

TRABAJO FIN DE MASTER

Terapia Cognitivo-Conductual para mejorar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia, desde una perspectiva de género.



Alumno: Rocío Portaceli López

Tutor: Jose Antonio Quesada Rico

Máster Universitario de Investigación en Atención Primaria

Curso: 2017-2018

RESUMEN

Vinculado al progresivo envejecimiento de la población nos encontramos un incremento de personas con demencia, la cual, es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente y afecta a más mujeres que hombres, por ello en su proceso de atención están involucrados su entorno cuidador/familia y las instituciones sanitarias y sociales.

El cuidador es un elemento socio-sanitario esencial, desarrolla una importante función destinada a conservar y mantener funcionalmente a estas personas. Estos cuidados suelen ser constantes, rutinarios y perdurables, suponiendo una gran tarea y teniendo múltiples repercusiones para los cuidadores, en su mayoría mujeres, desencadenando así el síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome de Burnout, definido como el desgaste emocional y físico producido por el estrés y la carga que genera el cuidado.

El objetivo principal es conocer el número de cuidadores de personas con demencia que padecen sobrecarga en el Hospital Bernal, así como evaluar la eficacia de la Terapia Cognitiva–Conductual para reducirla, desde una perspectiva de género. Para ello se desarrollará un estudio prospectivo Cuasi-Experimental sin grupo de control, la evaluación se realizará en un solo grupo de cuidadores formales e informales antes y después de la intervención.

Los instrumentos utilizados para evaluar la sobrecarga del cuidador y posteriormente la efectividad de la intervención serán el Zarit Burden Interview (ZBI) para cuidadores informales y el Maslach Burnout Inventory (MBI) para cuidadores formales, la intervención será la Terapia Cognitiva-Conductual cuyo objetivo es reducir la sobrecarga y aumentar el afrontamiento de los cuidadores para cuidar y cuidarse mejor.

Conocer el impacto que genera cuidar y elaborar estrategias de intervención para subsanarlo permite mejorar la calidad de vida de los cuidadores e indirectamente, mejorar los cuidados prestados a las personas con demencia y su bienestar, reduciendo así las desigualdades de género presentes en los cuidadores y personas cuidadas.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES	5
HIPOTESIS Y OBJETIVOS	10
MATERIALES Y MÉTODOS:	11
A) DISEÑO	11
B) POBLACIÓN DIANA Y POBLACIÓN A ESTUDIO	11
C) CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	11
D) CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA	12
E) MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS	12
F) VARIABLES	12
G) DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN	13
H) ESTRATEGIA DE ANALISIS	16
APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS	16
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	18
CALENDARIO Y CRONOGRAMA	19
LIMITACIONES Y SESGOS	19
PROBLEMAS ÉTICOS	20
PRESUPUESTO	21
BIBLIOGRAFIA	21
ANEXOS	25

[Escribir texto]

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

En el cuidado de personas con demencia ¿es eficaz la terapia cognitivo-conductual, para reducir la sobrecarga del cuidador?

PREGUNTA PICO:

Pregunta clínica: En el cuidado de pacientes con demencia, ¿La terapia Cognitivo-Conductual es eficaz para reducir la sobrecarga del cuidador?		
Población	Intervención – Comparación	Resultados
-Conjunto de cuidadores informales y formales de pacientes con demencia procedentes del Hospital Bernal.	- Programa sobre terapia Cognitivo-Conductual sin grupo control (es un diseño cuasi-experimental) se evalúa la intervención antes y después de su aplicación en el mismo grupo de cuidadores.	-Disminución del estrés y la sobrecarga medida a través del cuestionario Zarit para cuidadores informales y cuestionario de Maslach Burnout para cuidadores formales (miden la sobrecarga del cuidador)
3. Estrategia de búsqueda – Términos MeSH: DIFERENTES BASES DE DATOS CONSULTADAS Y OTROS PORTALES		
“Caregiver overload” “ nursing” “Burnout” “cognitive-behavioral therapy” “stress“ and “dementia”	Bases de datos: -Pubmed -Scielo -DIALNET -ELSEVIER	Otros: Google academic, revistas científicas, revistas enfermería, informes y libros de salud y geriatría.

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

Actualmente vivimos en una época que sufre un progresivo envejecimiento de la población, esto se debe al incremento de la esperanza de vida, gracias a la mejora de la calidad de vida y los avances en la ciencia médica. En el caso de España, los datos actuales muestran que la población mayor de 65 años se sitúa alrededor del 17% de la población total, de la cual un 25% es octogenaria. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2050 las personas mayores de 65 años estarán por encima del 30% de la población, y los octogenarios ocuparán más del 30% de las personas mayores. ⁽¹⁾

Vinculada a esta situación nos encontramos con un incremento de personas afectadas con demencia, según la OMS la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento, a si mismo la demencia afecta con más frecuencia a mujeres que a hombres debido a su mayor longevidad.⁽²⁾ España es uno de los países del mundo con mayor proporción de enfermos de demencia entre su población de 60 o más años, según el informe de la OECD 'Health at a Glance', que recoge datos de los años 2009 y 2010, el 6,3% de los españoles mayores de 60 años sufren algún grado de demencia. ⁽³⁾

La demencia es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. Las consecuencias de la demencia pueden englobarse en tres niveles conectados entre sí: la persona con demencia, sus familiares y cuidadores, y la sociedad. Dos de las consecuencias de salud directas de la demencia son la discapacidad y la dependencia y la mortalidad, aunque el impacto de la demencia sobre la discapacidad y la necesidad de asistencia es de mayor repercusión que la mortalidad. ⁽⁴⁾

