sup>.

Todas las áreas relacionadas con la función cognitiva del paciente se encuentran afectadas. Pierde la capacidad para hablar correctamente, o repite frases sin ninguna coherencia una y otra vez. No puede reconocer a sus familiares y amigos; ni siquiera se reconocen a ellos mismos ante un espejo. La desorientación es constante<sup>26</sup>.

Los enfermos en esta etapa se olvidan de andar y sentarse y, en general, pierden el control sobre sus funciones orgánicas. Se olvidan de hechos recientes y lejanos. Permanecen horas inmóviles sin actividad, y generalmente no pueden andar. Se convierten en personas totalmente dependientes. Gritan, lloran o ríen sin motivo y no comprenden cuando les hablan<sup>23</sup>.

Comienzan a aparecer rigideces y contracturas en flexión, permanecen en silencio y pueden llegar a presentar trastornos deglutorios. Muchos de ellos acaban en estado vegetativo<sup>25</sup>.

### **2.1.5. Causas de la enfermedad**

Los científicos han identificado diversos factores que parecen influir en el desarrollo del Alzheimer, pero aún no han llegado a ninguna conclusión definitiva en cuanto a las causas exactas de esta compleja enfermedad. Probablemente existen muchos factores que contribuyen a este mal, en lugar de una sola causa<sup>27</sup>. Sin embargo, en los cerebros de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer se han identificado depósitos anormales de dos proteínas que forman agregados e inclusiones, desestructurando la arquitectura cerebral. Estas proteínas se denominan beta-amiloide y proteína tau<sup>28</sup>.

La proteína beta-amiloide es un péptido de 36 a 43 aminoácidos que se sintetiza a partir de la Proteína precursora amiloide (APP)<sup>29</sup>. Esta se desnaturaliza y se apelmaza, formando agregados insolubles entre las células cerebrales. Estos agregados, solamente visibles al microscopio, se denominan placas seniles o placas de amiloide. No se sabe aún qué es lo que hace que la proteína beta-amiloide se desnaturalice. Lo que sí sabemos es que este proceso no es rápido, se tardarían más de 10 años en acumular la cantidad de proteína desnaturalizada suficiente para que se pueda producir la demencia en una persona<sup>28</sup>. Aunque es generalmente conocida por su relación con la enfermedad de Alzheimer, no existe específicamente con ese fin. Se ha encontrado evidencia de que la  $\beta$ -amiloide tiene múltiples actividades no asociadas con la enfermedad<sup>29</sup>.

Otro aspecto interesante es que no hay una correlación directa entre cantidad total de proteínas agregadas y síntomas que padece el paciente. Hay personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer con una parte lesionada relativamente pequeña y otras personas con un funcionamiento muy aceptable y que al realizar la autopsia de su cerebro se encuentra que tienen grandes acúmulos de proteína beta-amiloide. Por tanto, los agregados de proteína tau y beta-amiloide son suficientes para causar la demencia por enfermedad de Alzheimer, pero pueden existir mecanismos de defensa o de compensación cerebral que minimizan el impacto que estos depósitos tienen sobre el rendimiento en nuestras actividades diarias<sup>28</sup>.

También se han identificado otros signos característicos de la patología como causa del alzhéimer que es la presencia de ovillos de neurofibrillas:

La formación de ovillos de neurofibrillas es el resultado de la polimerización anormal de la proteína tau (una proteína que está en las neuronas), y se inicia en la región del hipocampo donde se encuentra la función de la gestión de la memoria. Estos dos procesos implicados en

el mal de Alzheimer podrían estar interrelacionados y, en cualquier caso, provocan una degeneración y disfunción neuronal<sup>30</sup>.

A pesar de la ausencia de conocimiento sobre la causa exacta de esta enfermedad, si se conoce qué factores NO son la causa:

- Endurecimiento de las arterias
- Poco o mucho uso del cerebro
- Enfermedades de transmisión sexual
- Infecciones
- Edad avanzada. No es una etapa normal en el proceso de envejecimiento
- Exposición al aluminio u otros metales<sup>30</sup>

#### ✓ **2.1.5.1 Factores de riesgo para desarrollar alzhéimer.**

Los principales factores relacionados con el desarrollo de la enfermedad son la edad y la genética. La exposición a determinadas sustancias, como el tabaco, también parece favorecer su aparición<sup>30</sup>.

- Edad: El mayor riesgo individual de desarrollar la enfermedad de Alzheimer es la edad<sup>27</sup>.

- Genética: La mayoría de los casos de Alzheimer son de inicio tardío; es decir, se suelen desarrollar después de los 65 años. Esta enfermedad en inicio tardío no presenta un patrón hereditario evidente, y sus causas son desconocidas. No obstante, algunas familias presentan grupos de casos<sup>9</sup>. Un gen denominado apolipoproteína E (ApoE) parece ser un factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío. Este gen adopta tres formas: ApoE2, ApoE3 y ApoE4. A grandes rasgos, uno de cada cuatro estadounidenses tiene ApoE4, y uno de cada veinte tiene ApoE2. Mientras la herencia del ApoE4 incrementa el riesgo de desarrollar Alzheimer, el ApoE2 es, en gran medida, una protección contra la enfermedad. Ciertas investigaciones actuales se centran en la asociación entre estas dos formas de ApoE y el Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer hereditaria (FAD por sus siglas en inglés) o Alzheimer de inicio temprano es una forma hereditaria y poco común de la enfermedad, y afecta a menos del 5% de las personas que padecen Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer hereditaria se desarrolla antes de los 65 años y puede manifestarse en personas de apenas 30 años. Se produce debido a las mutaciones de uno de tres genes en los cromosomas 1, 14 y 21<sup>27</sup>.

Por el contrario, una ingesta de alcohol moderada, la dieta mediterránea, el ejercicio físico a edades medias y una vida social activa, se han asociado a un menor riesgo de desarrollar la enfermedad en diferentes estudios. También se han relacionado los años de educación con un menor riesgo de aparición de la enfermedad<sup>30</sup>.

#### **2.1.6. Impacto socioeconómico**

Los gobiernos mundiales y las organizaciones multigubernamentales están cada vez más alarmadas por los impactos previsibles de la salud pública, fiscal y económica del envejecimiento de la población y, en particular de la enfermedad de Alzheimer<sup>31</sup>.

Los costes implicados por la enfermedad de Alzheimer son bastantes altos para el sistema de la salud. Asimismo el impacto no solo afecta al enfermo sino también a sus familiares como una enfermedad costosa y que conlleva numerosas consecuencias a niveles económicas,

sociales y asistenciales<sup>32</sup>. El alto coste de la atención de estos enfermos en el hogar puede llevar a la economía familiar al umbral de la pobreza<sup>31</sup>.

La infraestructura sanitaria y social de atención a estos enfermos es todavía muy deficiente, y suplida, en parte, por la desinteresada labor de asociaciones no profesionales<sup>16</sup>.

Numerosos estudios han demostrado la gran importancia que tiene la acción de “los cuidadores no formales” en la recuperación y mejoría de estos pacientes con Alzheimer. Por ello, se debe tener en cuenta no solo el bienestar del paciente sino también de la persona que cuida, ya que ambas cosas van ligadas<sup>14</sup>.

## **2.2. El cuidador.**

Las personas con dependencias necesitan básicamente la ayuda o los cuidados de otra persona para poder realizar las actividades de la vida diaria<sup>33</sup>.

La atención a las personas con dependencias sigue recayendo principalmente en las familias y mayoritariamente en las mujeres. Cuidar es una actividad que muchas personas realizan a lo largo de su vida. La experiencia de cuidar es única, ya que existen distintos aspectos que hacen que esta experiencia sea diferente en cada cuidador<sup>33</sup>.

Podrían plantearse y responderse las siguientes preguntas que nos ayudarían a comprender que cada caso es único:

- ¿Por qué razones se está cuidando a la persona dependiente?
- ¿Quién y cómo es la persona dependiente que se cuida?
- ¿Cuál ha sido la relación previa con la persona atendida?
- ¿Cuál es la razón de la dependencia?
- ¿Cuál es el grado de dependencia?
- ¿Se recibe o no ayuda por parte de otros miembros de la familia?

Por otro lado, también existen características comunes entre los cuidadores, como son:

- Proporcionar estos cuidados o atenciones hace que la persona con dependencia tenga sus necesidades físicas, sociales y afectivas cubiertas.
- Implica una dedicación importante de tiempo y energía.
- Implica tareas que pueden no resultar cómodas ni agradables.
- Generalmente, se da más de lo que se recibe<sup>33</sup>

### **2.2.1. ¿Cuántos tipos de cuidadores existen?**

- Cuidador principal o no formal :

Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima<sup>34</sup>.

- Cuidador formal:

Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo<sup>34</sup>.

Es muy importante el proceso de adquisición del papel del cuidador, ya que influirá en la manera posterior de cuidar y de cómo se sentirá el propio cuidador llevando a cabo la tarea.

### 2.2.2. ¿Quién es el cuidador?

Al lado de cada persona dependiente que necesita cuidados y atenciones encontramos a un cuidador, con frecuencia no formal, que asume un rol raramente deseado y que acostumbra a ser un familiar cercano de la persona afectada. Disminuidos psíquicos, físicos, población infantil con limitaciones que necesitan atenciones especializadas, personas con problemas sensoriales (como la ceguera, la sordera, etc.), gente mayor con deterioros cognitivos, físicos, demencia, etc. La lista de personas susceptibles de tener que ser atendidas por sus familiares ante situaciones de dependencia es lamentablemente bastante larga. En la sociedad actual sigue perdurando la creencia de que la mujer es mejor cuidadora que el hombre, algo provocado seguramente por un hecho cultural o de educación. A lo largo de nuestra vida, asumimos en distintos momentos tanto el papel de cuidador como el de persona cuidada, pero en determinadas ocasiones, como las anteriormente mencionadas, la atribución del rol de cuidador difícilmente es un hecho voluntario<sup>34</sup>.

El cuidador informal es esa persona que atiende a una persona dependiente en su vida diaria. Las características y el grado de dependencia de la persona afectada condicionarán y delimitarán los distintos tipos de ayudas que precisa: ayudas en la vida diaria, ayudas instrumentales y/o ayudas de acompañamiento<sup>35</sup>.

### 2.2.3. Cambios en la vida del cuidador

Cada experiencia de cuidar es única respecto cualquier otra. Las características no sólo de la persona afectada, sino también del cuidador, hacen que cada relación de ayuda sea completamente diferente. La vida de la persona que asume el rol de cuidador se ve afectada en varios niveles. A menudo experimentamos cambios en las relaciones familiares, en el ámbito laboral, en la situación económica, en el tiempo libre, cambios en la salud y en el estado de ánimo como consecuencia de tener que cuidar a un familiar dependiente<sup>36</sup>.

1. **En el ámbito familiar**, pese a que pueden aparecer desavenencias en cuanto a las atenciones que necesita la persona dependiente, la mayor parte de conflictos proceden a menudo del cambio de rol que cada miembro había asumido anteriormente. De igual forma, la tarea de cuidar también puede implicar cambios en la relación del cuidador hacia sus hijos, pareja u otros miembros no implicados directamente en la relación de ayuda.

2. **La situación económica** puede variar tanto por el hecho de disminuir los ingresos (por tener que reducir la dedicación a la vida laboral), como por el aumento de los gastos que conlleva cuidar a un familiar dependiente.

3. **El tiempo libre**. Satisfacer las necesidades del familiar dependiente se convierte en la prioridad del cuidador, motivo por el cual a menudo pospone sus necesidades, afectando, entre otros, la organización de su tiempo libre.

4. **La salud**. Diversos estudios constatan que la salud de los cuidadores empeora.

5. **El estado de ánimo**. De igual manera, a nivel psicológico podemos observar un estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión y desesperanza. Son también comunes los sentimientos de enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad<sup>37</sup>.

Esta situación acostumbra a aparecer de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo. Este hecho comporta que el cuidador tenga que redirigir sus atenciones constantemente, adaptándose a la situación de la persona dependiente en cada momento.

#### **2.2.4. La sobrecarga del cuidador.**

Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar<sup>38</sup>.

El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, pero no tiene presente que su propia salud y su bienestar beneficia directamente a la persona que cuida<sup>38</sup>.

Un nivel de autoexigencia demasiado elevado puede propiciar la aparición de pensamientos, sentimientos o conductas que se convierten en señales de alerta de una posible situación de sobrecarga. Detectar estos indicadores de agotamiento y estrés por parte del cuidador es el primer paso que permitirá una redefinición de su papel, orientándolo hacia una gestión de las atenciones más saludable<sup>39</sup>.

El efecto del cuidado de una persona dependiente puede ocasionar en el cuidador distintos efectos negativos que ponen en riesgo su bienestar y, en consecuencia, las atenciones que ofrece. Así pues, es preciso que aprender a cuidarse a uno mismo sea una prioridad si se quiere cumplir con el objetivo de ofrecer una atención de calidad.

### **2.3. Síndrome de Burnout.**

#### **2.3.1 Historia y factores antecedentes del Síndrome de burnout.**

El síndrome de burnout aparece en la literatura científica a mediados de los años 70 para dar una explicación al proceso de deterioro en los cuidados y atención a los usuarios de las organizaciones de servicios (organizaciones de voluntariado, sanitarias, de servicios sociales, educativos, etc.). El primer autor en delimitarlo como un problema de salud vinculado al ejercicio de la actividad laboral fue Freudenberguer (1974), quien lo describe como una experiencia de agotamiento, decepción y pérdida de interés por la actividad laboral que surge en los profesionales que trabajan en contacto directo con personas en la prestación de servicios como consecuencia del ejercicio diario del trabajo<sup>40</sup>. Desde entonces se han elaborado numerosas definiciones para delimitar este fenómeno y explicar su desarrollo. Una de las primeras definiciones es la elaborada por Perlman y Hartman (1982), quienes tras realizar una revisión de la literatura, en la que consideran las definiciones elaboradas entre 1974 y 1980 sobre este síndrome, concluyen que puede definirse como: “una respuesta al estrés emocional crónico con tres componentes: agotamiento emocional y/o físico, baja productividad laboral, y un exceso de despersonalización”<sup>41</sup>.

También, las autoras Maslach y Jackson utilizaron este mismo término para referirse a un conjunto de síntomas que afectaban a los profesionales que trabajan ayudando a personas, definiendo el burnout como “una pérdida gradual de preocupación y de todo sentimiento emocional hacia las personas con las que trabajan y que conlleva a un aislamiento o deshumanización”<sup>42</sup>, y crearon un instrumento para medir el fenómeno, el Maslach Burnout Inventory (MBI), traducido y utilizado en varios países y que establece la base de los posteriores desarrollos teóricos acerca del tema<sup>43</sup>.

Por otro lado, Maslach y Jackson identificaron las tres dimensiones del burnout: cansancio emocional, despersonalización y falta de realización personal. Esta es la interpretación más aceptada en la actualidad aunque no hay una definición universal para el síndrome de burnout.

1. Agotamiento emocional: constituye la primera fase del proceso. Refleja el cansancio físico y psíquico que produce el contacto permanente con los pacientes y se manifiesta por la realización a disgusto de las tareas<sup>44</sup>.

2. Despersonalización: desarrollo de actitudes y sentimientos negativos, como el cinismo, hacia las personas destinatarias del trabajo. Estas personas son vistas por los profesionales con indiferencia y de forma deshumanizada debido a un endurecimiento afectivo, lo que conlleva que les culpen de sus problemas<sup>41</sup>.

3. Baja realización profesional: representa la tercera fase del proceso y se refiere a la falta de realización profesional, donde el sujeto tiende a evaluar su propio trabajo de forma negativa, piensa que el trabajo no sirve para nada y que no vale la pena intentarlo. En esta etapa hay un distanciamiento considerable de sus actividades lúdicas, sociales y familiares<sup>44</sup>.

Una interpretación más actual, según el Dr. Pedro R. Gil-Monte, “el síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) es una respuesta al estrés laboral crónico que aparece con frecuencia en los profesionales del sector servicios cuya actividad laboral se desarrolla hacia personas. Se trata de una experiencia subjetiva de carácter negativo, y se caracteriza por la aparición de cogniciones, de emociones, y de actitudes negativas hacia el trabajo, hacia las personas con las que se relaciona el individuo en su trabajo, en especial los clientes, y hacia el propio rol profesional. Como consecuencia de esta respuesta aparecen una serie de disfunciones conductuales, psicológicas, y fisiológicas, que van a tener repercusiones nocivas para las personas y para la organización.”<sup>45</sup>

Sin ir más lejos para medir la relevancia de tener en consideración a colectivos que trabajan en una dimensión asistencial pero no formal o profesional debemos recurrir precisamente a la primera investigación sobre Burnout, mencionada al principio (Freudenberger, en 1974). Éste tras analizar el estado mental y físico de los jóvenes voluntarios que trabajaban en su unidad de drogodependencias se percató que al cabo de un año presentaban falta de energía y agotamiento físico, acompañados de desmotivación, ansiedad y depresión<sup>46</sup>. Así al simple concepto de “estar quemado” se añadía algo más: “[...] que ya no era sólo el estrés laboral; también cuentan el significado para la persona del trabajo que realiza, su propia capacidad de generar estrategias de afrontamiento, la misión a realizar que a veces genera excesiva implicación en el trabajo y puede terminar en la deserción o la desatención a los usuarios [...]”<sup>47</sup>

### **2.3.2. Causas del síndrome de Burnout.**

El síndrome de Burnout es un proceso en el que intervienen varias causas, lo que hace que su análisis sea bastante complejo. Según los autores Gil Monte y Peyró (1997), “el síndrome de quemarse por el trabajo está conformado por una combinación de variables físicas, psicológicas y sociales.”<sup>41</sup> Entre las principales causas para el desarrollo de este síndrome, podemos destacar el aburrimiento y el estrés, crisis en el desarrollo de la carrera profesional, trabajo en turnos, trato con usuarios problemáticos, falta de autonomía y autoridad para tomar decisiones, etc. Por todas estas causas, los profesionales de la salud, educación, trabajadores sociales, policías, han sido caracterizados como ocupaciones que tienden al desarrollo del síndrome. Por lo general, los factores coincidentes en los distintos estudios analizados se pueden resumir en los siguientes<sup>44</sup>:

- Individuales: el género, la edad, la personalidad y la orientación profesional tienen una notable influencia a la hora de que una persona desarrolle el síndrome. Por ejemplo, las



mujeres puntúan más alto en agotamiento e ineficacia profesional, mientras que algunos estudios muestran que los hombres presentan más cinismo y despersonalización<sup>44</sup>.