Un meta análisis de estudios principalmente de países de ingresos altos estimó un riesgo de mortalidad dos veces y medio mayor para las personas con la demencia (RR 2,63, 95% IC 2.17-3.21). ⁽⁵⁾ Por otro lado según la previsión del Libro Blanco de la Dependencia, elaborado por el IMSERSO, frente a los 163.334 del año 2005, en 2020 habrá en España un total de 246.412 mayores

[Escribir texto]

de 65 años en situación de gran dependencia. La mayor parte de ellos, el 88,67%, lo está por un diagnóstico de demencia. Todo ello está estrechamente relacionado con la institucionalización de estas personas, en España, se han comunicado tasas anuales de institucionalización del 10'5%. Por otro lado, del total de personas discapacitadas ingresadas en centros residenciales (INE 2008), un 36% corresponde a pacientes con demencia. ⁽⁶⁾

Así pues la demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente, conlleva una pérdida de la capacidad funcional del individuo, creando así una dependencia de cuidado por parte de otra persona. En resumen la demencia es una enfermedad socio-sanitaria, en el proceso de atención de esta enfermedad están incluidos tanto el enfermo y el entorno cuidador/familia, como las instituciones sanitarias y sociales. ⁽⁷⁾

En la actualidad el cuidador es un elemento socio-sanitario esencial, desarrolla una importante función destinada a conservar y mantener funcionalmente durante el mayor tiempo posible a los mayores dependientes con demencia, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que aún están conservadas, y supliendo las capacidades perdidas por otras, aumentando su supervivencia y viabilidad funcional. El término cuidador hace referencia a cualquier persona que proporciona asistencia a alguien que tiene algún grado de dependencia. A continuación se establecen las diferencias generales entre dos tipos de cuidadores; formales e informales:

- Cuidadores formales: Reciben una retribución económica por suministrar los cuidados, están asociados a un sistema de servicio organizado, están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran profesionales sanitarios y sociales.
- Cuidadores informales o también llamados cuidadores familiares: Dispensan cuidados sin recibir compensación económica, no poseen formación formal, pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente, normalmente ayudan a la persona de forma continua durante todo el día. ⁽⁸⁾

[Escribir texto]

En España, según los estudios del Instituto de Mayores y Servicios Sociales – IMSERSO – (2003), un 20,7% de los adultos presta cuidados para las actividades de la vida diaria a una persona mayor con la que convive. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3%.⁽⁹⁾ Otro dato destacado del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2000), es que en España el 6,10% de las mujeres se dedican al cuidado frente al 2% de los varones.⁽¹⁰⁾ Varios estudios fuera de España señalan que las mujeres tienden a dedicar más tiempo al cuidado y a la vez desempeñan más tareas que los hombres, por lo que este distinto reparto de las responsabilidades y las diferencias entre los roles de cuidado puede dar lugar a desigualdades de género en la salud, esta feminización de los cuidados podría relacionarse con la asignación social del rol de crianza de la mujer.⁽¹¹⁾

Como hemos señalado anteriormente los cuidados de las personas con demencia son constantes y perdurables en el tiempo, lo que pueden suponer una gran tarea y una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y las energías del cuidador teniendo repercusiones sobre ellos. En cuanto a las repercusiones del cuidado sobre la persona cuidadora existen diferencias entre ambos tipos de cuidadores; informal y formal.⁽¹²⁾

Por un lado, en el cuidado informal podemos encontrar repercusiones: laborales (la pérdida del empleo), económicas (contratación de servicios personales, adaptación vivienda, materiales...), sociales (disminución del tiempo libre y relaciones), legales (responsabilidad de la salud de la persona cuidada), y consecuencias en su salud.⁽¹²⁾

El impacto de cuidar en la salud de los cuidadores es un aspecto frecuentemente abordado en estudios. El estrés y la carga que genera cuidar son los síntomas más estudiado, diversos estudios asocian un nivel alto de estrés con consecuencias negativas para la salud tales como ansiedad y depresión, problemas de salud física o uso de medicación psicotrópica lo que hace que el cuidador mantenga un afrontamiento inefectivo de la situación, en general cuidar supone un desgaste emocional y físico, y a este desgaste se le denomina síndrome de sobrecarga del cuidador.^{(13) (14) (15)}

[Escribir texto]

Según los datos del IMSERSO, un 18,1% de las personas que prestan cuidados a personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, un 31,6% ha tenido que tomar pastillas, un 24,9% no sigue ningún tratamiento pero cree que lo necesitaría y un 11,1% ha tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra. De otra parte las consecuencias sobre la salud física están relacionadas con un aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales, cefalea y alteraciones osteomusculares.⁽¹⁶⁾

Por otro lado, en el cuidado formal los profesionales pueden desarrollar el llamado síndrome de Burnout (síndrome de desgaste profesional), definido como un trastorno emocional que está vinculado al ámbito laboral, el estrés causado por el trabajo y el agotamiento físico y mental que pueden derivar en ansiedad y depresión, ya que están en contacto con los pacientes, el sufrimiento, el dolor y la muerte además de soportar duras condiciones de trabajo.⁽⁸⁾

Varios estudios muestran una relación entre trabajar con personas con demencia y un aumento del Burnout, siendo la despersonalización, el agotamiento emocional, la ansiedad, la carga de trabajo diaria y una baja realización personal los aspectos más significativos de este síndrome.^{(17) (18) (19)}

Ambos síndromes están estrechamente relacionados ya que la consecuencia directa es el estrés y la carga que genera el cuidado de personas con demencia. Para evaluar el estrés y la carga de cuidado Zarit⁽²⁰⁾ desarrolló el Modelo Teórico Expandido del Cuidado -[figura1](#)-. Este modelo refleja el proceso por el que las personas evalúan cómo de adecuados son sus recursos para afrontar las consecuencias generadas por los estresores del cuidado, a continuación explicados:

- Estresores primarios objetivos: incluyen el nivel de dependencia del sujeto así como las demandas de su cuidado y las responsabilidades de éste, esto ocasionaría un impacto subjetivo en ellos, produciendo respuestas emocionales negativas, lo que constituiría a los estresores primarios subjetivos o la valoración subjetiva del cuidador a las demandas del cuidado, donde se incluyen sentimientos de sobrecarga de rol

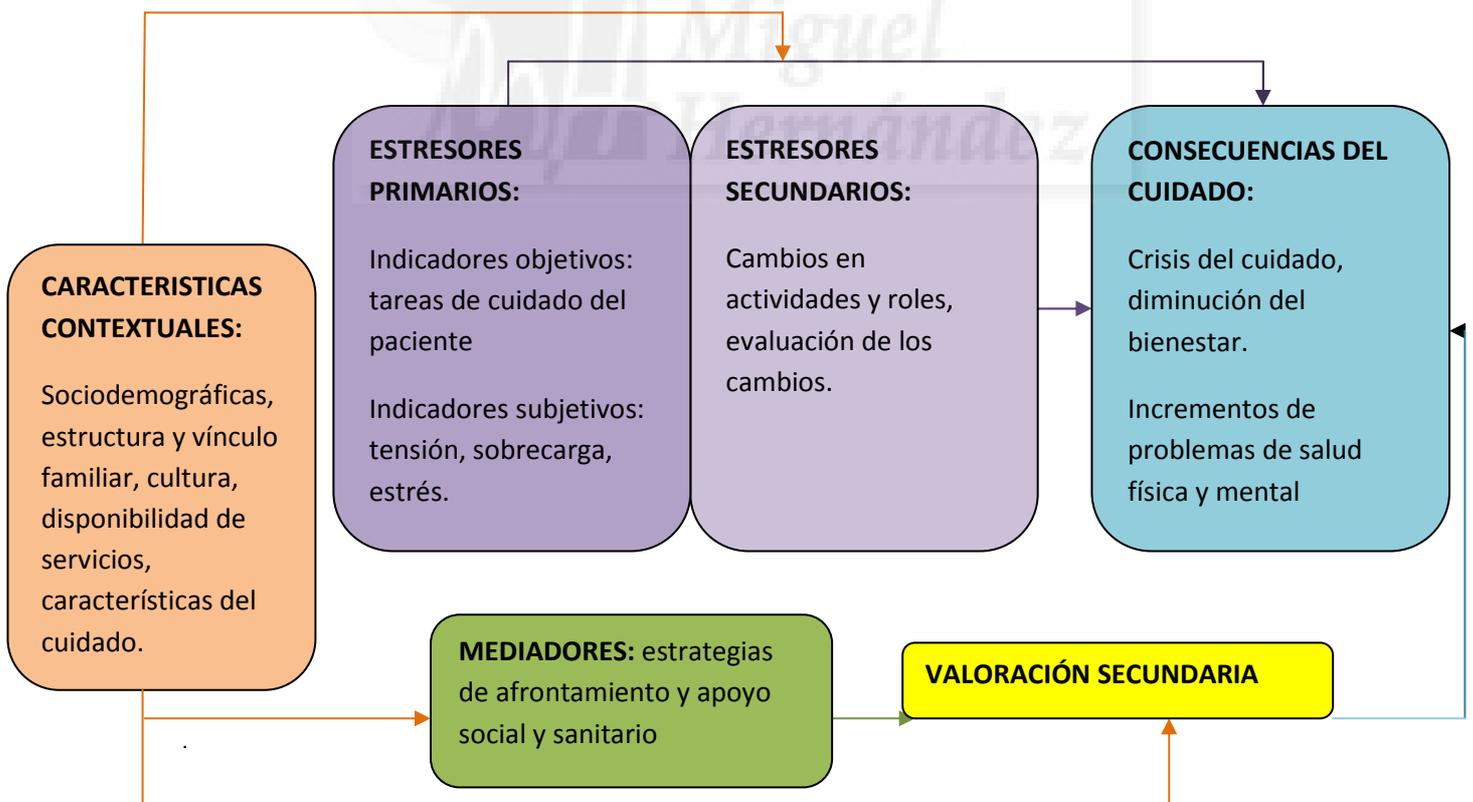
[Escribir texto]

- Estresores secundarios. Se manifestarían objetivamente en forma de conflictos familiares y laborales, problemas económicos, y reducción del tiempo libre y de las actividades sociales; son las tensiones de rol.