- **Sociales:** a pesar de que no es posible establecer una relación causal, algunos estudios sugieren que el apoyo social influye en la salud de las personas, ya que podría actuar como variable moderadora de los efectos negativos del estrés laboral y del burnout. El apoyo social puede definirse como la ayuda real o percibida que el individuo obtiene de las relaciones interpersonales, tanto en el plano emocional como en el instrumental, para una situación específica<sup>44</sup>.

- **Organizacionales y laborales:** mientras que las variables demográficas, de personalidad y la falta de apoyo social facilitan la aparición del síndrome, las variables organizacionales, fundamentalmente las vinculadas al desempeño del puesto de trabajo, lo desencadenan. Así, el contenido del puesto, la falta de reciprocidad (dar más emocionalmente en el trabajo de lo que se recibe a cambio), o el clima organizacional deberán tenerse en cuenta a la hora de diseñar la prevención psicosocial a nivel primario, pues pueden convertirse en desencadenantes del burnout<sup>44</sup>.

### **2.3.3. Consecuencias del síndrome de Burnout.**

El síndrome de burnout produce consecuencias negativas, no sólo para la salud del profesional que lo padece sino también para la institución en la que trabaja.

Todos los factores generadores de estrés laboral y favorecedores de la aparición del “síndrome de burnout”, se den parcial o totalmente, están originando una serie de problemas en los cuidadores, si bien se manifiestan de forma diferente en cada caso, dependiendo de las características individuales y de la presión a la que se está sometido, en la mayoría de los casos se caracteriza por una progresión similar abarcando consecuencias y manifestaciones físicas, psicosomáticas, conductuales, laborales, emocionales y sociales<sup>45</sup>.

Los efectos que genera este síndrome se extienden a diversos campos: En la esfera personal las consecuencias más estudiadas han sido las de tipo emocional y esto tiene que ver con que en la escala de Maslach 12 de los 22 ítems se centran en este factor, haciendo alusión sobre todo a lo relacionado con la depresión: sentimientos de fracaso, pérdida de autoestima, irritabilidad...<sup>48</sup> Los síntomas cognitivos, aunque menos estudiados, no dejan de tener relevancia. Éstos comienzan con la incoherencia percibida por el afectado entre las expectativas laborales y la situación real, lo que provoca frustración y depresión. Pero dentro de la dimensión cognitiva lo más importante es la aparición del cinismo, vinculado éste a una autocrítica que se vuelve radical, a una enorme desvalorización personal y a una creciente desconfianza hacia sí mismo y los demás<sup>48</sup>.

La persona a menudo presenta también desórdenes de tipo fisiológico: son frecuentes entre otros las cefaleas, los dolores musculares (sobre todo de tipo dorsal), las náuseas, los dolores de muelas, pitidos aurales, hipertensión, úlceras, pérdida de voz, de apetito, problemas de conciliación del sueño...<sup>48</sup> También preocupan las conductas dañinas para la salud que muchos de estos sujetos adoptan; varios estudios demuestran el incremento del consumo de sustancias tóxicas, estimulantes y estupefacientes en personas afectadas por una situación de desgaste profesional<sup>49</sup>.

En cuanto a las relaciones sociales, la persona toma una actitud de aislamiento frente a los compañeros de trabajo, evitando al máximo cualquier tipo de interacción social. La familia tampoco queda exenta de las secuelas del síndrome, las conductas en el hogar son de irritación, disgusto y tensión. Además la persona “quemada” siente una menor satisfacción con su pareja, y a menudo aparecen disfunciones sexuales<sup>50</sup>. Todo esto se traduce en un deterioro de las relaciones interpersonales, lo que agrava aún más la situación, al ser el apoyo

social un arma de doble filo: si se tiene, actúa como importante respaldo, pero si se pierde, es un problema más<sup>51</sup>.

También hay repercusiones para la organización, que se traducen en el incremento del absentismo y las bajas laborales y la reducción de la eficacia en el desempeño del trabajo<sup>51</sup>; situaciones que puede ser generadas por el bajo nivel de motivación que el trabajador tiene para rendir<sup>52</sup>, lo que provoca que éste presente elevados índices de insatisfacción laboral y falta de compromiso organizacional.

#### **2.3.4. Técnicas de evaluación del Burnout.**

Aunque existen diferentes técnicas para medir la presencia o no de Síndrome de Burnout, las preferencias por las mismas han ido variando desde los primeros estudios: Así, en un principio los autores se declinaron por la observación sistemática, la entrevista estructurada y los test proyectivos, para después abandonarlos por los autoinformes y los cuestionarios, siendo los favoritos el Burnout Inventory (MBI) y el Burnout Measure<sup>48</sup>.

- **2.3.4.1 MASLACH BURNOUT INVENTORY (MBI).**

Se trata del cuestionario internacionalmente más utilizado, además las dimensiones en él recogidas son las más aceptadas por los autores. En España la escala ha sido traducida por Nicolás Seisdedos Cubero<sup>48</sup>. Maslach establece un constructo tridimensional, siendo sus componentes el cansancio emocional, la despersonalización y la baja realización personal, conceptos que quedaron definidos en apartados anteriores. Éstos se miden a través de 22 ítems (cansancio emocional ítems 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20; despersonalización ítems 5, 10, 11, 15, 22; baja realización personal ítems 4, 7, 9, 12, 17<sup>48</sup>), recurriendo a una escala tipoLikert, a través de la cual los participantes señalan la frecuencia con que se presenta la situación en el cuestionario indicada, que va desde 0 (nunca) a 6 (diariamente)<sup>53</sup>.

- **2.3.4.2 BURNOUT MEASURE (BM)**

Se trata de la segunda escala de medida más utilizada. Ésta parte del Tedium Measure (TM) de Pines, Aronson y Kafry<sup>54</sup> que se utilizaba para medir el Tedium, concepto más amplio que el de Burnout, ya que abarca a éste y a otros síndromes<sup>55</sup>. Tras un replanteamiento conceptual, el TM se transforma en el Burnout Measure (BM)<sup>54</sup>. Al igual que el BMI recoge 22 ítems, pero en este caso hay siete opciones de respuesta que van desde 1 (nunca) a 7 (siempre)<sup>55</sup>. También se miden tres dimensiones, aunque diferentes de las del MBI:

1. Agotamiento físico: fatiga, agotamiento físico, sensación de destrucción y abatimiento (7 ítems).
2. Agotamiento mental: sensaciones de infelicidad y rechazo, falta de ilusión y resentimiento hacia las personas (7 ítems).
3. Agotamiento emocional: sensación de depresión, agotamiento emocional y burnout (7 ítems).

Las puntuaciones obtenidas en estas tres dimensiones se combinan hasta obtener una sola, que es la suma de los 22 ítems, de manera que podemos obtener una puntuación de entre 21 y 147.

Una crítica que se puede hacer a esta técnica es que aunque puede considerarse el agotamiento como la variable principal, ésta no es suficiente si no la relacionamos con las otras dos: la despersonalización y la baja realización personal<sup>54</sup>.

## **2.4. El síndrome de burnout en cuidadores de Alzheimer.**

### **2.4.1. Perfil del cuidador no formal como factor de riesgo para padecer síndrome de Burnout.**

Un cuidador no formal es aquel que presta atención a una persona dependiente, no estando sus cuidados vinculados a un servicio de atención profesionalizada<sup>56</sup>. En España la atención a enfermos de Alzheimer es principalmente brindada por este tipo de cuidadores. En su mayoría son familiares directos del enfermo, siendo en el 83%<sup>57</sup> de los casos mujeres, de edades comprendidas entre los 50-60 en el 60% de las situaciones<sup>58</sup>, superando éstas en ocasiones los 75 años (10%)<sup>58</sup>. Suelen ser fundamentalmente las hijas (43,5%<sup>58</sup>) las que ejercen de cuidadoras, si bien en el 2,7% de las situaciones son los cónyuges. Un dato curioso es que el porcentaje de nueras cuidadoras (7.5%) es mayor que el de hijos varones (5.8%)<sup>58</sup>. El 72,6% de estas mujeres están casadas y se trata de familias con un nivel socioeducativo y económico bajo<sup>59</sup>.