A través de este marco teórico Zarit desarrolló su instrumento de evaluación de carga del cuidador – la Caregiver Burden Interview- con el que pretendía evaluar si las demandas a las que se enfrentan los cuidadores son superiores a las que están dispuestos o son capaces de asumir. ⁽²⁰⁾

El impacto de los estresores se vería modulado por los mediadores: estrategias de afrontamiento y apoyo social y sanitario, que permitiría a los cuidadores reducir o limitar las consecuencias que el cuidado de una persona dependiente conlleva. Según la teoría de Lazarus y Folkman, el afrontamiento quedaría definido como los esfuerzos conductuales y cognitivos de un individuo para controlar el estrés psicológico. ⁽²¹⁾

Figura 1. Marco Teórico Expandido del Cuidado



Fuente: Zarit, 1990a

[Escribir texto]

Así pues los cuidadores que experimentan una sobrecarga del cuidado, estarían manteniendo un mal afrontamiento de la situación y por ende, necesitarían de un mayor apoyo sanitario y social. Es por ello que desde los equipos sanitarios se deben de idear estrategias para disminuir el estrés generado por el cuidado de personas dependientes y llevarlas a cabo. Una de las terapias propuestas para reducir el estrés del cuidador es la terapia Cognitivo- Conductual (TCC). ⁽²²⁾

Según diversos estudios la TCC es eficaz en la disminución de la sobrecarga del cuidador y del Burnout , esta terapia ha demostrado reducir la sintomatología depresiva, el estrés percibido, los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la ansiedad, mejorando así la adaptación y el afrontamiento de los cuidadores y reduciendo su malestar psicológico ^{(23) (24) (25) (26)}

HIPOTESIS Y OBJETIVOS

- **HIPOTESIS:**

1. El porcentaje de cuidadores de personas con demencia del Hospital Bernal que padecen sobrecarga del cuidador esta subestimado, y es mayor en mujeres que en hombres.
2. La intervención Cognitivo-Conductual por parte de Enfermería es eficaz para reducir la sobrecarga y sintomatología del estrés y aumentar el afrontamiento en cuidadores de personas con demencia.

- **OBJETIVO PRINCIPAL:**

Conocer el número de cuidadores de personas con demencia que padecen sobrecarga en el Hospital Bernal, así como evaluar la eficacia de la terapia Cognitiva–Conductual por parte de Enfermería, para reducir la sobrecarga en esta área, desde una perspectiva de género.

[Escribir texto]

- **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- Identificar el número de cuidadores formales e informales afectados por la sobrecarga en el Hospital Bernal, diferenciando por sexos.
- Estudiar si la intervención Cognitiva-Conductual reduce la sobrecarga y aumenta el afrontamiento en cuidadores de personas con demencia.
- Evaluar si la intervención Cognitivo-Conductual es igual de eficaz en mujeres y en hombres cuidadores.

MATERIALES Y METODOS

A) TIPO DE DISEÑO

Se trata de un estudio prospectivo Cuasi-Experimental sin grupo control, la evaluación se realizará en un solo grupo de cuidadores antes y después de la intervención.

B) POBLACIÓN DIANA Y POBLACIÓN A ESTUDIO

La población objeto son los cuidadores de personas con demencia, tanto profesionales sanitarios (Enfermeros y Auxiliares de Enfermería) como cuidadores informales del Hospital Bernal, el cuál es un Hospital de cuidados medios privado que consta de 38 camas de hospitalización, el 80% de sus pacientes presentan demencia y su estancia es de larga duración, se encuentra en Caravaca de la Cruz, Murcia. ⁽²⁷⁾

C) CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión: Cuidadores formales e informales que acepten participar en el estudio, firmen el consentimiento informado y lleven más de 6 meses al cuidado de personas con demencia en el Hospital Bernal.

Criterios de exclusión: Cuidadores que no deseen participar y personal sanitario que se encuentre de baja en el momento del estudio.

D) CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

[Escribir texto]

Tomando como referencia la puntuación total media del cuestionario de Zarit de Corbalan et al.⁽²⁸⁾ de 57 puntos con una desviación estándar de 18,4, para un diseño de diferencias de medias antes-después con el objetivo de reducir la puntuación media en un 10% (5,7 puntos), se necesitan a 82 sujetos. Con una previsión de pérdidas de un 10%, el tamaño muestral estimado es de 91 sujetos.

E) METODO DE RECOGIDA DE DATOS

Cuestionario de datos del Cuidador

Realizado por el investigador y que incluye datos sociodemográficos generales (edad, sexo, situación económica y familiar, etc.), preguntas relacionadas con el estado de salud del cuidador y preguntas relacionadas con el cuidado.

(Anexo 1)

F) VARIABLES

- Variables dependientes:
 - Zarit Burden Interview (ZBI) validado en España⁽²⁹⁾ para cuidadores informales. Es una escala compuesta por 22 ítems, con cinco opciones de respuesta, siendo 1, Nunca; 2, Rara vez; 3, A veces; 4, Frecuentemente y 5, Casi siempre. Para obtener la puntuación total se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 22 y 110 puntos. A partir del resultado se clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga o sobrecarga ligera” (22-55), y “sobrecarga intensa” (≥ 56). (Anexo 2)
 - Maslach Burnout Inventory (MBI)⁽³⁰⁾ para cuidadores formales, consta de 22 ítems en forma de afirmaciones, midiendo 3 dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal. Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome Burnout. (Anexo 3)
- Variables independientes:
 - Edad (años)

[Escribir texto]

- Sexo (hombre/mujer)
- Tiempo al cuidado de personas dependientes (meses)
- Estado civil (sin pareja/con pareja/caso o viviendo en pareja/divorciado/viudo)
- Situación familiar (vive con familia/vive solo y tiene relaciones familiares/ vive solo y no tiene relaciones familiares)
- Situación económica (buena/intermedia/mala)
- Consumo de fármacos (si/no)
- Tiempo libre (si/no)
- Percepción salud (buena/regular/mala)
- Diabetes (si/no)
- Hipertensión (si/no)
- Discapacidad (si/no)
- Hábitos saludables:
 - Ejercicio físico
(sedentario/moderado/intenso/entrenamiento deportivo)
 - Dieta equilibrada (si/no)
 - Horas de sueño diarias
- Hábitos tóxicos:
 - Tabaco (fumador/nunca/exfumador)
 - Alcohol (consumo diario/ocasional/nunca/exbebedor)
- Satisfacción laboral (si/no)

G) DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La intervención psicoeducativa que llevaremos a cabo será la terapia Cognitivo-Conductual (TCC), a través de la cual se proporcionará a los cuidadores información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor. El objetivo básico de este programa es entrenar en habilidades y estrategias para enfrentarse a sentimientos y emociones negativas (culpa, tristeza, enfado, ira, ansiedad, sobrecarga) para modificar o eliminar determinadas creencias y pensamientos negativos que actúan como barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado.