Estos datos presentados vienen a colación porque el perfil del cuidador no formal y de su familia se convierte en una variable que puede influir en la aparición del Síndrome del Burnout. Estos son los factores a tener en cuenta:

- **Edad:** A mayor edad del cuidador mayor posibilidad de padecer Burnout. Esto se debe a dos motivos: por un lado, sus expectativas de vida han cambiado, su etapa de cuidar y de criar ya ha pasado, los hijos son mayores y ahora la pareja busca su propio espacio; por otro lado, el riesgo de padecer enfermedades en esta franja de edad aumenta, incluso en muchas situaciones la cuidadora es una persona que debería ser cuidada<sup>60</sup>. De hecho el 44% de las mujeres dependientes continúan prestando cuidados familiares, ya sea a un miembro de su generación o de la siguiente<sup>61</sup>.
- **Sexo:** Las mujeres se ven más afectadas que los hombres<sup>62</sup>. La explicación estriba en el rol de cuidadora asignado históricamente a la mujer en las sociedades tradicionales, lo que hace que ésta se vea con la obligación y la responsabilidad moral de prestar esos cuidados<sup>63</sup>.
- **Número de hijos:** Un cuidador con hijos experimentará más sobrecarga que uno sin hijos ya que éstos lejos de ser una ayuda, se convierten en una persona más a quien atender. No obstante, si se tienen hijos es mejor tener varios que uno solo: un hijo único puede creer que si se compromete a ayudar en el cuidado del familiar la responsabilidad va a recaer en él en su totalidad. En cambio, si son varios, la responsabilidad se reparte entre los hermanos<sup>64</sup>.
- **Nivel de estudios:** A menor nivel de estudios mayor posibilidad de sufrir Burnout. La explicación se encuentra en que disponen de menos recursos para mantener sus contactos sociales ya que dedican todo el día al cuidado del enfermo, pues son más proclives a resignarse y aceptar la idea de que tienen plena obligación y responsabilidad para con el enfermo<sup>64</sup>.
- **Nivel económico:** Las familias más afectadas suelen ser las de un poder adquisitivo bajo, donde las mujeres no trabajan. Esta situación se convierte en un bucle: la falta de recursos económicos impiden a estas familias contratar a una asistenta que les ayuda en la labor, al mismo tiempo esto imposibilita la incorporación de la mujer al mercado laboral, al verse ésta obligada a prestar dedicación exclusiva al cuidado. Lo sorprendente es que la jornada que dedican al cuidado la mayoría de veces sobrepasa el horario laboral de cuarenta

horas semanales, llegando en algunas situaciones a superar las 65 horas<sup>65</sup>. Ahora con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia estas familias se ven algo más liberadas<sup>66</sup>, si bien todavía no es suficiente.

- Estado civil: Las cuidadoras casadas presentan mayor tendencia a sufrir Burnout debido a dos motivos: Tienen que simultanear varios roles a la vez, el de esposa, madre, cuidadora... por tanto su atención queda dividida; a ello hay que añadir que en muchas ocasiones tienen que enfrentarse a problemas conyugales, ya que el enfermo genera molestias por la noche, lo que perturba el descanso de la cuidadora y acaba repercutiendo en las relaciones afectivas y sexuales con el cónyuge<sup>67</sup>.

- Relación familiar con el enfermo de Alzheimer: Cuando las hijas son las cuidadoras la posibilidad de las mismas de presentar un cuadro de Burnout se incrementa respecto a si las cuidadoras son las cónyuges<sup>68</sup>. La explicación a ello está en que los cónyuges no se cuestionan la responsabilidad del cuidado debido al "voto conyugal". Por el contrario, las hijas presentan sentimientos ambivalentes al preguntarse por qué tienen que ser ellas y no sus hermanos u otros familiares sobre los que recae el cuidado.

- Tiempo de dedicación: Conforme aumenta el tiempo dedicado al cuidado se incrementa el cansancio y estrés acumulado. Esto posibilita la presencia de Síndrome de Burnout<sup>68</sup>.

Esta información nos puede ser de utilidad a la hora de desarrollar un programa para la prevención del Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos del Alzheimer. Por tanto se debe dar prioridad de asistencia a los cuidadores cuyo perfil sea el de mujer, con edad comprendida entre los 50 y 60, cuyo vínculo familiar con el enfermo sea el de hija, que esté casada y además tenga un hijo, con un nivel educativo y económico bajo y que dedique el total de su tiempo a la labor de cuidar.

#### **2.4.2 Consecuencias/ Costes del cuidador no formal del enfermo de Alzheimer.**

La atención continua a personas con demencia tipo Alzheimer genera unas consecuencias negativas para el cuidador, lo que se ha venido denominando comúnmente en la bibliografía como "coste de oportunidad del cuidador".

Un estudio del IMSERSO de 1995, replicado en 2004 por Rodríguez<sup>69</sup> nos muestra los problemas asociados al cuidado de personas con Alzheimer: problemas de estrés, insomnio, trastornos de tipo emocional, conflictos familiares, reducción del ocio y de las relaciones sociales y problemas económicos. Además el 85% de los cuidadores dicen sufrir alguna dolencia física, psíquica y/o alteración de la vida social y laboral<sup>70</sup>. Estas son las consecuencias más notables:

- Problemas de salud: El 70% de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer presentan problemas orgánicos o fisiológicos. Los más comunes, ordenados de mayor a menor índice de prevalencia son: Trastornos musculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios<sup>71</sup>. Los afectados reconocen que padecen estos trastornos pero en un 25% de los casos no acuden a consultas médicas<sup>72</sup>, un 10% justifican esto alegando que no tienen tiempo<sup>73</sup>. Si bien hay otros que sí se decantan por el tratamiento: un 20% acude a rehabilitación y un 11% a consulta psiquiátrica o psicológica<sup>73</sup>. Además adoptan menos conductas de cuidado a la propia salud, tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abuso de tabaco y alcohol, no vacunarse, automedicarse e incumplir los tratamientos médicos<sup>74</sup>. Y por último, el 51% de los cuidadores están bajo el tratamiento de tres o más fármacos y éstos suelen ser dirigidos a tratar la

depresión, la ansiedad y el insomnio entre dos o tres veces más que en el resto de la población<sup>74</sup>.

- **Problemas emocionales:** Los cuidadores no sólo tienen que brindar atenciones de tipo instrumental al enfermo de Alzheimer, a éstas hay que añadir las de tipo emocional<sup>75</sup>, lo que origina que el cuidador también presente problemas de esa índole. De hecho hay estudios que demuestran que la salud mental de los cuidadores se encuentra incluso más deteriorada que la salud física<sup>76</sup>.

El cuidado de personas con demencia agrava los problemas emocionales en comparación con otras enfermedades no cognitivas<sup>77</sup>. Cuando se compara a los cuidadores de enfermos del Alzheimer con el de personas con cáncer se obtiene que la problemática emocional general de los primeros es más elevada que la de los segundos. En el caso de los cuidadores de Parkinson, la ansiedad y depresión de los mismos es menor que la experimentada por los cuidadores de demencia tipo Alzheimer. En la misma línea están los resultados que se obtienen cuando hablamos de mayores con grave problemática física pero sin deterioro cognitivo: Los cuidadores de Alzheimer vuelven a presentar un cuadro clínico emocional más grave, caracterizado por mayores niveles de ansiedad, depresión, somatización, hostilidad y psicoticismo. Se ha detectado que el 53% de los cuidadores que buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo de estrés presentan trastornos clínicos del estado de ánimo<sup>77</sup>. Pero el 21% los cuidadores, pese a tener problemas emocionales, no presentan los síntomas suficientes como para ser diagnosticados de trastorno de ánimo según los criterios de La Asociación Americana de Psiquiatría. Por ello, Gallagher-Thompson propone crear un nuevo cuadro clínico: el de subsíndrome depresivo, para los casos que no queden recogidos en la clasificación anterior.

- **Problemas económicos y laborales:** El coste medio por enfermo de Alzheimer supera los 22.000 euros anuales<sup>78</sup>. Con la Ley de Dependencia el importe máximo mensual que se puede recibir en razón de cuidados en el entorno familiar es de 831 euros<sup>79</sup>, con lo cual esta cuantía no cubre los gastos totales que genera el enfermo. Estos problemas económicos se agravan cuando sumamos los laborales: el 11.5 % de las cuidadoras con trabajo se vieron obligadas a abandonarlo por problemas de conciliación, el 12% han tenido que reducir su jornada laboral y el 26% ni siquiera se plantean la posibilidad de trabajar<sup>80</sup>.

- **Problemas sociales y de ocio:** En una encuesta realizada a los cuidadores se extrajo que el 64.1 % de éstos se ven obligados a reducir su tiempo de ocio y el 48.1% no pueden ir de vacaciones<sup>80</sup>. Debido a problemas de conciliación, las redes sociales de los cuidadores se deterioran, sufriendo en muchos casos problemas de aislamiento social, convirtiéndose la carencia de apoyo social en el principal predictor de sintomatología depresiva<sup>81</sup>.