[Escribir texto]

El formato de las sesiones será grupal y se llevarán a cabo por dos enfermeras del Hospital Bernal, a los participantes del estudio se les dividirá en dos grupos de 45 y 46 personas para facilitar la impartición de las intervenciones, las cuales se llevarán a cabo en la sala de reuniones del propio Hospital una vez hayamos recogido los datos de las entrevistas. El programa constará de un total de 8 sesiones, con duración de 1 hora cada una, y se realizarán dos sesiones un día a la semana, serán explicadas a continuación:

1. **PRIMERA SESIÓN:** Presentación del programa

En esta primera sesión, se explicará a los cuidadores los contenidos, las normas y los objetivos del programa. Se llevará a cabo la presentación de los profesionales y de los participantes y se hará hincapié en la asistencia a las sesiones y la implicación.

2. **SEGUNDA SESIÓN:** Importancia de autocuidado

Aquí resaltaremos la necesidad de cuidarse y de modificar las creencias sobre el cuidado, los obstáculos y las barreras de tipo cognitivo que impiden tomar conciencia del autocuidado se atenderán signos de alarma en el cuidador (sueño, aislamiento, consumo de fármacos etc.), se proporcionará una plantilla de ejercicios físicos, relajación e higiene postural, motivando al cuidador hacia el cambio.

3. **TERCERA SESIÓN:** Pensamientos disfuncionales

Tiene como objeto identificar las distorsiones cognitivas y pensamientos negativos, desadaptativos y disfuncionales que genera el cuidado y explicar la relación y distinción entre pensamiento, emoción y situación.

4. **CUARTA SESIÓN:** Modificación de las distorsiones cognitivas e importancia de la realización de las actividades agradables.

[Escribir texto]

Esta sesión trata de reemplazar las distorsiones cognitivas y sus consecuencias emocionales y conductuales por pensamientos racionales y efectivos, a través de estrategias para disminuir el malestar emocional, terapia de solución de problemas, trabajar el ABC de los pensamientos problemáticos (acontecimiento activador, pensamientos y creencias, consecuencias) y fomentar el tiempo libre y relaciones sociales.

5. **QUINTA SESIÓN:** Trabajar conductas no deseadas.

Manejo de conductas conflictivas:

- Dar pautas de actuación para minimizar las conductas no deseadas en la persona cuidada e identificar los comportamientos problemáticos que pueden surgir en el cuidador: depresión, agresividad, ansiedad, impotencia.
- Trabajar la comunicación con la persona cuidada mediante estrategias de comunicación verbal y no verbal efectivas.

6. **SEXTA SESIÓN:** Barreras cognitivas: sentimientos de culpa.

Se identificarán las normas y reglas del cuidador en relación al cuidado de la persona con demencia y a su propio cuidado y se buscará el equilibrio entre ambas, también se reflexionará sobre las normas y las pautas marcadas por la sociedad y se trabajarán criterios de rigidez y flexibilidad para disminuir la sensación de malestar.

7. **SÉPTIMA SESIÓN:** Conocer los derechos del cuidador y aprender a pedir ayuda

Se informará a los asistentes de los recursos formales existentes, de la solicitud de valoración de la situación de dependencia de su familiar y del acceso a las prestaciones. Se trata de mostrar que la ayuda a domicilio o los centros de día suponen un respiro para el cuidador y de salvar el miedo a usarlos. Saber cómo pedir ayuda, cómo guiar y cómo reforzar el

[Escribir texto]

comportamiento de la persona que ayuda y cómo manejar emociones negativas asociadas con la solicitud o recepción de ayuda.

8. OCTAVA SESIÓN:

- Enseñar técnicas de relajación
- Repaso de todo lo anterior
- Realización del Post-test, volver a pasar las encuestas de sobrecarga y Burnout del cuidador ; ZBI y MBI

H) ESTRATEGIA DE ANÁLISIS

Se llevarán a cabo diferentes análisis de los datos mediante el programa estadístico SPSS dirigidos a:

- Análisis descriptivo de las variables cualitativas, utilizaremos tablas de distribución de frecuencias, absolutas y relativas (n y %)
- Análisis de las variables cuantitativas se emplearán tablas de distribución de frecuencias, medidas de tendencia central (media, mediana, moda y percentiles) y los valores de dispersión (desviación típica y rango).
- Análisis bivalente: se aplicara el test T de Student para medidas repetidas en las variables cuantitativas, y tablas de doble entrada aplicando el test Chi-Cuadrado para las cualitativas.
- Análisis multivariante: Se ajustaran modelos de regresión logística multivariante para identificar factores asociados a la sobrecarga y al síndrome de Burnout. Se estimaran Odds Ratios (OR) de asociación, junto con intervalos de confianza al 95% (IC 95%).

APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS

Conocer el impacto que genera el cuidado en cuidadores formales e informales, permite elaborar estrategias de intervención como la aquí expuesta, la cual aumenta la adaptación y el afrontamiento de los cuidadores, reduciendo

[Escribir texto]

su malestar psicológico para conseguir una mejora de la calidad de vida y que, indirectamente, supone una mejora de los cuidados prestados a las personas con demencia y un mayor bienestar de estos pacientes.

Los profesionales de enfermería por la cercanía al paciente y al cuidador, deben desde Atención primaria y Atención Especializada, detectar las demandas y problemas de los cuidadores formales e informales y actuar de manera efectiva, para ello se han de llevar a cabo protocolos de actuación o estrategias de intervención como la terapia Cognitivo-Conductual explicada en este estudio, que si demostrara ser útil en la disminución de la sobrecarga y Burnout del cuidador cubriría de manera holística las necesidades de los cuidadores y, así mismo, también se produciría una mejora del ámbito laboral de los profesionales sanitarios.

Como hemos mencionado anteriormente los cuidadores principales suelen ser mujeres, por lo tanto, son propensas a presentar mayor sobrecarga del cuidado, la aplicación de esta intervención sobre mujeres cuidadoras podría reducir estas desigualdades de género, además de reducir el estrés y la sobrecarga generada por el rol cuidador, aumentando así su bienestar físico, psíquico y emocional. Por otro lado al ser la demencia más prevalente en mujeres también estaremos mejorando el cuidado que se le presta a las mujeres pacientes.

Actualmente el rol del cuidador es fundamental e imprescindible en nuestra sociedad, por lo que es de gran importancia identificar los problemas del cuidado y evitar o paliar en lo posible el “síndrome del cuidador”. Para ello es necesario realizar proyectos de investigación que nos acerquen a la realidad en la que trabajamos, y que al mismo tiempo sirvan de base para futuras investigaciones.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRAFICA

Para la realización de este proyecto se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos como ScIELO, DIALNET, PubMed y ELSEVIER considerándose válidos los artículos actualizados y cuyo texto completo estaba

[Escribir texto]

disponible. También se recurrió a artículos científicos, artículos de revistas, revistas de enfermería, páginas web y libros de Geriatria e informes de Salud. Se han utilizado las siguientes palabras clave: “nursing”, “caregiver overload”, “caregivers”, “burnout”, “Cognitive-Behavioral therapy” y “dementia”. Se analizaron además las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados con el fin de rescatar otros estudios potencialmente incluíbles para la revisión.

Se seleccionaron un total de 14 artículos (ver tabla 1), de los cuales, 11 se obtuvieron de la búsqueda realizada en bases de datos y 3 de la revisión de referencias bibliográficas de los artículos seleccionados.

Tabla 1: Método de búsqueda de los artículos seleccionados

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA
ScIELO	“caregiver overload”, “dementia” and “nursing”	2	(14) y (17)
	“Cognitive-Behavioral Therapy”, “caregivers” and “dementia”	1	(24)
PubMed	“Dementia”, “burnout”, “caregivers” and “nursing”	3	(13), (15) y (19)
	“Cognitive-Behavioral Therapy”, “caregivers” and “dementia”	2	(22) y (23)
ELSEVIER	“Dementia” and “Caregivers”	1	(11)
DIALNET	““Dementia”, “burnout”, “caregivers” and “nursing”	2	(16) y (18)
TOTAL		11	(11), (13), (14), (15), (16), (17), (18), (19), (22), (23) y (24)

Fuente: Elaboración propia

[Escribir texto]

CALENDARIO Y CRONOGRAMA PREVISTO PARA EL ESTUDIO

Este proyecto de investigación se llevará a cabo desde el 1 de Febrero de 2019 al 30 de Junio del 2020 según el siguiente plan de trabajo.

ACTIVIDAD	FEB- MAR	ABR- MAY	JUN- JUL	AGO- SEP	OCT-	NOV- DIC	ENE- FEB	MAR- ABR	MAY- JUN
DISEÑO DEL ESTUDIO	X	X	X						
BÚSQUEDA DE REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	X	X	X						
RECOGIDA DE DATOS, CUESTIONARIO Y ESCALAS				X					
SESIONES TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL					X				
ANÁLISIS DE RESULTADOS						X			
CONCLUSIONES							X		
REDACCIÓN DEL ESTUDIO							X	X	
PRESENTACIÓN									X

Fuente: Elaboración propia

LIMITACIONES Y POSIBLES SEGOS

- **Sesgo de selección:** las personas incluidas en este estudio pueden diferir en algunas características sociodemográficas o variables relevantes con respecto a la población de referencia, pero entendemos que estas posibles diferencias pueden ser despreciables. También se puede dar un error relacionado con la integridad de la muestra, pueden haber pérdidas de sujetos durante el estudio y sesgos de no respuesta en relación a las encuestas y cuestionarios pasados a los participantes, esto intentamos controlarlo a la hora de calcular el tamaño de la muestra con una previsión de pérdidas del 10%.

[Escribir texto]

- Sesgo de información u observación: Pueden desarrollarse errores en el manejo del cuaderno de datos, omisión o imprecisiones a la hora de manejar la información que recibimos los investigadores. Para intentar controlarlo se deberá enseñar a cada enfermero la correcta utilización del cuaderno y de la información, por otro lado el instrumento utilizado, formado por cuestionarios, está compuesto por respuestas cerradas o ítems, por lo que no da opción a respuestas sin objetividad o abiertas. También se puede dar el sesgo del observado o Hawthorne, ya que a la hora de contestar los ítems de los cuestionarios, los participantes pueden contestar con respuestas falsas o tener tendencia a agradar con sus respuestas haciendo así que los resultados no sean reales.
- Al no haber grupo control, la respuesta podría verse afectada por factores externos no medidos, intrínsecos al simple paso del tiempo. Entendemos que este fenómeno puede considerarse despreciable ya que el cambio sin intervención en la sobrecarga de los cuidadores requiere de largos periodos de tiempo.