### **2.4.3 Estrategias preventivas**

El cuidador del enfermo de Alzheimer también necesita ser cuidado para evitar el desarrollo del Síndrome de Burnout. Diferentes autores<sup>82</sup> ofrecen propuestas a estos asistentes desasistidos para que puedan llevar la situación de la mejor manera posible y prevenir así la aparición del Síndrome<sup>82</sup>:

1. En primer lugar el cuidador debe saber que las reacciones de agotamiento son normales ante una situación límite y que la mejor manera de combatirlas es solicitando apoyo institucional.

2. El cuidador no tiene que caer en el sacrificio total y olvidarse completamente de sí mismo, ha de reservar un tiempo para sus necesidades propias.

3. Tiene que perder el temor a pedir ayuda profesional a un psicólogo o psiquiatra, acudir a asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer también resulta eficaz.
4. Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados de la misma tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
5. Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en la tarea de cuidar. No mantener expectativas irreales.
6. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
7. Mantenerse automotivado a largo plazo, autoreforzarse con los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que se va haciendo.
8. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.
9. Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar diez minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.
10. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días.
11. Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares.
12. Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir no, sin sentirse culpable por ello.
13. Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, un escape emocional siempre es beneficioso.
14. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas. Decidir qué cosas no se van a poder realizar con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
15. Promocionar la independencia del paciente. No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
16. Usar Centros de Día o Residencias de respiro temporal<sup>82</sup>.

### **3. OBJETIVOS:**

- **Objetivo general:**

Conocer cuál es la situación actual de los cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer que manifiestan una situación extrema de desgaste: el Síndrome de Burnout.

- **Objetivos específicos:**

1. Conocer el síndrome que padecen estos cuidadores y las estrategias existentes para ello.
2. Plantear estrategias desde el punto de vista de la fisioterapia para combatir y prevenir este síndrome.
3. Aumentar todo lo posible la calidad de vida del cuidador no formal.

#### **4. MATERIAL Y MÉTODOS:**

La presente revisión bibliográfica se ha llevado a cabo a través de la búsqueda en las siguientes bases de datos:

- Punto Q para acceder a: Medline, Cochcrane y Scopus.
- PEDro
- Google Academy
- Pubmed

En todas las bases de datos se han realizado dos búsquedas: una búsqueda en español y otra en inglés. Las palabras clave han sido: “ancianos, enfermedad de Alzheimer, demencia, cuidadores, sobrecarga, Síndrome de Burnout”,” elderly, Alzheimer's disease, dementia, caregivers, overload, burnout syndrome”.

La búsqueda en un principio fue limitada a publicaciones entre 2000-2015, pero debido a la escasez de información actual, tuvimos que recurrir también a publicaciones más antiguas., descartando los artículos no pertenecientes al cuidador no formal de personas dependientes, debido al gran número de resultados que obtuvimos con el uso de las palabras clave en ámbitos como enfermería, psicología, trabajo social... También hemos descartado aquellos artículos acerca de los cuidadores profesionales o que reciben algún tipo de salario económico. Seleccionando, por tanto, un total de 20 artículos, de los cuales finalmente en la revisión se utilizaron 8.

De estos artículos, la mayoría se correspondía a estudios realizados estadísticamente a través de un muestreo, aunque también alguno se correspondía con revisiones bibliográficas.



## 5. RESULTADOS:

Para esta revisión bibliográfica se han utilizado 20 artículos, de los cuales en un principio nos hemos quedado con 14, dado que el resto no nos aportaba información concreta sobre el tema a tratar. Una vez revisado estos 14 artículos, hemos excluido 6 debido a que contenían información semejante a los últimos 8 artículos con los que finalmente hemos llevado a cabo esta revisión.

Tras la revisión bibliográfica realizada, en la siguiente tabla, se analizan los resultados:

Artículo	Sexo y Edad	Vínculo Familiar	Calidad de vida/grado dependencia	Nivel de escolaridad y económico.	Efectos adversos	Conclusiones
1.Vargas Escobar; Pinto Afanador <sup>68</sup>	Mujer; 50-56 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	No existe relación.	Escolaridad: universitario. Económico: medio-alto.	Sociedad, familia, salud.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
2.Peinado Portero; Garcés de los Fayos Ruiz <sup>6</sup>	Mujer; 50 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
3.Roig, Vicenta; Abengózar; Serra, Emilia <sup>67</sup>	Mujer; 56 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
4.Espín Andrade <sup>61</sup>	Mujer; 40-59 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
5.Carretero Gómez;Garcés Ferrer; Ródenas Rigla. <sup>83</sup>	Varón; 50-57 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
6.Pérez Perdomo; Llibre Rodríguez. <sup>58</sup>	Mujer; 40-49 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
7.Espinoza Miranda; Jofre Aravena <sup>77</sup>	Mujer; 50-55 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.
8.De Valle-Afonso;Hernández-López;Zúñiga-Vargas;Martínez-Aguilera. <sup>62</sup>	Mujer; 56 años	Madre, hija, nuera, cónyuge.	Sí existe relación.	Escolaridad: bajo-medio. Económico: bajo.	Sociedad, familia, salud, proceso demencial.	Estrategias preventivas y escasez de información y estudios.

Los autores (Ana Isabel Peinado Portero, Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz, Olabarría, Biegel, Sales, Schulzs, Levine, Brawn, Husghes, Gilleard, M<sup>a</sup> Vicenta Roig, M<sup>a</sup> Carmen Abengózar, Emilia Serra, Ana Margarita Espín Andrade, Marta Pérez Perdomo, Juan de Jesús Llibre Rodríguez, Karina Espinoza Miranda, Viviane Jofre Aravena, M.J. De Valle-Alonso, I.E. Hernández-López, M.L. Zúñiga-Vargas, P. Martínez-Aguilera) concluyen en sus estudios, que los cuidadores no formales que experimentan mayor sobrecarga son las mujeres, con edad comprendidas entre 50-57 años, con estado civil casadas, con descendencia, con un nivel de estudios bajos-medios, de bajo nivel económico y que dedican al cuidado del enfermo de 7 a 15 horas durante 10-12 años, pudiendo llegar a 25 años<sup>68,6,67,61,83,58,77,62</sup>

Normalmente el cuidador no formal que se hace cargo es un miembro de la familia (hija, esposa, nuera, hermana)<sup>68,6,67,61,83,58,77,62</sup>

Los resultados obtenidos de la calidad de vida del cuidador son productos de la interacción con la enfermedad del paciente, el nivel de cambio que forzosamente se produce, el insuficiente soporte social que se recibe y se percibe, la escasez de información sobre la demencia, la no experiencia de cuidar a un paciente crónico y la etapa en la que se ejerce como cuidador. A esto se les une la aparición de problemas nerviosos, óseos y musculares, socio-económicos, debido mayoritariamente al poco tiempo libre, problemas económicos y conflictos familiares. Los sentimientos negativos que suelen aparecer más frecuentemente son la angustia, la ira, el miedo y la desesperanza<sup>68,6,67,61,83,58,77,62</sup>

Todos estos autores en sus estudios muestran que los cuidadores tienen un mismo fin común, que la persona a la que cuidan sea feliz y tenga el mayor bienestar y la mejor calidad de vida posible en el tiempo que le queda de vida. También, todos ellos, mencionan como relevante el amor hacia el enfermo de Alzheimer, el apoyo de los familiares y las creencias en seres supremos para mantener la estabilidad emocional en el cuidador y un mejor afrontamiento de la situación<sup>68,6,67,61,83,58,77,62</sup>

Además, los resultados obtenidos en todos estos estudios muestran que hay relación entre la calidad de vida del cuidador con el grado demencial<sup>68,6,67,61,83,58,77,62</sup>.

Sin embargo, los autores (Roca A., Blanco K., Losada A., López J.), a pesar de estar de acuerdo con los autores anteriores en casi todos los resultados obtenidos, muestran unas pequeñas diferencias. En sus estudios, estos cuidadores no formales tienen un grado de escolaridad universitario, son empleados o trabajadores independientes y de status económico medio-alto. También ellos obtienen como resultado que al establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador no formal y el grado de dependencia del enfermo con Alzheimer, puede decirse que no existe relación estadística entre ellos<sup>68</sup>.

Por otro lado, los autores (Stephanie Carretero Gómez, Jorge Garcés Ferrer, Francisco Ródenas Rigla) muestran en sus estudios el resultado de un perfil diferente cuando se considera el sexo del cuidador. En el 64,9% de los casos el cuidador es del sexo masculino cuando la persona cuidada es su cónyuge, mientras que las mujeres cuidan casi a partes iguales a su padre/madre (31,3%), cónyuge (26,0%) o hijo/a (19,8%). También obtienen que es más frecuente la existencia de un solo cuidador por enfermo (34,9%), aunque casi un tercio tienen dos cuidadores que lo atiendan<sup>83</sup>.

En prácticamente la totalidad de los ocho estudios utilizados en esta revisión, se propone establecer programas preventivos de carácter social, encaminadas a desarrollar áreas recreativas para el cuidado del enfermo de Alzheimer dirigido a apoyar a los cuidadores no formales y al mismo tiempo beneficiar la calidad de vida de estos. Asimismo se hace también notable en todas las conclusiones la notoria escasez de información.

## 6. DISCUSIÓN:

La principal limitación que se ha encontrado a la hora de efectuar este trabajo ha sido la recogida de información. Conforme fue avanzando la búsqueda nos hemos percatado de la escasez de publicaciones existentes hasta el momento. La masa informativa generada es todavía insuficiente para conocer esta problemática en profundidad, pero aun así cabe destacar las pocas investigaciones llevadas a cabo en España, ya que contando con poca información, la mayoría de esta procede de otros países, tales como México, Cuba, Chile... Debido a esto se ha generado, con especial interés hacia el tema, una planificación de estrategia preventiva basándonos en los pocos estudios realizados y utilizando el punto de vista de la fisioterapia.

Los fisioterapeutas no podemos intervenir en ralentizar o paliar el proceso degenerativo que conlleva la enfermedad de Alzheimer, pero sí estamos capacitados para brindar apoyo profesional a los cuidadores no formales y mitigar las consecuencias físicas que se vayan produciendo durante el avance de la enfermedad, contribuyendo de esta manera a la prevención de la aparición del Síndrome de Burnout.

Por lo tanto en la estrategia preventiva a plantear nos vamos a centrar en los efectos adversos más comunes:

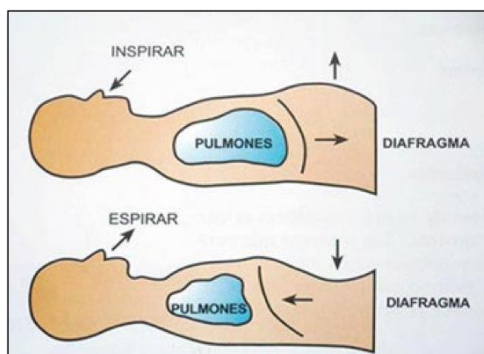
- Ansiedad:

La ansiedad es una sensación o un estado emocional normal ante determinadas situaciones y constituye una respuesta habitual a diferentes situaciones cotidianas estresantes. Por lo tanto, cierto grado de ansiedad es incluso deseable para el manejo normal de las exigencias del día a día. Únicamente cuando sobrepasa cierta intensidad o supera la capacidad adaptativa de la persona es cuando la ansiedad se convierte en patológica, provocando un malestar significativo, con síntomas físicos, psicológicos y conductuales, la mayoría de las veces muy inespecíficos.

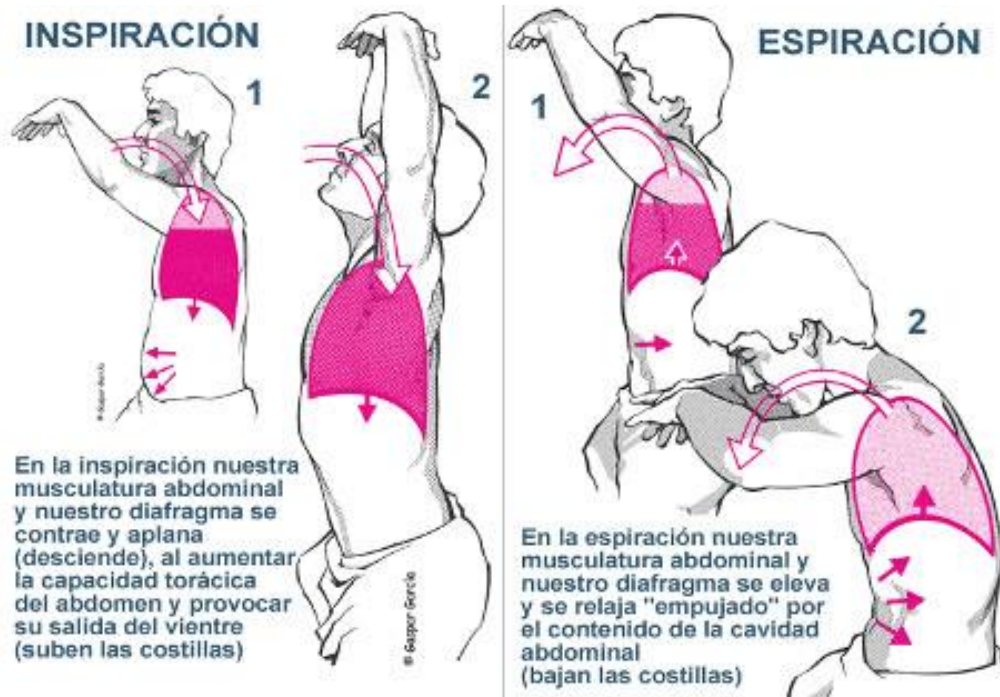
### Tratamiento:

Según los estudios realizados una buena forma de combatir este síntoma sería dedicando un poco tiempo para nosotros, intentando desconectar dentro de la medida de lo posible del enfermo de Alzheimer.

Desde el punto de vista fisioterapéutico podríamos unir al tratamiento anterior el método de fisioterapia respiratoria. Esta está constituida por una serie de técnicas y procedimientos especializados de valoración diagnóstica funcional del sistema respiratorio y por técnicas de intervención terapéutica de relajación, de reeducación respiratoria y de re-adaptación. Es necesario la supervisión de un fisioterapeuta para que él sea quien guíe el tratamiento, fundamentalmente al inicio. Antes de comenzar con los ejercicios es conveniente estirar bien la musculatura respiratoria.



Fuente: Centro de fisioterapia FISAN. Disponible en: <http://www.fisioterapiafisan.com/blog/>.



Fuente: Portal vida sana. Ejercicios respiratorios. Disponible en: <http://www.portalvidasana.com/ejercicios-respiratorios.html>

- **Insomnio:**

Es el trastorno de sueño más frecuente en la población general, destacando en mujeres, ancianos y personas con problemas psicológicos como ansiedad y depresión. Consiste en una reducción de la capacidad para dormir, pudiendo manifestarse de diversos modos que dan lugar a diferentes tipos de insomnio:

- **Insomnio de inicio:** problemas para iniciar el sueño en menos de 30 minutos.
- **Insomnio de mantenimiento:** Problemas para mantener el sueño, produciéndose despertares nocturnos de más de 30 minutos de duración, o despertando definitivamente de manera precoz consiguiendo un tiempo total de sueño escaso.

La falta de sueño puede afectar de modo negativo a la vida de la persona que lo sufre, provocando deterioro social, ocupacional o de otras áreas importantes.

El número de horas de sueño necesarias varía de unas personas a otras. Aunque la media diaria es de 7 horas y media, existe un rango que oscila entre 4 ("poco dormidores") a 10 horas ("grandes dormidores"), considerándose estos valores dentro de la normalidad.

Según el tiempo de evolución, el insomnio puede ser: temporal (sólo unos días o semanas), o crónico (meses o años).

**Tratamiento:**

El procedimiento a seguir en este síntoma según la información obtenida sería similar al anterior, pero desde el campo de la fisioterapia lo ideal sería combatirlo practicando algún deporte aeróbico, por ejemplo, andar, correr, nadar, montar en bici... junto con la realización de los ejercicios explicados anteriormente para la ansiedad. No necesitamos dedicarle mucho tiempo con una hora-hora y media es suficiente. Con ello queremos lograr que nuestro organismo libere endorfinas de una manera natural y, así, nos ayude a descansar.

- Dolores musculo-esqueléticos:

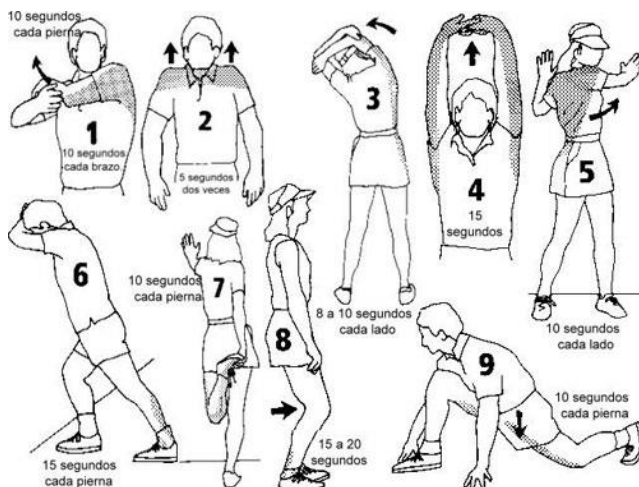
Existe una gran variedad de formas de dolor crónico de los músculos y aponeurosis (refuerzo de la unión de los tendones a los huesos), caracterizado por presentar puntos dolorosos o puntos gatillo (trigger points) en uno o más músculos o uniones en diferentes partes del cuerpo. Usualmente se acompaña de contractura muscular, limitación de los movimientos de la columna, cuello, cintura, miembros y hasta en algunos casos alteración de la forma anatómica de músculos y articulaciones. Los especialistas los definen como dolor músculoesquelético o dolor miofascial, y estos puntos dolorosos musculares constituyen la queja más común. Normalmente aparecen tras realizar un sobreesfuerzo, mantener una mala postura durante un tiempo prolongado...

Tratamiento:

El tratamiento a seguir desde el punto de vista de la fisioterapia, para poder llevarlo a cabo diariamente en casa, sería realizando jornadas educativas, impartidas por fisioterapeutas, sobre autocuidados, los cuales incluirían un programa que tratara en su conjunto el tema de higiene postural, estiramientos, automasaje...y crear una rutina de 45-60 minutos diarios para la realización de los autocuidados.



Fuente: Salud y Felicidad. Estiramientos. Disponible en: <http://besaludyasfeliz.blogspot.com.es/>



Fuente: Accu-Check. Disponible en: <https://www.accu-check.com.mx/mx/miaccuchekejerciciospracticos.html>

## **7. CONCLUSIONES:**

1. Las mujeres cuidadores son las que más riesgo tienen de padecer el Síndrome de Burnout.
2. La media de edad predominante de estos cuidadores está entre 50-56 años.
3. El vínculo familiar se reduce a madre, hija, nuera y cónyuge.
4. Se comprueba que la calidad de vida del cuidador está relacionada con el grado de dependencia del enfermo de Alzheimer.
5. El insuficiente apoyo familiar y las situaciones adversas familiares originadas a partir de que el cuidador ejerce esa carga influyen mucho en padecer el Síndrome de Burnout.
6. La falta de apoyo social e aislamiento de la sociedad por parte del cuidador es un factor importante en el desencadenamiento del Síndrome de Burnout e influye bastante en la calidad de vida del cuidador.
7. Existe un empeoramiento del estado de salud de los cuidadores, tras ejercer ese cargo.
8. Se hace necesaria la realización de programas preventivos para que los cuidadores no formales puedan llevar mejor esta situación.
9. Escasez de información y realización de estudios en nuestro país.
10. El Síndrome de Burnout se trata como un problema secundario, no se le da la importancia que realmente tiene.
11. Nuestra población cada vez en más envejecida, por lo que sufren más este tipo de demencias (El Alzheimer), y requieren más de los cuidadores no formales.



## 8. BIBLIOGRAFÍA:

1. Ballesteros Jiménez, S. Memoria implícita en el envejecimiento normal y en la enfermedad de Alzheimer. Rev. Española de geriatría y gerontología. 2009; 44(8): 235-237.
2. Bermejo F, Rivera J, Pérez del Molino F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. Med Clín (Barc). 1997;109:140-6.
3. Alfonso Fraga JC. El descenso de la fecundidad en Cuba: de la primera a la segunda transición demográfica. Rev Cubana Salud Pública. 2006;32 (1):2-6.
4. Organización Mundial de Salud. Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS. Ginebra, Suiza. 2007. [consultado 20 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es>
5. Peña-Casanova, J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación La Caixa.1999; 9(1): 5-7.
6. Peinado Portero, A.I. Y Garcés de los Fayos Ruiz, E.J. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome de asistente desasistido. Anales de psicología. 1998; 14(1):83-93.
7. Jock Hung G, Rivero Sánchez B, Ramirez Bello AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Rev. Haban. Cienc. Méd. 2008; 7(3):1-11.
8. Manual de Atención: la Enfermedad de Alzheimer. Recomendaciones para un cuidado de calidad. México: Asociación mexicana de Alzheimer (Amaes); Gobierno de Distrito Federal, 1999. [consultado el 5 de Febrero de 2015]. Disponible en: [http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia\\_enfermedad\\_alzheimer.pdf](http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guia_enfermedad_alzheimer.pdf)
9. Peña-Casanova, J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación La Caixa.1999; 9(1): 11-38.
10. Neurología.Enfermedad de Alzheimer.America Psychiatric Association. Diagnostic and statal manual of mental disorders. 4º edition. Washington DC, 1994.[consultado el 8 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.iqb.es/neurologia/enfermedades/alzheimer/enfermedadpaciente/e003.htm>
11. CEAFA. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias. [consultada el 8 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.ceafa.es/>.
12. Enfermedad de Alzheimer y cuidadores. Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imsero. 2015. [consultado el 8 de febrero de 2015].1-14.
13. Fundación Alzheimer España.1991. [Consultada el 8 de febrero de 2015].Disponible en: <http://www.alzfae.org/index.php/vivir-alzheimer/enfermedad/punto-clave>.

14. Asociación Miranda Alzheimer. [Consultada el 8 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://asociacionmirandaalzheimer.blogspot.com.es/2011/06/alzheimer-definicion-sintomas-causas-y.html>.
15. Toledo Atucha, J. Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Real Invest Demenc.* 2011; 47:16-23.
16. Prieto, C.; Ortiz, Miriam.; López, C.; Llanero Luque, M. FEEN, Fundación española de enfermedades neurológicas. Impacto social de la enfermedad de alzheimer y otras demencias 2011. [Consultado el 8 de Febrero de 2015]. 1-47. Disponible en: [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
17. García Ribes, G.; López-Sendón Moreno, J.L. García Caldentey, J. Biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurol.* 2014; 58(7): 308-317.
18. Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the Praticon study. *Neuroepidemiology.* 2007; 28(4): 224-34.
19. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni I, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia a Delphi consensus study: *Lancet.* 2005; 366(11):2-7
20. Brookmeyer R, Johnson E, Ziegler-Graham K, Arrighi HM. Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer Dement.* 2007; 3:186-91.
21. Slachevsky, A. Alzheimer y otras demencias. 1ª ed. Tafalla (Nafarroa): Txalaparta, 2009. [Consultado el 8 de febrero de 2015].
22. Alzheimer's Disease Research (Investigación de la enfermedad de Alzheimer). 2013. [Consultado el 8 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.brightfocus.org/espanol/alzheimer-sintomas.html>.
23. Molinuevo, J.L.; Gispert, J.D.; Pujol, J.; Rojas, S.; Lladó, A.; Balasa, M.; Rami, L. Una nueva aproximación en el diagnóstica de la enfermedad de Alzheimer con biomarcadores. *Rev, Neuro.* 2012; 54(9): 513-522.
24. Dmedicina. Última actualización: 2010. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.dmedicina.com/enfermedades/neurológicas/alzheimer.html>
25. Valls-Pedret, C.; Molinuevo, J.L.; Rami, L. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurol.* 2010; 51(8): 471-480.
26. Baztán Cortés, JJ., González Montalvo, JI., Del Ser, T. Escalas de actividades de la vida diaria. En: Del Ser, T., Peña-Casanova, J. (Eds.). Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona. 1994. JR Prous Editores. pp. 137-164.
27. Cómo convivir con la Enfermedad de Alzheimer. EE.UU. BrightFocus Foundation, 2013. 56. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: [http://www.brightfocus.org/docs/pdfpublications/living\\_with\\_alzheimers\\_spanish.pdf](http://www.brightfocus.org/docs/pdfpublications/living_with_alzheimers_spanish.pdf)



28. Know Alzheimer. 2014. [ Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: [http://knowalzheimer.com/todo-sobre-el-alzheimer/causas-alzheimer/?gclid=CPahrKCKkMUCFU\\_HtAodU1wA8Q](http://knowalzheimer.com/todo-sobre-el-alzheimer/causas-alzheimer/?gclid=CPahrKCKkMUCFU_HtAodU1wA8Q)
29. Lahiri, DK. , Maloney, B. 2010. Beyond the signaling effect role of amyloid- $\beta$ 42 on the processing of A $\beta$ PP, and its clinical implications. *Exp.Neurol.* 2010; 225 (1):4-51.
30. Salud al día. 2015. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.webconsultas.com/alzheimer/diagnostico-del-alzheimer-245>.
31. Moreno, A. Fundación Recuérdame Alzheimer. “El impacto económico de la enfermedad de Alzheimer”.2013. [Consultado el 9 de Febrero de 2015].
32. Butman, J.; Sola, S.; Lon, L.;Serrano, C.; Arizaga, R.; Taragano, F.E; Manes, F.; Casanuovo, A.; Machnicki, G.; Allegri, R.F. “Impacto económico y social de la enfermedad de Alzheimer”. *Revista neurológica Argentina.* 2003; 28:16-23.
33. Bimbela Pedrola, J.L. Cuidando al cuidador:para profesionales de la salud. 3ª ed. Granada: Junta de Andalucía/EASP, 1996. 17-22. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://proyctohombre.es/archivos/7.pdf>
34. Aprender a cuidar-se.Cuidem els que cuiden. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família. 2003. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: [http://benestar.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits\\_tematics/gent\\_g\\_ran/06guiafamiliacuidadors03/2003cuidemguiafamilies.pdf](http://benestar.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematics/gent_g_ran/06guiafamiliacuidadors03/2003cuidemguiafamilies.pdf)
35. García-Calvente, M.M.; Mateo-Rodríguez, I; Ana P. Eguiguren, A.P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad .*Gac Sanit* 2004;18(Supl 1):9-132.
36. Ser cuidador. Cruz Roja Española.2010. [Consultado el 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.sercuidador.org/htm>
37. Guía de atención al cuidador. Fundación Hospital ST. Jaume I STA Magdalena. 2011.
38. AZKOAGA Etxebarria, Arrate. Cuidar el que cuida.2000.Última Actualización 2012. [Consultado el 9 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://andarrat.free.fr/>
39. Montorio Cerrato, I; Fernández de Trocóniz, M.I; López López, A.; Sánchez Colodrón, M.La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología.*1998; 14(2): 229-248.
40. Gil Monte P. Desgaste físico en el trabajo, el síndrome de quemarse. Madrid: Paidós, 1997.
41. Gil-Monte, PR. El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout). Factores antecedentes y consecuentes.2006.
42. 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. [consulta 9 de Febrero 2015].Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272004000400008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272004000400008)

43. Schaufeli, W.B.; Bakker, A.B.; Hoogduin, K.; Schaap, C.; Kladler, A. On the clinical validity of the Maslach Burnout Inventory and the Burnout Measure. *Psychology and Health*. 2001; 16(5):565-562.
44. García Izquierdo, M. y Nicolás Velandrino, A. P. EPBescala para evaluación del "burnout" profesional. *Anales de psicología*.1992; 8(1-2), 131-138.
45. Gil-Monte PR, Peiró JM. Un estudio comparativo sobre criterios normativos y diferenciales para el diagnóstico del síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) según el MBI-HSS en España. *Rev Psicol Trabajo Organiz*. 2000;16:135-49.
46. Apellániz González, A., e Izaola, A. P (2005). Enfermedades laborales emergentes: El Burnout. *Prevención: Revista técnica de seguridad y salud laborales*.2005; 172, 26-34.
47. Martínez Pérez, A.El síndrome de burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*.2010; 112:3.[Consultado 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/vivataca/numeros/n112/DATOSS.htm>
48. Maslach, C.“Burn-out”. *Human behaviour*.1996 ;5(9):16-22
49. Arias, F. y Benítez Menéndez, O. Burnout y el agotamiento profesional.*Inventio*.2007; 6:55-62.
50. Burke, J. y Greenglass, R. Hospital restructuring, work-family conflicto and psychological burnout among nursing staff. *Psychology and health*.2001; 16(5):583-595.
51. Schaufeli, W.B. and Buunk, B.P. Burnout. An overview of 25 years of research and theorizing.*The handbook of work and health psychology*. 2002; 19:383-425.
52. Maslach, C. Comprendiendo el Burnout. *Ciencia & Trabajo*.2009:32:37.
53. Pinto Manso, J. F. Estructura factorial del Maslachach Burnout Inventory- Version Human Services Survey- en Chile. *Revista Interamericana de Psicología*.2006; 40(1):116
54. Moreno B, Rodríguez R, Escobar E. La evaluación del burnout profesional factorialización del MBI-GS. Un análisis preliminar. *Ansiedad y estrés*.2001; 7: 69-78.
55. Marrau MC. El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout), en el marco contextualizador del estrés laboral. *Fundamentos en Humanidades, Universidad Nacional de San Luis-Argentina*. 2009; 1:167-77.
56. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 299, 2006: 44144).
57. Rodríguez Castedo (DIR.). Libro Blanco: Atención a las personas en situación de Dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid.Imsero.2004; 1:185-196.
58. Pérez Perdomo, M. y Llibre Rodríguez, J.J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev. Cubana de Enfermería*. 2010; 26(3): 104-116.

59. Gómez Carretero, S., Ferrer Garcés, J., Rigla Ródenas, F. y López Sanjosé V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social: Valencia.
60. Calero, R.M, Fernández, C. y Roa J.M. Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: intervención psicoeducativa. *Scientia*. 2009; 14(1),9-19.
61. Espín Andrade, A.M. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev. Cubana Salud Pública*. 2008; 34(3): 1-12.
62. De Valle-Afonso, M.J.; Hernández-López, I.E.; Zúñiga-Vargas, M.L. y Martínez Aguilera, P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*. 2015; 12(1):19-27.
63. IMSERSO/GFK-EMER. Encuesta de Apoyo Informal. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid. 2005.
64. Crespo M, López J. Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO*. 2004; 66: 884-885.
65. García-Calvente, M.M.; Mateo-Rodríguez I; Maroto-Navarro, G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004; 18(supl. 2): 83-92
66. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 299, 2006: 44144).
67. Roig, M.V.; Abengózar, M.C. y Serra, Emilia. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*. 1998; 14(2): 215-227.
68. Vargas Escobar, L.M y Pinto Afanador, N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. Enferm*. 2010; 28(1): 116-128.
69. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO, 2005.
70. Valverde Moreno M.A. Los/as cuidadores/as de la dependencia, desde la perspectiva de la Psicología. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental. 2011. Disponible en: <http://www.cop.es/delegaci/andocci/es/noticia.asp?tema=&pag=1&id=284&bus>.
71. Gallant, M. y Connell, C. The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*. 1998; 20(3),267-297.
72. Crespo, M.; López, J.; Gómez, M.M.; Cuenca, T. ¿El cuidador descuidado? *Jano*. 2003; 65:516-517.
73. Calero Pérez, R. M. Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente (Tesis de doctorado). Facultad de Psicología. Granada. 2009: pag 145.
74. Webber, P., Fox, P. y Burnette, D. Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*. 1994; 34 (1), 8-14.

75. Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L.; Pedenyr, R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*. 2000; 26(4): 53-67.
76. Rodríguez del Álamo, A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*. 2002; 28(4): 34-36.
77. Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*. 2012; 18(2): 23-30.
78. Sancho, M.E. Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Madrid: IMSERSO Ed. 2002.
79. Ley 39/2006 (BOE 299, 2006: 10427).
80. Martín Carrasco M, Ballesteros J, Ibarra N, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas. Esp. Psiquiatr*. 2002; 30:201-6
81. Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E. Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*. 1997; 5 (3):75-365.
82. Muela, J.A., Torres, C. y Peláez, E. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 2002; 18 (2): 31-319.
83. Carretero Gómez. S.; Garcés Ferrer, J. y Ródenas Rigla, F. La sobrecarga de cuidadores de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Tirant lo Blanch*. 2006; 1(19): 37-155.

## 9. ANEXOS:

- **Anexo 1: Escala Maslachach Burnout Inventory (MBI):**

Nombres y Apellidos \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Nivel Profesional \_\_\_\_\_ Trabajador de oficina Sí \_\_\_ No \_\_\_

Marque con una X según corresponda:

Determinación del Síndrome de Burnout	Nunca	Pocas veces al año	Una vez al mes	Unas pocas veces al mes	Una vez a la semana	Pocas veces a la semana	Todos los días
1. Me siento emocionalmente defraudado de mi trabajo							
2. Cuando termino mi jornada de trabajo me siento agotado							
3. Cuando me levanto en la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado							
4. Siento que puedo comunicarme fácilmente con las personas que tengo que relacionarme con el trabajo							
5. Siento que estoy tratando a algunos de mis subordinados como si fueran objetos impersonales							
6. Siento que tratar todo el día con personas me cansa							
7. Siento que trato, con mucha efectividad, los problemas de las personas a las que tengo que atender							
8. Siento que mi trabajo me está desgastando							
9. Siento que estoy influyendo en la vida de otras personas a través de mi trabajo							
10. Siento que mi trato con la gente es más duro							
11. Me preocupa que este trabajo me está endureciendo emocionalmente							
12. Me siento muy enérgico en mi trabajo							
13. Me siento frustrado por mi trabajo							
14. Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo							
15. Siento indiferencia ante el resultado del trabajo de las otras personas							
16. Siento que trabajar con la gente me cansa							
17. Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable en el trabajo							
18. Me siento estimulado después de haber trabajado estrechamente							
19. Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo							
20. Me siento como si estuviera en el límite de mis posibilidades							
21. Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada							
22. Me parece que mis subordinados me culpan de algunos de sus problemas							

Fuente: Yury Rosales, R. y Dailín Cobos, V. Diagnóstico del Síndrome de Burnout en trabajadores del Centro de Inmunología y Biopreparados. Diagnostic of burnout Syndrome in Workers at immunology and blood by products center. Med Segur Trab (Internet) 2011; 57 (225): 313-318. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v57n225/original4.pdf>

- **Anexo 2: Burnout Measure (BM):**

	<b>AGOTAMIENTO FÍSICO</b>	<b>AGOTAMIENTO EMOCIONAL</b>	<b>AGOTAMIENTO MENTAL</b>
1	Me encuentro cansado	Me siento deprimido	Soy feliz
2	Estoy agotado físicamente	Estoy emocionalmente agotado	Soy infeliz
3	Me encuentro destrozado	Me siento quemado	Tengo un buen día
4	Me siento sin fuerzas	Me siento atrapado	Me siento inútil
5	Me encuentro desgastado	Estoy preocupado	Me encuentro optimista
6	Me siento débil	Me siento desesperado	Me siento desilusionado
7	Me siento enérgico	Me siento ansioso	Me siento rechazado

Fuente: Martínez Pérez, A. El síndrome de burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*. 2010; 112:3. [Consultado 9 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/vivataca/numeros/n112/DATOSS.htm>