PROBLEMAS ÉTICOS

Para desarrollar este proyecto se requiere de la autorización del ámbito o lugar de estudio donde se llevará a cabo el estudio así como la de los participantes. El diseño y la ejecución de este proyecto se guiará por las normas de la buena práctica clínica. El proyecto será expuesto a los altos cargos del Hospital Bernal para que den su aprobación.

En cuanto a los participantes, se cumplirá el art.2 y art.7 RD 223/2004, en lo referente al consentimiento informado. Se les dará información a los cuidadores sobre el procedimiento y objetivos y se le hará entrega del consentimiento informado, el cual debe ser firmado; con posibilidad de ser revocado. (Anexo 4)

PRESUPUESTO

Las dos enfermeras que van a participar en este proyecto no contarán con ningún tipo de salario, además los recursos tecnológicos y de infraestructura están a disposición de las mismas en el Hospital donde se desarrolla.

CONCEPTO	VALOR
Servicios estadísticos	500€
Material de oficina (papel, bolígrafos, tonner impresora)	100€
Publicación y congresos	2.000€
Imprevistos 5%	130€
TOTAL	2.730€

BIBLIOGRAFIA

1. Fernández J.L., Parapar C., Ruiz M. El envejecimiento de la población. *Lychnos*. sep 2010; 2.
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Demencia. Diciembre 2017. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
3. OECD (2013), *Health at a Glance 2013: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en
4. Alzheimer's Disease International: Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimereport2015-summary-spanish.pdf>
5. Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2001, 16 (8): 751–761.
6. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005.
7. C. Prieto Jurczynska, M. Eimil Ortiz, C. López de Silanes de Miguel, M. Llanero Luque, A. Villarejo Galende. Informe de la fundación del cerebro; Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Actualizado 2017. Disponible en: http://www.fpsomc.es/sites/default/files/u142/IS_EA_y_otras_demencias.pdf

8. IMSERSO (2008). Proyecto 24/07: la salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.
9. IMSERSO (2003). II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.
10. INE (2000). Panel de hogares de la Unión Europea 2000.
11. Calasanti T, Bowen ME. Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gender identities. *J Aging Stud.* 2006;20(3):253-63.
12. M^a Jesús Peón Sánchez. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica* Núm. 264 - 265. Marzo - Abril 2004
13. Roepke SK, Mausbach BT, Patterson TL, et al. Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of health psychology.* 2011;16(1):58-69.
14. Sánchez Martínez, R., Molina Cardona, E., & Gómez-Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-84
15. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980 Dec;20(6):649-55
16. Fajardo E, Núñez M. ¿Cuál es el significado de la experiencia del adulto mayor en el rol de cuidador? *Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria.* 2011; 25 (3) 1222-24.
17. Sarabia-Cobo Carmen María, Díez Saiz Zaira, San Millán Sierra Sara, Salado Morales Laura, Clemente Campo Verónica. Relación entre estrés y calidad de vida en profesionales del área psicogeriátrica como medidor de intervención para mejora en el clima laboral. *Gerokomos.* 2016 Jun ; 27(2): 48-52.
18. Mendez Inmaculada, Secanilla Esther, Martinez Juan P, Navarro Josefa. Estudio comparativo de bournout en cuidadores profesionales de personas mayores institucionalizadas con demencias y otras enfermedades. *Eur. J. investig. health psycho. Educam*2011;1(2):61-70
19. Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. and Gladman, J. The responses of health care professionals to the admission of people with cognitive

- impairment to acute hospital settings: an observational and interview study. *Journal of Clinical Nursing* 2014; Jul;23(13-14):1820-9
20. Zarit, S.H. (1990a). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer: *Conceptual and Methodological Signes in Family Caregiving Research. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research*. Toronto (Ontario); June 21
21. Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
22. Losada, A., Marquez-Gonzalez, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1119-1127.
23. Akkerman, R.L. y Ostwald, S.K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(2), 117-123.
24. Losada, A., Marquez-Gonzalez, M. y Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., Nogales-Gozález, C. Attending to dementia caregivers diverse needs: contributions from cognitive-behavioral therapy and acceptance and commitment therapy. *Clinica y Salud* 26. 2015; 41-8. Vol. 26, 1.
25. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio Imserso "Infanta Cristina". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
26. Lago, E. & Pizá, M.R. (2011). Resultados preliminares de un programa cognitivo-conductual grupal para el abordaje de la ansiedad en contexto laboral. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*. (37) 14, 1-15.
27. Hospital Bernal (2017). Anuario de pacientes con demencia del hospital Bernal.
28. Corbalán Carrillo María Gloria, Hernández Vian Óscar, Carré Catases Montserrat, Paul Galcerán Georgina, Hernández Vian Blanca, Marzo Duque Corpus. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos* [Internet]. 2013 Sep ; 24(3): 120-123. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-

[Escribir texto]

928X2013000300005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300005>.

29. Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M., Gobart, A., et al. (2010). EDUCA study: Psychometric proprieties of the Spanish version of the Zarit caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711
30. Maslach, C. y Jackson, S. E. (1986). *Maslach Burnout Inventory* (2ª ed, 1981 1ª ed.). Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press



[Escribir texto]

ANEXO 1: Cuestionario de datos del cuidador

EDAD:
SEXO: <ul style="list-style-type: none">- Hombre <input type="checkbox"/>- Mujer <input type="checkbox"/>
TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO (meses):
ESTADO CIVIL: <ul style="list-style-type: none">- Sin pareja <input type="checkbox"/>- Con pareja <input type="checkbox"/>- Casad@ o viviendo en pareja <input type="checkbox"/>- Divorciad@ <input type="checkbox"/>- Viud@ <input type="checkbox"/>
SITUACIÓN FAMILIAR: <ul style="list-style-type: none">- Vive con familia <input type="checkbox"/>- Vive solo y tiene relaciones familiares <input type="checkbox"/>- Vive solo y no tiene relaciones familiares <input type="checkbox"/>
SITUACIÓN ECONÓMICA: <ul style="list-style-type: none">- Buena <input type="checkbox"/>- Intermedia <input type="checkbox"/>- Mala <input type="checkbox"/>
CONSUMO DE FÁRMACOS PSICOTRÓPICOS: <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>
¿PIENSA QUE EL TIEMPO LIBRE QUE TIENE, ES INSUFICIENTE? <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>
¿CÓMO CONSIDERA SU SALUD? <ul style="list-style-type: none">- Buena <input type="checkbox"/>- Regular <input type="checkbox"/>- Mala <input type="checkbox"/>
¿PRESENTA DIABETES? <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>
¿PRESENTA HIPERTENSIÓN? <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>
¿PRESENTA ALGUNA DISCAPACIDAD? <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>
HÁBITOS SALUDABLES:
EJERCICIO FÍSICO: <ul style="list-style-type: none">- Sedentario <input type="checkbox"/>- Moderado <input type="checkbox"/>- Intenso <input type="checkbox"/>

[Escribir texto]

<ul style="list-style-type: none">- Entrenamiento deportivo <input type="checkbox"/> DIETA EQUILIBRADA: <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/> Nº DE HORAS DE SUEÑO:	
HABITOS TÓXICOS	
TABACO: <ul style="list-style-type: none">- Exfumador <input type="checkbox"/>- Fumador <input type="checkbox"/>- Nunca <input type="checkbox"/> ALCOHOL: <ul style="list-style-type: none">- Exbebedor <input type="checkbox"/>- Ocasional <input type="checkbox"/>- Consumo diario <input type="checkbox"/>- Nunca <input type="checkbox"/>	
¿SE SIENTE SATISFECHO CON EL CUIDADO QUE PRESTA? <ul style="list-style-type: none">- Si <input type="checkbox"/>- No <input type="checkbox"/>	



[Escribir texto]

Anexo 2: Escala de valoración del índice de carga del cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>				
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>				
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>				
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>				

[Escribir texto]

Anexo 3: Maslach Burnout Inventory (MBI)

	0	1	2	3	4	5	6
1 Debido a mi trabajo me siento emocionalmente agotado							
2 Al final de la jornada me siento agotado							
3 Me encuentro cansado cuando me levanto por las mañanas y tengo que enfrentarme a otro día de trabajo							
4 Puedo entender con facilidad lo que piensan mis pacientes							
5 Creo que trato a algunos pacientes como si fueran objetos							
6 trabajar con pacientes todos los días es una tensión para mi							
7 Me enfrento muy bien con los problemas que me presentan mis pacientes							
8 Me siento “quemado” por el trabajo							
9 Siento que mediante mi trabajo estoy influyendo positivamente en la vida de otros							
10 Creo que tengo un comportamiento más insensible con la gente desde que hago este trabajo							
11 Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente							
12 Me encuentro con mucha vitalidad							
13 Me siento frustrado por mi trabajo							
14 Siento que estoy haciendo un trabajo demasiado duro							
15 Realmente no importa lo que les ocurrirá a alguno de los pacientes a los que tengo que atender							
16 Trabajar en contacto directo con los pacientes me produce bastante estrés							
17. Tengo facilidad para crear una atmósfera relajada a mis pacientes							
18 Me encuentro animado después de trabajar junto con los pacientes							
19 He realizado muchas cosas que merecen la pena en este trabajo							
20 En el trabajo siento que estoy al límite de mis posibilidades							
21 Siento que se tratar de forma adecuada los problemas emocionales en el trabajo							
22 Siento que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas							

0= Nunca; 1= Alguna vez al año o menos; 2= Una vez al mes o menos; 3= Algunas veces al mes;
4= Una vez a la semana; 5= Varias veces a la semana; 6= Diariamente.

[Escribir texto]

Anexo 4: Consentimiento informado

Consentimiento informado para la participación en el estudio:

“Terapia cognitivo-conductual para mejorar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia.”

Investigador: Rocio Portaceli López

Objetivo: Conocer el número de cuidadores de personas con demencia que padecen sobrecarga en el Hospital Bernal, así como evaluar la eficacia de la terapia cognitivo-conductual por parte de Enfermería, para reducir la sobrecarga en esta área.

Procedimiento: si usted acepta participar en el estudio deberá responder a unas preguntas recogidas en los cuestionarios de fácil y rápido cumplimiento. Para ello se le hará entrega de dichas encuestas en un sobre, que, tras haber cumplimentado, deberá depositar al personal de enfermería encargado de realizar dicho estudio.

La participación es totalmente voluntaria y anónima, y todos los datos recogidos serán únicamente destinados al presente estudio.

Toda la información obtenida será tratada de manera confidencial según la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. En caso de duda, puede consultar en cualquier momento con el investigador en el teléfono: 650860003

Yo _____, con DNI _____,

Declaro que he leído el presente documento y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. Asumo que todos los datos obtenidos pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, y convengo participar de forma voluntaria en el estudio **“Terapia cognitivo-conductual para mejorar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia.”**

FECHA:

FIRMA: