

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN  
PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA**

Cursos Académicos 2021-2023



Facultat de Ciències de la Salut

Trabajo de Fin de Máster

**Propuesta de Intervención Basada en Técnicas Cognitivo-Conductuales y  
Técnicas de Conciencia Plena para el Síndrome de Burnout y la Sobrecarga  
en Cuidadores Informales de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido**

Autor: Rubén Pellejero Gil

Tutora: Berenice Serrano Zárate

Castelló de la Plana, Septiembre de 2023



**Propuesta de Intervención Basada en Técnicas Cognitivo-Conductuales y  
Técnicas de Conciencia Plena para el Síndrome de Burnout y la Sobrecarga en  
Cuidadores Informales de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido**

Rubén Pellejero Gil

Universitat Jaume I

## Índice

<b>Resumen.....</b>	<b>3</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>4</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>5</b>
El Cuidador Informal.....	5
El Síndrome de Burnout.....	5
El Burnout en el Cuidador.....	6
Sobrecarga del Cuidador.....	7
El Cuidador Informal en el Daño Cerebral Adquirido.....	7
Evaluación de la Sobrecarga y el Burnout.....	8
Intervenciones Psicológicas en el Síndrome de Burnout y la Sobrecarga.....	9
Objetivos.....	12
<b>Método.....</b>	<b>13</b>
Instrumentos de Evaluación.....	13
Participantes.....	15
Criterios de Inclusión y Exclusión.....	15
Reclutamiento.....	16
Programa de intervención detallado.....	16
Objetivos terapéuticos.....	16
Pasos a seguir.....	16
Diferencias y aportación de esta propuesta con respecto al resto.....	17
Módulos que componen el tratamiento.....	19
Diferencias con el programa desarrollado por Cheung et al. (2020).....	21
<b>Resultados Esperados.....</b>	<b>22</b>
Evidencias Previas de Intervenciones Cognitivo-Conductuales y el Uso de Técnicas Contemplativas.....	22
Reducción de los niveles de burnout del cuidador.....	22
Reducción de los niveles de sobrecarga del cuidador.....	24
Mejora de la calidad de vida del cuidador.....	25
Evaluación por Juicio de Expertos.....	26
<b>Conclusiones.....</b>	<b>29</b>
La importancia del cuidador informal en el daño cerebral adquirido.....	29
El síndrome de burnout y la sobrecarga en el cuidador informal.....	30
El papel de la terapia cognitivo-conductual y las técnicas de conciencia plena.....	31
Propuestas de mejora.....	31
<b>Referencias.....</b>	<b>33</b>
Apéndice A. Instrumentos de Evaluación.....	41
Apéndice B. Póster Informativo y Desglose de Sesiones.....	47
Apéndice C. Materiales para Psicoeducación.....	49
Apéndice D. Modelo de Registro de Prácticas Meditativas.....	62
Apéndice E. Ítems de la Evaluación por Juicio de Expertos.....	74
Apéndice F. Resultados de la Evaluación por Juicio de Expertos.....	75

## Resumen

El papel del cuidador informal en el proceso rehabilitador de los pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) puede resultar tan útil y gratificante como demandante y agotador. En el presente trabajo se realiza una propuesta de intervención basada en técnicas cognitivo-conductuales y de conciencia plena que sirvan para reducir los síntomas de *burnout* y de sobrecarga, así como para fomentar un mayor nivel de calidad de vida, de los cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido. Para ello se desarrolló un plan de acción que incluye los instrumentos de evaluación empleados, los participantes potenciales del programa y el diseño del mismo. Tras realizar una revisión de la literatura previa, se propone un programa de tratamiento con módulos de psicoeducación, técnicas cognitivo-conductuales y técnicas de conciencia plena; se organiza en ocho sesiones de hora y media de duración, en formato grupal de entre seis y doce participantes, que estos sean cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido y que se empleen los instrumentos MBI, ZCBI y EuroQol-5D para evaluar el síndrome de *burnout*, la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida respectivamente. Tanto las investigaciones previas como la evaluación por juicio de expertos sugieren que la propuesta de programa de intervención puede resultar viable y eficaz para los objetivos propuestos. Las futuras líneas de investigación pasan por la aplicación de esta propuesta de intervención para obtener evidencia de su eficacia.

**Palabras Clave:** cuidador informal; *burnout*; sobrecarga; daño cerebral adquirido; conciencia plena

## Abstract

Informal caregiver role in the rehabilitation process of patients with acquired brain injury (ABI) can be as useful and rewarding as it is challenging and exhausting. In the present study, an intervention proposal is made based on cognitive-behavioral and mindfulness techniques in order to reduce the symptoms of burnout and burden and to promote a higher level of quality of life of the informal caregivers of patients with acquired brain injury. To achieve this goal, an action plan is carried out including the assessment tools used, the possible participants of the program and its design. After carrying out a review of the previous literature, an intervention program is proposed with psychoeducation, cognitive-behavioral and mindfulness modules, an organization in eight sessions lasting an hour and a half, to have a group format between six and twelve participants, to be aimed to informal caregivers of patients with acquired brain injury and to employ the MBI, ZCBI and EuroQol-5D assessment tools to evaluate burnout, burden and quality of life, respectively. Both previous research and the assessment by expert judgment suggest that the intervention program proposed may be viable and effective for the proposed objectives. Future lines of research involve the application of this intervention proposal to obtain evidence of its effectiveness.

**Keywords:** informal caregiver; burnout; burden; acquired brain injury; mindfulness

## Introducción

### El Cuidador Informal

El cuidador informal es el familiar, amigo o allegado que aporta su ayuda y asistencia a una persona que no es capaz de realizar las actividades de la vida diaria por su cuenta (Pearlin et al., 1990). A diferencia de los cuidadores formales, este tipo de cuidador no cuenta con una formación específica ni suele recibir una remuneración económica por su trabajo. La labor del cuidador informal aporta beneficios a la persona cuidada y resulta clave en el desarrollo eficiente de programas de cuidado a largo plazo (Verbakel et al., 2017). Algunos estudios también han recogido los efectos positivos que obtiene el cuidador informal al realizar esta actividad en términos de crecimiento personal y de acercamiento en la relación cuidador-familiar (Marino et al., 2017). Estos beneficios, a su vez, fomentan la implicación continuada del cuidador en el desarrollo de esta labor (Carbonneau et al., 2010). Sin embargo, la sobrecarga física y emocional que se produce en estos cuidadores puede llevarles a desarrollar el síndrome de *burnout* del cuidador y tener efectos negativos en su calidad de vida (Souza-Alves et al., 2019).

### El Síndrome de *Burnout*

El síndrome de *burnout* del cuidador informal o síndrome del cuidador quemado es un conjunto de síntomas que afectan a los familiares, amigos o allegados que proporcionan ayuda a personas con ciertas enfermedades, discapacidades o cualquier condición que requiera de atención, y que incluye el agotamiento emocional, la despersonalización y la falta de realización personal (Gérain y Zech, 2019). Esta tríada de síntomas corresponde con las tres dimensiones que componen el síndrome de *burnout* en la escala más reconocida para su evaluación, la *Maslach Burnout Inventory* o MBI (Maslach et al., 1997). Sin embargo, tradicionalmente el síndrome de *burnout* ha sido principalmente descrito en otras poblaciones como en los trabajadores de las empresas o en cuidadores profesionales

de los pacientes, y sólo recientemente se ha puesto el foco en el cuidador informal (Gérain y Zech, 2019).

Pero ¿cómo surgió este síndrome? El síndrome de *burnout* fue descrito en las décadas finales del siglo pasado, con numerosos estudios apuntando a un conjunto de síntomas que producen pérdida de energía, desmotivación y agotamiento (Ekberg et al., 1986; Freudenberg, 1974; Lawton et al., 1991). Todo este cuerpo de conocimiento condujo a la creación de un instrumento para evaluar la aparición del síndrome de *burnout* en los trabajadores, el *Maslach Burnout Inventory* o MBI (Maslach et al., 1996), que aún hoy en día es el de uso más extendido. Estos estudios contribuyeron a la consolidación del término principalmente en el ámbito laboral. No obstante, el síndrome de *burnout* no parece exclusivo al ambiente de trabajo (Schaufeli y Taris, 2005) por lo que a lo largo de los años su uso se ha extendido hacia otros contextos, como el caso del ámbito deportivo (Carlin y Garcés, 2010).

### **El *Burnout* en el Cuidador**

El *burnout* en el cuidador también ha sido uno de esos ámbitos en los que se ha expandido el término. Sin embargo, aunque la atención que se le ha dado ha aumentado con los años, ya en sus inicios se observó el síndrome de *burnout* en cuidadores de personas con cierta dependencia (Freudenberg, 1974). En este estudio se describe el *burnout* en voluntarios de un centro de apoyo y, entre sus párrafos, se vislumbra una frase que resulta clarificadora en referencia a quién es proclive a sufrir este síndrome: “*the dedicated and the committed*”. Por eso, no es de extrañar que al poco surgiera un estudio que definiera el *burnout* entre la población de esposas de pacientes con enfermedades crónicas (Ekberg et al., 1986), siendo posiblemente uno de los estudios más antiguos que definen el *burnout* en el cuidador informal y que da inicio a la investigación en este ámbito.

## **Sobrecarga del Cuidador**

De forma alternativa al Síndrome de *Burnout*, el término de sobrecarga también se ha utilizado para describir los problemas y síntomas negativos que afectan al cuidador como consecuencia de su labor, especialmente en el ámbito no profesional. Esta sobrecarga afecta a los cuidadores en su salud y en su vida social, profesional y económica. Un mayor grado de percepción del deterioro en estos ámbitos por parte del cuidador indica un mayor nivel de sobrecarga (Zarit et al., 1980).

Los niveles de sobrecarga pueden verse afectados por diversos motivos. Una de estas razones es el número de horas diarias que el cuidador informal dedica al cuidado de la persona dependiente (Prieto-Miranda et al., 2015). Otra razón es la participación de otros miembros de la familia en el cuidado, a parte del cuidador principal (Zarit et al., 1980). Por último, otros autores también han encontrado otras variables que pueden afectar a los niveles de sobrecarga, como el apoyo social y la situación económica (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Además, esta sobrecarga parece afectar más a la salud mental percibida que a la física (Belasco y Sesso, 2002; Fernández de Larrinoa et al., 2011).

## **El Cuidador Informal en el Daño Cerebral Adquirido**

Dentro de las posibles causas por las que una persona puede necesitar el apoyo de un cuidador se encuentra el haber sufrido daño cerebral adquirido (Gan et al., 2010). El daño cerebral adquirido es una lesión repentina en el cerebro que aparece de forma brusca y cuyas secuelas difieren según la zona afectada. Estos pacientes pueden requerir de constantes cuidados durante muchos años, lo que puede generar en sus cuidadores diversos síntomas adversos, como estrés, ansiedad, sobrecarga, depresión y un estado de salud empobrecido (Blake, 2008). De hecho, según un estudio llevado a cabo por Harding et al. (2015) se observó que los cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido presentaban mayores niveles de sobrecarga que aquellos que lo eran de pacientes con demencia y con cáncer avanzado. Este estudio también indicó que el patrón

de sobrecarga era similar entre los cuidadores de los distintos pacientes, por lo que se podría esperar que las necesidades de evaluación y tratamiento de la sobrecarga sean similares entre los cuidadores de estos diferentes grupos de pacientes.

### **Evaluación de la Sobrecarga y el *Burnout***

Para la evaluación de la sobrecarga y del *burnout* se han utilizado diversos instrumentos a lo largo del tiempo. En un primer lugar, se utilizó el MBI (Maslach et al., 1997) por ser el más extendido en el campo del *burnout* y por haber demostrado buenas propiedades psicométricas, siendo aún utilizado de forma extensa en la actualidad. Sin embargo, conforme el término de *burnout* se fue asentando en referencia al cuidador, y más concretamente, al cuidador informal, se fueron empleando otros instrumentos (Deeken et al., 2003). Quizás el más extendido para la evaluación de la sobrecarga del cuidador sea la entrevista desarrollada por Zarit et al. (1980) llamada *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZCBI). Basándose en este instrumento, Novak y Guest (1989) desarrollaron el *Caregiver Burden Inventory* (CBI). De forma específica, para cónyuges de pacientes que han sufrido un ictus se encuentra el *Caregiver Strain Index* (Robinson, 1983) y para cónyuges de pacientes con Alzheimer el *Screen for Caregiver Burden* (Vitaliano et al., 1991).

No obstante, sólo algunos de estos instrumentos cuentan con adaptaciones para hispanohablantes que hayan demostrado buenas propiedades psicométricas (Crespo y Rivas, 2015; Martos-Martínez et al., 2015). En concreto, actualmente se encuentran adaptaciones del CSI (López y Moral, 2005), del instrumento SCB (Guerra-Silla et al., 2011) y de los ampliamente consolidados MBI (Seisdedos, 1997) y de la entrevista de Zarit ZCBI (Martín et al., 1996).

Otras medidas ampliamente empleadas en la literatura sobre el impacto de la sobrecarga o del *burnout* en los cuidadores son las que miden la calidad de vida de éstos. Entre ellas se encuentran el *Caregiver Quality-of-Life Index* (McMillian y Mahon, 1994; Weitzner et al., 1999), la escala de calidad de vida *EuroQol* (The EuroQol Group, 1990) y su

versión en castellano (Herdman et al., 2001) y el WHOQOL-BREF (WhoQol Group, 1998) y su versión en castellano (Lucas-Carrasco, 1998). La posibilidad de medir tanto el *burnout* como la calidad de vida resulta de suma importancia para poder obtener una respuesta más global acerca del impacto de las intervenciones en los cuidadores (Deeken et al., 2003).

### **Intervenciones Psicológicas en el Síndrome de *Burnout* y la Sobrecarga**

Pero entonces, ¿en qué consisten las intervenciones que se han realizado para el tratamiento del síndrome de *burnout* del cuidador informal? Principalmente, la investigación en este ámbito se ha centrado en encontrar las técnicas más eficaces en el tratamiento de la sobrecarga, la ansiedad, la depresión, la calidad de vida y la triada de síntomas del *burnout* (Bertuzzi et al., 2021; Dharmawardene et al., 2015). Además, la práctica totalidad de las intervenciones dirigidas a cuidadores informales se realizan en formato grupal (Torres-Egea et al., 2008).

En cuidadores formales, se han realizado estudios para evaluar la eficacia del tratamiento cognitivo-conductual para disminuir el *burnout* de los cuidadores de ancianos institucionalizados (Reyes y González-Celis, 2016). Esta intervención constó de nueve sesiones en las que se incluyeron módulos de relajación, reestructuración cognitiva, habilidades sociales y reforzamiento positivo, moldeamiento y modelamiento. La intervención de Vázquez-Ortiz et al. (2012) también se realizó aplicando técnicas cognitivo-conductuales, organizando tres sesiones intensivas de tratamiento grupal con una duración de 50 horas que se estructuraron en tres fases: una primera fase de conceptualización, una segunda fase de adquisición de habilidades y ensayo y una tercera fase de aplicación y consolidación. Por otro lado, la intervención desarrollada por Gómez-Gascón et al. (2013) constó de cuatro sesiones de dos horas de duración en las que se aplicaba psicoeducación sobre la identificación de los principales estresores en el *burnout*, los componentes cognitivos y emocionales, la labor de los factores protectores de la inteligencia emocional y la personalidad positiva y estrategias para manejar las

consecuencias del *burnout* mediante el autocuidado. Además, también se han aplicado técnicas de liberación emocional en enfermeras para reducir los niveles de estrés, ansiedad y *burnout* durante la pandemia por COVID-19 (Dincer e Inangil, 2021), consistiendo las sesiones en identificar un estresor y su nivel en la escala de unidades subjetivas de ansiedad (USAs), crear una frase de aceptación, realizar ejercicios de acupresión, repetir la frase de aceptación y reevaluar el nivel del estresor en la escala de USAs.

Por otro lado, se han realizado metaanálisis incluyendo investigaciones en grupos de cuidadores formales y de cuidadores informales para comprobar la eficacia comparativa de diversas intervenciones. En el estudio llevado a cabo por Bertuzzi et al. (2021) se encontró evidencia de que las intervenciones de apoyo psicológico fueron eficaces en la reducción de estrés y *burnout* tanto en profesionales de la salud como en cuidadores informales. En otro metaanálisis se ha concluido que las técnicas meditativas proporcionan beneficios en la reducción de estrés tanto a los cuidadores informales como a los profesionales de la salud (Dharmawardene et al., 2015).

En población de cuidadores informales también se han realizado estudios para valorar la eficacia de la terapia cognitiva-conductual (Lapid et al., 2015). Este estudio se estructuró en seis sesiones en las que se abordaron los dominios emocionales, cognitivos, físicos, espirituales y sociales del CQOLC (Weitzner et al., 1999) para valorar la eficacia de la terapia cognitivo-conductual en cuidadores informales de pacientes con cáncer. En estas sesiones se realizaron módulos de terapia física, psicoeducación, entrenamiento en relajación, revisión de la espiritualidad, estrategias de afrontamiento, calidad de vida, estrategias sociales y de comunicación y estrategias de mantenimiento a largo plazo.

Además, también se ha empleado la terapia de reducción del estrés basada en *mindfulness* para la reducción de los síntomas de estrés, depresión y ansiedad y para la mejora de la calidad de vida tanto de profesionales de la salud (Shapiro et al., 2005) como de individuos sanos (Khoury et al., 2015), todos ellos siendo síntomas que aparecen junto al

síndrome de *burnout* e interaccionan con él (Gérain y Zech, 2019). En el caso del estudio de Shapiro et al. (2005), la intervención consistió en ocho sesiones semanales de dos horas de duración en la que los participantes recibían entrenamiento en las prácticas meditativas de *meditación sentada, escáner corporal, yoga Hatha y espacio de tres minutos para respirar*. Por su parte, el metaanálisis de Khoury et al. (2005) mostró que las técnicas de reducción del estrés basadas en *mindfulness* en individuos sanos son eficaces en la reducción de estrés, ansiedad, depresión y *burnout*, así como en la mejora de la calidad de vida.

De forma semejante a los anteriores, se han realizado investigaciones para determinar el efecto de la terapia cognitiva basada en *mindfulness*, originalmente desarrollada para la prevención de recaídas en pacientes con depresión por Segal et al. (2002), en la que se han obtenido resultados positivos en la reducción del estrés percibido, los síntomas depresivos y la sobrecarga subjetiva en familiares de pacientes con demencia (Cheung et al., 2020; Kor et al., 2019). Estos estudios se basan en la revisión sistemática de Kishita et al. (2018) en la que se analizan los tratamientos que funcionan para los familiares de pacientes con demencia, según los ensayos controlados aleatorizados encontrados. En esta revisión se pone de manifiesto que la terapia cognitivo-conductual funciona para tratar los síntomas de estrés y ansiedad y que se obtienen resultados prometedores cuando se aplican aproximaciones modernas como la terapia de aceptación y compromiso.

En cuanto a los estudios que analizaron el efecto de determinados tratamientos para la mejora de los síntomas de *burnout* en cuidadores informales, podemos encontrar el trabajo realizado por Yaman y Büyükyilmaz (2021). Estos investigadores desarrollaron un tratamiento basado en ejercicios de relajación para la mejora de los síntomas de *burnout*, ansiedad y sobrecarga en cuidadores de pacientes paliativos, con resultados positivos. La intervención de este estudio consistió en ocho sesiones durante cuatro semanas en las que se explicaban y administraban ejercicios de relajación vía auditiva durante 30 minutos, acompañados de instrucciones orales y sonidos de agua fluyendo.

En el caso de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Parkinson, son varios los estudios que proponen distintos modelos de reducir la carga de los cuidadores (Mosley et al., 2017). Entre ellos destaca el tratamiento cognitivo-conductual llevado a cabo por Secker y Brown (2015), que incluyendo módulos de psicoeducación, relajación y técnicas conductuales y cognitivas consiguieron reducir los síntomas de estrés y carga de los cuidadores informales de pacientes con Enfermedad de Parkinson.

Los resultados de los estudios mencionados anteriormente parecen poner de manifiesto que el tratamiento más extendido y que mayores resultados produce en la mejora del síndrome de *burnout* y la sobrecarga en los cuidadores informales es el tratamiento cognitivo-conductual, con módulos que se especialicen en la psicoeducación, en técnicas cognitivas y conductuales y en técnicas de relajación y conciencia plena. Sin embargo, la investigación en este ámbito aún se encuentra en sus primeras fases y no hay un consenso en el protocolo que deben tener las intervenciones destinadas a los cuidadores informales que padecen de síndrome de *burnout*.

## **Objetivos**

El objetivo principal de este trabajo es el de desarrollar una propuesta de intervención basada en técnicas cognitivo-conductuales y técnicas de conciencia plena para el tratamiento del síndrome de *burnout* y la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido.

Como objetivos específicos, en este trabajo se busca desarrollar un módulo psicoeducativo que permita a los cuidadores tener más información del síndrome de *burnout* del cuidador, de la patología del daño cerebral adquirido y de los beneficios de la terapia cognitivo-conductual y de las técnicas de conciencia plena; elaborar un módulo de técnicas cognitivo-conductuales para disminuir la sobrecarga y los síntomas del *burnout* del cuidador, es decir, el agotamiento emocional, la despersonalización y la falta de realización personal;

y elaborar un módulo de técnicas de conciencia plena para disminuir la sobrecarga y los síntomas del *burnout* del cuidador.

## **Método**

### **Instrumentos de Evaluación**

De forma previa al tratamiento se establece una línea base para cada participante. Tras acabar el tratamiento se volverá a realizar una evaluación con los mismos instrumentos para evaluar la eficacia del tratamiento. Por último se realizará una evaluación de seguimiento a los seis meses de acabar el tratamiento para medir los efectos a medio plazo. En el momento del establecimiento de la línea base se recogerán, además, datos sociodemográficos de los participantes, incluyendo edad, género, nivel educativo, estado civil, tipo de relación con el paciente al que cuida y horas diarias proporcionando este cuidado.

El principal instrumento de evaluación de la sobrecarga será la versión española del *Zarit Caregiver Burden Inventory* (ZCBI) realizada por Martín-Carrasco et al. (1996) y adaptada del instrumento original realizado por Zarit et al. (1980). Este instrumento consta de 22 ítems de cinco alternativas de respuesta tipo Likert, en el que 0 quiere decir *Nunca* y 4 quiere decir *Casi siempre*. El rango de puntuaciones se encuentra entre 0 y 88, en las que una puntuación de 46 o menos indica que no existe sobrecarga, una puntuación de entre 47 y 55 indica sobrecarga ligera y una puntuación de 56 o más indica sobrecarga intensa. Presenta, además, buenas propiedades psicométricas, semejantes al instrumento original, tal como se puede observar en la Tabla 1.

**Tabla 1***Propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación utilizados*

<b>Instrumento</b>	<b>Factores</b>	<b>Propiedades Psicométricas</b>	<b>Rango de Edad</b>
ZCBI Original	Unidimensional	$\alpha = .91$ Test-retest = .86	No especificado
ZCBI Traducido	Unidimensional	$\alpha = .91$ Test-retest = .71	62.78 ( $\pm 13.58$ )
MBI Original	- Agotamiento Emocional - Despersonalización - Realización Personal	$\alpha$ y Test-retest AE = .90; .60 DP = .79; .54 RP = .71; .57	No especificado
MBI Adaptado	- Agotamiento Emocional - Despersonalización - Realización Personal	AE $\alpha = .87$ DP $\alpha = .57$ RP $\alpha = .72$	No especificado
EQ-5D Adaptado	- Movilidad - Cuidado Personal - Actividades Cotidianas - Dolor / Malestar - Ansiedad / Depresión	No especificado	Población adulta general

*Nota:* ZCBI = Zarit Caregiver Burden Interview, MBI = Maslach Burnout Inventory, EQ-5D = EuroQol-5D, AE= Agotamiento Emocional, DP = Despersonalización, RP = Realización Personal

También se medirá el nivel de *burnout* de los participantes mediante la administración de una adaptación de la versión española del *Maslach Burnout Inventory* (MBI) realizada por Gil-Monte y Peiró (1999) debido a haber mostrado buenas propiedades psicométricas en población similar a la población objetivo de este trabajo (véase Tabla 1). Este cuestionario cuenta con 22 preguntas de siete alternativas de respuesta tipo Likert, en el que 0 quiere decir *Nunca* y 6 quiere decir *Todos los días*. Este cuestionario se compone de las tres subescalas de *Carga Emocional*, *Despersonalización* y *Realización Personal*. Se considera que aparece síndrome de *burnout* cuando se obtienen puntuaciones altas en al

menos una de las dimensiones, es decir, puntuaciones mayores o iguales a 27 en CE, puntuaciones mayores o iguales a 10 en DP y puntuaciones menores o iguales a 33.

Además, también se utilizará la adaptación al castellano realizada por Herdman et al. (2001) del cuestionario *EuroQol-5D*, destinada a medir la calidad de vida de los participantes de una forma sencilla. El *EuroQol-5D* consta de dos partes diferenciadas, una primera parte descriptiva y una segunda parte visual analógica. La primera parte consta de 5 dimensiones en las que el sujeto debe responder si *no tiene ningún problema* en esa dimensión, si tiene *algún problema* o si tiene *muchos problemas*. Estas dimensiones son *Movilidad, Cuidado Personal, Actividades cotidianas, Dolor/Malestar y Ansiedad/Depresión*. Por último la segunda parte es una escala visual analógica EVA que mide del 0 al 100 el estado de salud general del participante, en el que 0 es el *Peor estado de salud imaginable* y 100 es el *Mejor estado de salud imaginable*.

## **Participantes**

### ***Criterios de Inclusión y Exclusión***

Esta intervención tiene como objetivo realizar una intervención cognitivo-conductual en cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido para reducir sus niveles de *burnout* y sobrecarga en el cuidado. Por tanto, se considerarán aptos para participar en el programa aquellas personas que a) sean acompañantes, familiares o cuidadores principales de un paciente con daño cerebral adquirido y b) decidan informada y voluntariamente participar en el programa de intervención.

Se excluirán del programa aquellas personas que a) sean menores de edad, b) sean tres o más participantes asociados a un mismo paciente y c) se considere que no sean lo suficientemente fluentes en castellano como para poder comprender las sesiones.

No se excluirán aquellas personas que, tras el primer pase de los tests ZCBI y MBI, no presenten sobrecarga o *burnout* respectivamente, por considerar que esta intervención

puede tener un carácter protector y preventivo. Sin embargo, sí se informará del resultado para que estos participantes puedan decidir voluntariamente si continuar con la intervención o no.

### ***Reclutamiento***

El reclutamiento se realizará a través de las consultas de psicología y neuropsicología de los diferentes hospitales de la provincia de Valencia, aportando un folleto con información de la intervención a los pacientes con daño cerebral adquirido y a sus cuidadores. También se repartirán estos folletos a las distintas asociaciones que ayuden en los distintos puntos de la rehabilitación de estos pacientes y que trabajen con pacientes de la provincia de Valencia. Por último, estos folletos también se expondrán en puntos estratégicos para que pueda llegar esta información a las personas interesadas.

### **Programa de intervención detallado**

#### ***Objetivos terapéuticos***

- Aumentar el conocimiento del daño cerebral adquirido y sus repercusiones a nivel emocional y cognitivo en el cuidador
- Reducir los niveles de sobrecarga de los cuidadores informales
- Reducir los niveles de *burnout* de los cuidadores informales
- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales

#### ***Pasos a seguir***

El programa de tratamiento desarrollado consta de ocho sesiones de una hora y media de duración. Las sesiones se realizarán semanalmente, con una duración estimada de ocho semanas desde el inicio de las mismas. A estas sesiones, realizadas en formato grupal, acudirán entre seis y doce participantes, que serán cuidadores principales de pacientes con daño cerebral adquirido, tal y como se ha descrito en el apartado de *participantes*.

Se realizará una evaluación individual de forma previa al comienzo de las sesiones grupales, en un periodo de tiempo no mayor a dos semanas. Del mismo modo, se realizará otra evaluación individual post-tratamiento en un tiempo no mayor a dos semanas tras la última sesión grupal. Por último, se volverá a realizar una evaluación de seguimiento a medio plazo a los seis meses tras el término de las sesiones grupales.

### ***Diferencias y aportación de esta propuesta con respecto al resto***

Para el desarrollo de la presente propuesta de programa de intervención, se ha realizado una revisión de la literatura con programas de intervención realizados con objetivos y características poblacionales similares a los objetivos propuestos. Se han obtenido once artículos con diferentes características, desde estudios experimentales a revisiones sistemáticas y metanálisis. La población estudiada también ha sido diversa, desde cuidadores formales a informales, incluso incluyendo estudios que en los que también participaban los propios pacientes. En lo relacionado a los pacientes, también ha habido diversidad de afectaciones, entre las que se incluye demencia y enfermedad de Parkinson, pacientes sin patología específica, pacientes en cuidados paliativos, etc. Por último, también se han obtenido datos diversos en el número de sesiones y en las características de cada módulo, aunque destacando la terapia cognitivo-conductual y técnicas de *mindfulness* o conciencia plena. Para más información, véase Tabla 2.

Como se puede observar, son varios los estudios con objetivos y características similares a las del presente trabajo. Sin embargo, ninguno de los artículos revisados coincide en tres de los pilares de este artículo, que sería población de cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido y uso de la terapia cognitivo-conductual con base en el *mindfulness* como núcleo del tratamiento. El programa que más se acerca es el desarrollado por Cheung et al. (2020), aunque éste se centra en cuidadores de pacientes con demencia. No obstante, debido a su similitud y buenos resultados obtenidos, se ha utilizado este estudio como guía para el desarrollo de este programa de tratamiento.

Tabla 2

## Diseño de los programas de tratamiento previos

Referencia	Características	Módulos	Sesiones
Bertuzzi et al. (2021)	Revisión sistemática Cuidadores formales e informales Durante pandemia COVID-19	Tres estudios en cuidadores informales: Ansiedad, sobrecarga percibida Depresión, ansiedad Calidad de vida, sobrecarga percibida, autoeficacia	-
Cheung et al. (2020)	Uso de MBSR y MBCT modificados Familiares de pacientes con demencia MBCT podría ser más eficaz	Despertar del piloto automático Vivir en nuestra propia mente Vivir en el presente Aversión y aceptación Poder del pensamiento Compasión y su poder sanador Mindfulness en la vida del cuidador	1 2 3 4 5 6 7
Dharmawardene et al. (2015)	Revisión sistemática y metaanálisis Cuidadores formales e informales Prácticas meditativas	Meditación mindfulness Yoga Hatha Meditación andante Día de retiro	Entre 4 y 8
Dincer e Inangil (2021)	Burnout en cuidadores formales Técnicas de liberación emocional	Sesión de EFT	1
Gómez-Gascón et al. (2013)	Burnout en cuidadores formales	Identificar los estresores del <i>burnout</i> Componentes cognitivos y motivacionales del <i>burnout</i> Competencia emocional y personalidad positiva Manejar las consecuencias	1 2 3 4
Lapid et al. (2015)	Calidad de vida Pacientes con cáncer y sus cuidadores Terapia física y relajación al principio y final de cada sesión	Educación en salud y quimio Manejo del estado de ánimo Pensamiento y comportamiento Necesidades sociales Calidad de vida y espiritualidad Estrategias comunicativas	1 2 3 4 5 6
Reyes y González-Celis (2016)	Intervención cognitivo-conductual Disminuir burnout en cuidadores de ancianos institucionalizados	Relajación Reestructuración Cognitiva Habilidades sociales Ref.positivo, moldeamiento y modelamiento	1-2 3-5 6 7-9
Secker y Brown (2015)	Terapia cognitivo-conductual Cuidadores de pacientes con Parkinson	Educación a TCC Acceso a recursos comunitarios Plan de actividades agradables Entrenamiento en relajación Mejora del sueño Pensamientos negativos Pensamientos nucleares Plan para el futuro	1 2 3 4 5 6 7 8
Shapiro et al. (2005)	MBSR en profesionales de la salud	Meditación sentada Escáner corporal Yoga Hatha Mini Meditación	Ocho sesiones
Vázquez-Ortiz et al. (2012)	Intervención grupal en entorno natural Manejo estrés laboral	Conceptualización Adquisición de habilidades Aplicación y consolidación	1 2 3
Yaman y Büyükyılmaz (2021)	Ejercicios de relajación Sobrecarga, burnout y niveles de ansiedad Cuidadores paliativos formales e informales	Meditación grabada de 30' Instrucciones verbales y sonido de agua fluyendo	Ocho sesiones

### **Módulos que componen el tratamiento**

El presente programa de tratamiento consta de tres módulos, desarrollados en ocho sesiones (véase Tabla 3 y Apéndice B). El módulo 1 se centra en la psicoeducación y se desarrolla en las dos primeras sesiones. En este módulo se pretende proporcionar información sobre varios temas de interés para el correcto desarrollo del programa, como lo es el daño cerebral adquirido, el *burnout* y la sobrecarga, la terapia cognitivo-conductual, el *mindfulness*, los recursos comunitarios y otros apoyos disponibles y las necesidades sociales de los pacientes (véase Apéndice C para más información).

El módulo dos discurre desde la tercera sesión hasta el final del tratamiento en la sesión ocho. Este módulo consiste en la aplicación de terapia cognitivo-conductual para la reducción de la sobrecarga y el *burnout* en los cuidadores informales. Entre las técnicas que se emplean se encuentra la revisión de actividades placenteras, el foco en experiencias desagradables, la reestructuración cognitiva, la conciencia de los sesgos de pensamiento, el poder del pensamiento, la identificación de reacciones emocionales, etc.

Por último, el tercer módulo se centra en la aplicación de técnicas de *mindfulness* con el objetivo de reducir el *burnout* y la sobrecarga de los cuidadores. Debido a las características de este módulo, se desarrolla a lo largo de todas las sesiones, de forma complementaria a los otros dos. Dentro de este bloque se encuentran técnicas como el escáner corporal, ejercicios de respiración y relajación, espacios de 3 minutos para respirar y la meditación sentada, entre otras.

Al final de cada sesión se pedirá a los participantes que realicen diversas tareas para casa, las cuales se revisarán y comentarán en la siguiente sesión. Estas tareas servirán para reforzar lo aprendido en las sesiones, usarse como introducción de otras técnicas en siguientes sesiones y/o para crear hábitos saludables para los participantes. Para que los participantes puedan anotar las prácticas meditativas realizadas se proporcionará un

registro semanal a los participantes que deberá ser cumplimentado de forma rutinaria y entregado en la próxima sesión (Apéndice D).

**Tabla 3**

*Desglose de sesiones del programa propuesto*

<b>Sesión</b>	<b>Componentes</b>	<b>Tareas para casa</b>
1. Conociéndonos	Presentaciones Psicoeducación DCA Psicoeducación <i>burnout</i> y sobrecarga Psicoeducación <i>mindfulness</i> Meditación de la uva pasa Escáner corporal <i>Feedback</i> y discusión del ejercicio	Escáner corporal rutinario
2. Viviendo en el mundo	Revisión de tareas Psicoeducación de técnicas cognitivas y conductuales Psicoeducación de necesidades sociales Recursos comunitarios disponibles Escáner corporal <i>Mindfulness</i> breve de la respiración	Escáner corporal rutinario <i>Mindfulness</i> de la respiración
3. Viviendo en nuestra mente	Revisión de tareas Ejercicio en pensamientos y sentimientos Introducción de actividades placenteras Escáner corporal Relajación breve <i>Mindfulness</i> de la respiración	Escáner corporal rutinario <i>Mindfulness</i> de la respiración Registro de actividades placenteras
4. Atrapando nuestra mente dispersa	Revisión de tareas Foco en experiencias desagradables Meditación sentada Espacio de 3 minutos para respirar Estiramientos y respiración	Escáner corporal rutinario Ejercicios de respiración breve Registro de experiencias desagradables
5. Reconociendo y aceptando la aversión	Revisión de tareas Reconocer y aceptar la aversión Comunicación en conciencia plena Espacio de 3 minutos para respirar Meditación andante Meditación sentada	Meditación sentada Respiración de 3 minutos diaria Respiración de 3 minutos reactiva
6. Reflexionando sobre nuestros pensamientos	Revisión de tareas Meditación sentada Pensamientos y puntos de vista alternativos Reestructuración cognitiva y poder del pensamiento Espacio de 3 minutos para respirar	Selección y realización de una meditación guiada Respiración de 3 minutos diaria Respiración de 3 minutos reactiva
7. Identificando nuestras emociones	Revisión de tareas Meditación sentada Actividades y estado de ánimo Identificación de reacciones emocionales habituales ante las dificultades Espacio de 3 minutos para respirar	Respiración de 3 minutos diaria Respiración de 3 minutos reactiva Meditación libre Plan de acción ante estado anímico bajo
8. Cuidando nuestro futuro	Revisión de tareas <i>Feedback</i> de ejercicios de conciencia plena Puesta en común de planes de acción Expectativas de futuro Despedida	Apremiar la continuación de las prácticas meditativas y de conciencia plena

### ***Diferencias con el programa desarrollado por Cheung et al. (2020)***

Como se ha mencionado anteriormente, este programa se ha nutrido de la estructura general desarrollada por Cheung et al. (2020), en la que se utilizaba una modificación del programa de tratamiento MBCT o *Mindfulness-Based Cognitive Therapy* para reducir los niveles de sobrecarga de familiares de pacientes con demencia, con resultados prometedores.

Sin embargo, este programa difiere del mencionado en varios aspectos clave. En primer lugar, la muestra utilizada en este programa es de cuidadores informales que no necesariamente deben ser familiares. Además, la patología que padecen los pacientes cuidados es el daño cerebral adquirido en lugar de demencia. Por último, el reclutamiento de este trabajo se realizará en España, a diferencia del artículo mencionado, el cual lo realizó en China.

Además, el programa desarrollado en este trabajo presenta diferencias estructurales, como la ampliación a ocho sesiones y la reducción de las horas dedicadas a cada sesión a hora y media. Estas medidas se realizan para otorgar una mayor importancia al módulo psicoeducativo al considerar que su efecto es positivo en la reducción de los síntomas de *burnout* y la sobrecarga de los cuidadores informales, tal y como se ha observado en la revisión de otros programas de tratamiento (Tabla 2). De forma añadida, el módulo psicoeducativo presenta cambios debidos tanto a tratarse de cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido, y por tanto de necesitar educar en esta patología, como a dedicar parte del programa a educar sobre el acceso a otras herramientas y servicios comunitarios y de apoyo social disponibles para la población objetivo.

## Resultados Esperados

### Evidencias Previas de Intervenciones Cognitivo-Conductuales y el Uso de Técnicas Contemplativas

Con el objetivo de predecir de forma aproximada si la intervención planteada en este trabajo va a poder producir los efectos deseados, se ha llevado a cabo una revisión de la literatura para extraer los resultados de las principales intervenciones realizadas con una temática similar a la propuesta en este estudio. Los datos extraídos de esta revisión pueden observarse en la Tabla 4.

#### ***Reducción de los niveles de burnout del cuidador***

El síndrome de *burnout* fue analizado en cinco de los trece estudios extraídos. En todos ellos se consiguió reducir el *burnout* tras el tratamiento, aunque en el estudio de Shapiro et al. (2005) estos cambios no fueron significativos en comparación con el grupo control. En este estudio se realizó la terapia de reducción de estrés basada en *mindfulness* como tratamiento. En el resto de estudios, dos de ellos utilizaron intervenciones cognitivo-conductuales, otro empleó técnicas de relajación y el último, técnicas de liberación emocional.

Cabe destacar en este apartado que todos los estudios que analizaron la efectividad de algún tratamiento en la reducción del *burnout* de los cuidadores, lo hicieron en muestras de cuidadores formales, con excepción del realizado por Yaman y Büyükyilmaz (2021), que contaba con muestras mixtas. Esto puede deberse a la fuerte relación del síndrome de *burnout* con el ámbito profesional y a la falta de generalización de pruebas de evaluación estandarizadas para el síndrome de *burnout* en la población de cuidadores informales.

Tabla 4

## Resultados de las intervenciones previas

Referencia	Población diana	Tipo de Tratamiento	Resultados
Cheung et al. (2020) <sup>1</sup>	Familiares cuidadores de pacientes con demencia	Terapia de reducción de estrés basada en <i>mindfulness</i>	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida -
Cheung et al. (2020) <sup>2</sup>	Familiares cuidadores de pacientes con demencia	Terapia cognitiva basada en <i>mindfulness</i>	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida -
De Luca et al. (2021)	Cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido severo	Terapia online intensiva individual	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida -
Dincer e Inangil (2021)	Enfermeras cuidadoras de pacientes con COVID-19	Técnicas de liberación emocional	Burnout ↓ Sobrecarga - Calidad de vida -
Frias et al. (2020)	Cuidadores informales de pacientes con demencia	Intervención psicoeducativa en sobrecarga y bienestar emocional	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida -
Gómez-Gascón et al. (2013)	Profesionales de la salud	Psicoeducación del <i>burnout</i>	Burnout - Sobrecarga - Calidad de vida -
Lai et al. (2020)	Pacientes con daño cerebral adquirido y sus cuidadores principales	Terapia psicoeducativa telemática vía videollamada	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida ↑
Lapid et al. (2015)	Pacientes con cáncer y sus cuidadores	Componentes multidisciplinarios de calidad de vida	Burnout - Sobrecarga - Calidad de vida ↑
Reyes y González-Celis (2016)	Cuidadores formales de ancianos institucionalizados	Intervención cognitivo-conductual	Burnout ↓ Sobrecarga - Calidad de vida ↑
Secker y Brown (2015)	Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Parkinson	Terapia cognitivo-conductual	Burnout - Sobrecarga ↓ Calidad de vida -
Shapiro et al. (2005)	Profesionales de la salud	Terapia de reducción de estrés basada en <i>mindfulness</i>	Burnout = Sobrecarga - Calidad de vida -
Vázquez-Ortiz et al. (2012)	Equipo de enfermería oncológica	Tratamiento cognitivo-conductual intensivo	Burnout ↓ Sobrecarga - Calidad de vida -
Yaman y Büyükyilmaz (2021)	Cuidadores formales e informales de pacientes paliativos	Ejercicios de relajación	Burnout ↓ Sobrecarga ↓ Calidad de vida -

Nota: “↑” significa que el tratamiento aumenta los niveles de esta variable, “↓” significa que los disminuye y “=” que no hay cambios significativos. “-” indica que la variable no es evaluada en el estudio

Con los resultados obtenidos de la revisión, se puede predecir que este tratamiento, con un fuerte componente psicoeducativo, cognitivo-conductual y de conciencia plena, puede obtener resultados positivos en la reducción del síndrome de *burnout* de los cuidadores participantes. No obstante, que se tenga constancia, este tratamiento sería el primero en intentar reducir los síntomas de *burnout* en una muestra de cuidadores informales de forma exclusiva, por lo que comparar los resultados en esta variable con respecto a la de “sobrecarga” puede arrojar información importante para aclarar futuras vías de actuación.

### ***Reducción de los niveles de sobrecarga del cuidador***

De los trece estudios extraídos, siete de ellos analizaron el efecto de sus intervenciones en la sobrecarga de los cuidadores. En todos ellos, el tratamiento resultó efectivo para reducir los niveles de sobrecarga.

Los tratamientos empleados en estos estudios fueron diversos, predominando las técnicas cognitivo-conductuales. En la investigación de Secker y Brown (2015) se realizó terapia cognitivo-conductual con módulos muy interesantes, como la psicoeducación en recursos comunitarios disponibles y entrenamiento en relajación y mejora del sueño. Por su parte, el estudio de Cheung et al. (2020) analizó la eficacia de dos modificaciones de dos tratamientos similares, una versión de la terapia de reducción de estrés basada en *mindfulness* y otra versión de la terapia cognitiva basada en *mindfulness*, con resultados positivos en la reducción de la sobrecarga en ambos casos. Estos investigadores parecen favorecer en sus conclusiones a la aplicación de la terapia cognitiva basada en *mindfulness* por haber encontrado que su aplicación a cuidadores de pacientes con Alzheimer es más factible y viable.

Dos de las intervenciones se realizaron con temática meramente psicoeducativa. El estudio de Frias et al. (2020) tenía como objetivo educar en la sobrecarga y en el bienestar emocional a cuidadores informales de pacientes con demencia, mientras que el estudio de

Lai et al. (2020) tenía un diseño telemático comparativo entre llamadas y videollamadas a pacientes con daño cerebral adquirido y a sus cuidadores principales, obteniendo mejores resultados cuando se realizaban videollamadas. Además, el estudio de De Luca et al. (2021), también empleó un diseño a distancia, en este caso *online*, también para cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido severo. Estos dos últimos estudios son, además, los únicos que se han encontrado que analicen el efecto de una intervención psicoeducativa, cognitivo-conductual o que emplee prácticas meditativas o de conciencia plena en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido para la reducción de la sobrecarga o del *burnout*.

Tal y como sucede con el síndrome de *burnout*, todos aquellos estudios que analizan la sobrecarga del cuidador lo realizan en población de cuidadores informales. En este caso, la sobrecarga sí es una afección que parece haber sido evaluada únicamente en población de cuidadores informales, mientras que el síndrome de *burnout* sí que ha sido descrito tanto en cuidadores formales como informales.

### ***Mejora de la calidad de vida del cuidador***

De los estudios analizados en esta revisión de la literatura, únicamente en dos de ellos se analiza el efecto de las intervenciones en cuidadores en su calidad de vida. En ambos, eso sí, se obtiene un efecto positivo en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores tras el tratamiento.

La intervención llevada a cabo por Lai et al. (2020) consistía en ofrecer terapia psicoeducativa de forma telemática tanto a pacientes de daño cerebral adquirido como a sus cuidadores principales. A parte del resultado discutido previamente de reducción de la sobrecarga de los cuidadores, también obtuvo resultados positivos en la mejora de la calidad de vida de estos. En la investigación de Lapid et al. (2015), se aplica una intervención estructurada multidisciplinaria centrada en la calidad de vida, por lo que su

tratamiento está centrado principalmente en la mejora de esta variable, considerada prioritaria al tratarse de una muestra de cuidadores informales de pacientes con cáncer.

### **Evaluación por Juicio de Expertos**

La evaluación por juicio de expertos se realizó mediante una encuesta (Apéndice E) en la que se pedía a varios expertos en el área de la neuropsicología y el trabajo rehabilitador que dieran su opinión acerca de la intervención propuesta. A dichos expertos se les contactó mediante correo electrónico y se les proporcionó la información necesaria para poder realizar la evaluación (Apéndices A y B). Del total de expertos contactados, cinco respondieron a la encuesta. Los resultados obtenidos pueden apreciarse en el Apéndice F.

La muestra de expertos contenía un 60% de personas de género femenino, siendo el 40% restante de género masculino. El 60% trabaja en el sector privado, mientras que dos personas trabajan en el sector público. Tres personas trabajan actualmente como psicoterapeutas en el ámbito sanitario y otras dos son personal docente e investigador. La experiencia profesional con la que cuentan va de un rango entre dos años y medio y 26 años.

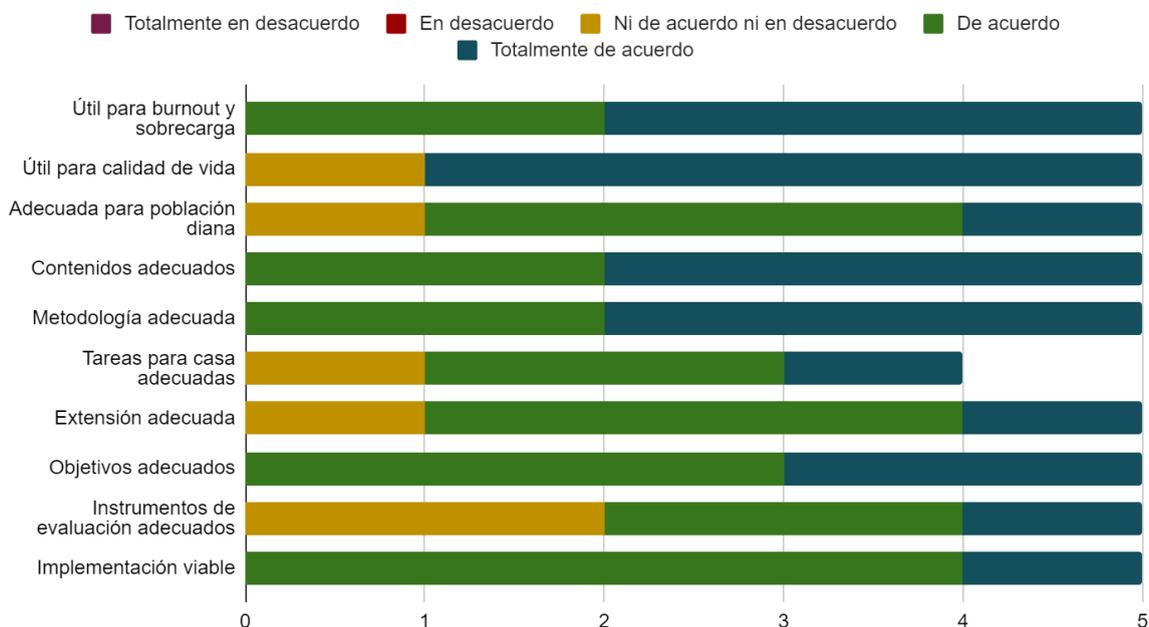
En general, los expertos consideraron adecuado el programa desarrollado, puesto que no estuvieron *“en desacuerdo”* ni *“totalmente en desacuerdo”* en ninguno de los ítems. Sin embargo sí hubo una mayor discrepancia en la adecuación de determinados aspectos del programa. En concreto, dos de los encuestados respondieron *“Ni de acuerdo ni en desacuerdo”* al ítem: *“Los instrumentos de evaluación empleados son adecuados”*. Además, el ítem de *“Las tareas para casa propuestas son adecuadas para el desarrollo de la intervención”* contó con una respuesta de *“Ni de acuerdo ni en desacuerdo”* y una omisión de respuesta, por lo que podría presentar ciertas dudas a la hora de desarrollar la intervención. También surgieron dudas en los ítems *“La intervención resulta útil para la*

*mejora de la calidad de vida de los cuidadores” y “La extensión de la intervención es adecuada”.*

Por otro lado, existe consenso en los ítems *“La intervención resulta útil para la reducción de los síntomas de burnout y la sobrecarga de los cuidadores”, “Los contenidos de la intervención resultan adecuados”, “La metodología empleada resulta adecuada”, “La intervención resulta adecuada para responder a los objetivos terapéuticos propuestos” y “La implementación de la intervención resulta viable”.* En todos ellos, los expertos respondieron *“De acuerdo”* o *“Totalmente de acuerdo”* en sus respectivas encuestas. Es por ello que se espera que este programa de intervención pueda resultar útil y eficaz, a la par que su implementación pueda resultar viable. En la Figura 1 puede observarse un resumen de todas las respuestas a los ítems de evaluación de la propuesta de intervención.

### Figura 1

*Gráfico resumen de las respuestas aportadas en la evaluación por juicio de expertos*



Por último, se pidió a los expertos que dieran su opinión y proporcionaran propuestas de mejora que se considerarían implementar en el futuro en el programa. Estas son algunas de las opiniones proporcionadas:

*“Conocer si los cuidadores informales ya contaban con algunas de las técnicas antes mencionadas, y de qué manera les ayudaba, asimismo, saber si los mismos cuidadores crearon otras técnicas diferentes a las planteadas en el trabajo y como estas les han ayudado. Brindarle también manuales basados en cuidar a los cuidadores”.*

*“No considero que haya que mejorar dicha propuesta, ya que es completa y ajustada al objetivo de trabajo. Me ha gustado sobre todo el tema de conciencia plena para los cuidadores ya que en gran cantidad de casos se encuentran "disociados" de sus síntomas corporales y únicamente centrados en el malestar de la persona diagnosticada. Me parece un trabajo con gran posibilidad de llevarse a cabo y poner en práctica”.*

*“El número de sesiones a realizar me parece adecuado "metodológicamente", quiero decir para poder trabajar lo que te planteas, pero no sé si fácilmente asumible para los cuidadores... es una dificultad que nos encontramos a menudo, les cuesta encontrar tiempo para el autocuidado. Creo que esto también hay que tenerlo en cuenta en relación con las tareas para casa. [...]*

*Por último, una cuestión que me planteo siempre con la evaluación de la calidad de vida, es que, como sabes, es subjetiva por definición y me parece tan compleja de evaluar... Con pacientes yo he utilizado el Q-LES-Q (de Endicott y cols)”.*

En cuanto a las propuestas de mejora, se propone el trabajo con las redes de apoyo de los cuidadores informales, ya que se considera que muchas veces el rol de cuidador absorbe todos los otros aspectos de la vida de estas personas y contar con ayuda externa puede proporcionar un mayor sustento en estos casos. Además, también se aprecia una posible falta de sensibilidad en las respuestas al *MBI*, es decir, el instrumento encargado de evaluar los niveles de *burnout*. El experto defiende este punto al puntualizar que éste es un instrumento desarrollado y validado desde el ámbito profesional, por lo que los participantes podrían no entender parte de sus ítems o no responder con la misma certeza.

## Conclusiones

### La importancia del cuidador informal en el daño cerebral adquirido

La población diana de este estudio ha sido el cuidador informal de pacientes con daño cerebral adquirido. Tal y como ya se ha comentado anteriormente, esto se debe a la importancia que tienen para una correcta rehabilitación de sus familiares, conocidos o allegados (Carbonneau et al., 2010; Marino et al., 2017; Verbakel et al., 2017). Por tanto, mantener bien informadas, atendidas y cuidadas a estas personas se presupone un pilar importante en el trabajo rehabilitador, y el creciente interés de la comunidad científica en esta población así lo demuestra (Villanueva-Lumbreras y García-Orellán, 2018).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que la población a la que se está dirigiendo es extensa y diversa, con recursos propios y características personales diferentes. Realizar intervenciones grupales, por tanto, puede suponer un reto mayor que lo originalmente previsto. Aun así, la intervención grupal se considera la forma de proceder en la mayoría de estudios previos por tener, previsiblemente, una mayor eficiencia y unos beneficios intrínsecos propios. De este modo, cuando se han realizado revisiones analizando los formatos de las intervenciones en cuidadores informales, la práctica totalidad utiliza modalidades grupales (Torres-Egea et al., 2008).

Por último, una característica muy importante de la población de cuidadores informales es la desorbitada proporción de mujeres con respecto a hombres que existe. Son diversos estudios los que han analizado los datos sociodemográficos de este tipo de muestras y siempre siguen este mismo patrón (Espinoza-Miranda y Jofre-Aravena, 2012; O'Toole et al., 2017; Revenson et al., 2016; Torres-Avenidaño et al., 2017; Verbakel et al., 2017). Es por ello que, si se quiere realizar una intervención completa, no se puede dejar de lado la perspectiva de género a la hora de realizarla. Porque a pesar de que los tiempos están cambiando y la desproporción en este aspecto se está suavizando, lo cierto es que aún hay muchas madres, hijas, esposas, hermanas, cuñadas, etc., que siguen cumpliendo

con este rol. Como bien se ha señalado en los resultados aportados por el juicio de expertas/os, el trabajo con las redes de apoyo resulta de suma importancia, y quizá implicar a más miembros de la familia y delegar responsabilidades en personas capaces pero que no consideran esta tarea como propia, sea uno de los caminos a seguir.

### **El síndrome de *burnout* y la sobrecarga en el cuidador informal**

El cuidador informal, tal y como se ha mencionado, aporta unos valiosos beneficios en la labor rehabilitadora de los pacientes con daño cerebral. Sin embargo, esta carga de trabajo adicional a sus quehaceres diarios, puede producir que el cuidador se “queme”. Para determinar este malestar, se han seguido principalmente dos caminos. En el primero de ellos, se analizan los síntomas de agotamiento emocional, despersonalización y falta de realización personal que componen el síndrome de *burnout* para determinar si se padece de síndrome del cuidador quemado o síndrome de *burnout* del cuidador. En el segundo camino, se analizan los síntomas de sobrecarga que se producen en el cuidador por realizar esta labor, y que afectan a su salud y a sus ámbitos social, profesional y económico.

Esta doble forma de entender el malestar y las consecuencias negativas para la salud y la vida diaria de los cuidadores informales se traduce en una ambigüedad a la hora de desarrollar programas eficaces para ayudar a esta población. De hecho, la revisión de la literatura realizada en este trabajo pone de manifiesto que, a pesar de existir estudios que determinan la existencia de sintomatología *burnout* en cuidadores informales, a la hora de realizar intervenciones, tan solo se evalúa la eficacia de dichos programas en la sintomatología *burnout* cuando se cuenta con una muestra de cuidadores formales. Del mismo modo, tan solo se analiza la sobrecarga cuando la muestra es de cuidadores informales. Es por ello que se propone aunar ambas corrientes para poder evaluar y desarrollar programas de una forma más consolidada, entendiendo los puntos en común y los puntos disonantes entre el síndrome de *burnout* y la sobrecarga del cuidador. Este

trabajo, al realizar una evaluación y una intervención dirigida a ambas sintomatologías, pretende poder arrojar algo de luz a esta cuestión.

### **El papel de la terapia cognitivo-conductual y las técnicas de conciencia plena**

La terapia cognitiva ha resultado ser una herramienta útil en el tratamiento del *burnout* y la sobrecarga en cuidadores a lo largo de las investigaciones. Tanto los estudios que emplean componentes en tratamientos más breves como los que llevan a cabo investigaciones más amplias, han encontrado resultados positivos.

El componente psicoeducativo ha demostrado eficacia para los objetivos propuestos en este programa en numerosos estudios previos (Frias et al., 2020; Lai et al., 2020), del mismo modo que la terapia cognitivo-conductual clásica (Reyes y González-Celis, 2016; Secker y Brown, 2015; Vázquez-Ortiz et al., 2012) y la que incorpora técnicas de conciencia plena (Cheung et al., 2020; Shapiro et al., 2005).

En este estudio, por tanto, se ha decantado por realizar una propuesta de intervención que emplee técnicas cognitivo-conductuales y técnicas de conciencia plena, al observarse previamente que la adición de estas últimas técnicas proporcionan resultados más prometedores en las distintas intervenciones realizadas (Kishita et al., 2018). Los expertos consultados también parecían estar de acuerdo con el diseño empleado en esta propuesta de intervención.

### **Propuestas de mejora**

No obstante, este programa presenta algunos puntos que podrían atenderse de forma previa a su implementación para intentar lograr una mayor eficacia de la intervención.

En primer lugar, la muestra a la que se dirige es amplia y diversa. Los cuidadores informales pueden tener características personales y sociodemográficas muy diversas, puesto que la muestra de pacientes con daño cerebral también lo es. Al realizar intervenciones grupales, resulta conveniente que los grupos sean de participantes con

características lo más semejantes posible. A la hora de implementar este programa, se presupone que será de suma importancia atender a las características de las personas interesadas en realizarlo y hacer grupos acorde a sus necesidades. Por ejemplo, realizar un grupo que incluya personas de la tercera edad que sean familiares de pacientes con ictus junto a personas jóvenes con hijos con parálisis cerebral infantil puede no resultar ser lo más adecuado. Es posible que, en un futuro, este programa tenga que especificarse para cada una de las patologías del daño cerebral existentes, aunque para ello primero tendría que tener una gran cantidad de personas interesadas en realizarlo.

En segundo lugar, algo que ha sido comentado por los expertos y que se puede deducir de los diseños de las intervenciones previas es el papel del *burnout* en las intervenciones dirigidas al cuidador informal. Como bien se ha puntualizado, el MBI es un instrumento desarrollado desde el ámbito profesional y, aunque sus ítems son extrapolables para el ámbito del cuidador informal, tal y como se ha realizado en la adaptación empleada en este trabajo (véase Apéndice A), la falta de validación del mismo para esta muestra puede suponer un problema. Se espera que este programa, bien desarrollado, arroje luz a la posible implementación del MBI en el ámbito del cuidador informal y que la separación entre *burnout* y sobrecarga se esclarezca, por lo que es posible que los instrumentos de evaluación empleados se modifiquen en un futuro.

Por último, los expertos también han destacado el papel que pueden tener las redes de apoyo de los cuidadores informales para la consecución de los objetivos propuestos en este programa. Si bien es cierto que la inclusión de estas redes puede resultar en un coste excesivo para la intervención, quizás si se realizara en un formato individual con una mayor atención a las necesidades de cada participante, se podría considerar incluir esta propuesta. Al fin y al cabo, la filosofía con la que se realizan estudios en el cuidador informal de pacientes con daño cerebral adquirido es la misma con la que se realizan intervenciones con las redes de apoyo, es decir, atender al contexto personal y proporcionar un ambiente óptimo para la rehabilitación.

## Referencias

- Bertuzzi, V., Salmonella, M., Bruno, D., Manna, C., Edbrook-Childs, J., Giusti, E., Castelnovo, G. y Pietrabissa, G. (2021). Psychological Support Interventions for Healthcare Providers and Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review of the Literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 1-13.
- Blake, H. (2008). Caregiver stress in traumatic brain injury. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 15(6), 263-271.
- Cañadas, G., San Luis, C., Lozano, L.M., Vargas, C., García, I. y De la Fuente, E. (2014). Evidencia de validez factorial del Maslach Burnout Inventory y estudio de los niveles de *burnout* en profesionales sanitarios. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(1), 44-52.
- Carbonneau, H., Caron, C. y Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353.
- Carlin, M. y Garcés, E.J. (2010). El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de Psicología*, 26(1), 169-180.
- Cheung, D., Kor, P., Jones, C., Davies, N., Moyle, W., Chien, W., Yip, A., Chambers, S., Yu, C. y Lai, C. (2020). The Use of Modified Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy Program for Family Caregivers of People Living with Dementia: A Feasibility Study. *Asian Nursing Research*, 14, 221-230.
- Crespo, M. y Rivas, M.T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15.
- De Luca, R., Rifici, C., Pollicino, P., Di Cara, M., Miceli, S., Sergi, G., Sorrenti, L., Romano, M., Naro, A., Billeri, L., Lauria, P., Caminiti, A., Bramanti, P. y Torrisi, M. (2021).

'Online therapy' to reduce caregiver's distress and to stimulate post-severe acquired brain injury motor and cognitive recovery: A Sicilian hospital experience in the COVID era. *Journal of Telemedicine and Telecare* 29(6), 1-10.

Deeken, J.F., Taylor, K.L., Mangan, P., Yabroff, K.R. e Ingham, J.M. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922-953.

Dharmawardene, M., Givens, J., Wacholtz, A., Makowski, S. y Tjia, J. (2015). A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(2), 1-10.

Dincer, B. e Inangil, D. (2021). The effect of Emotional Freedom Techniques on nurses' stress, anxiety, and burnout levels during the COVID-19 pandemic: A randomized controlled trial. *Explore*, 17(1), 109-114.

Ekberg, J.Y., Griffith, N. y Foxall, M.J. (1986). Spouse burnout syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 11(1), 161-165.

Espinoza-Miranda, K. y Jofre-Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.

Freudenberg, H.J. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.

Frias, C.E., Risco, E. y Zabalegui, A. (2020). Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*, 20(6), 1-10.

Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G. y Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18.

- Gérain, P. y Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology, 10*(1), 1-13.
- Gil-Monte, P.R. y Peiró, J.M. (1999). Validez factorial del *Maslach Burnout Inventory* en una muestra multiocupacional. *Psicothema, 11*(3), 679-689.
- Gómez-Gascón, T., Martín-Fernández, J. Gálvez-Herrer, M., Tapias-Merino, E., Beamud-Lagos, M. y Mingote-Adán, J.C. (2013). Effectiveness of an intervention for prevention and treatment of burnout in primary health care professionals. *BMC Family Practice, 14*(1), 1-7.
- Guerra-Silla, M., Gutiérrez-Robledo, L.M., Villalpando-Berumen, J.M., Pérez-Zepeda, M.U., Montaña-Álvarez, M., Reyes-Guerrero, J. y Rosas-Carrasco, Ó. (2011). Psychometric evaluation of a Spanish Language Version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *Journal of Clinical Nursing, 20*(23), 3443-3451.
- Harding, R., Gao, W, Jackson, D., Pearson, C., Murray, J. y Higginson, I. (2015). Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia and Acquired Brain Injury. *Journal of Pain and Symptom Management, 50*(4), 445-452.
- Herdman, M., Badia, X. y Berra, S. (2001). El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Cuestionarios en Atención Primaria, 28*(6), 425-429.
- Khoury, B., Sharma, M., Rush, S. y Fournier, C. (2015). Mindfulness-based stress reduction for healthy individuals: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 78*(6), 519-528.

- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C. y Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: an updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1679-1696.
- Kor, P., Liu, J. y Chien, W. (2019). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 98(1), 107-117.
- Lai, F., Yan, E., Yu, K., Tsui, W., Chan, D. y Yee, B. (2020). The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), 1175-1184.
- Lapid, M., Atherton, P., Kung, S., Sloan, J., Shahi, V., Clark, M. y Rummans, T. (2015). Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1400-1407.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A Two-Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181-189.
- López, S.R. y Moral, M.S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.
- Lucas-Carrasco, R. (1998). *Versión Española del WHOQOL*. Editorial Ergón. Madrid.
- Marino, V. R., Haley, W. E., & Roth, D. L. (2017). Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science*, 3(4), 400–409
- Martín-Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-346.

- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E. y Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276-284.
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M.J., Gobartt, A.L., Pons, S. y Balañá, M. (2014). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711.
- Martos-Martínez, Á., Cardila, F., Barragán, A.B., Pérez-Fuentes, M.C., Jurado, M.M. y Gázquez-Linares J.J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health*, 5(2), 281-292.
- Maslach, C., Jackson, S.E. y Leiter, M.P. (1997). *Maslach Burnout Inventory 3rd Edn.* Consulting Psychologists Press.
- McMillian, S.C. y Mahon, M. (1994). The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 21(7), 1189-1195.
- Mosley, P., Moodie, R. y Dissanayaka, N. (2017). Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30(5), 1-18.
- Nelson, J. (2017). Mindful Eating: The Art of Presence While You Eat. *Diabetes Spectrum*, 30(3), 171-174.
- Novak, M. y Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.

- O'Toole, M., Zacharie, R., Renna, M., Mennin, D. y Applebaum, A. (2017). Cognitive behavioral therapies for informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 26(4), 428-437.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. y Skaff, M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontological Society of America*, 30(5), 583-594.
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., et al. (2016). *Caregiving in the illness context*. Springer.
- Reyes, K. y González-Celis, A.L.M. (2016). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para disminuir el *burnout* en cuidadores de ancianos institucionalizados. *Escritos de Psicología*, 9(1), 15-23.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348.
- Schaufeli, W.B. y Taris, T.W. (2005). The conceptualization and measurement of burnout: Common ground and worlds apart. *Work & Stress*, 19(3), 256-262.
- Secker, D.L. y Brown, R.G. (2015). Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76(4), 491-497.
- Seisdedos, N. (1997). *MBI. Inventario «Burnout» de Maslach: manual*. TEA .
- Shapiro, S., Astin, J., Bishop, S. y Cordova, M. (2005). Mindfulness-Based Stress Reduction for Health Care Professionals: Results From a Randomized Trial. *International Journal of Stress Management*, 12(2), 164-176.
- Souza Alves, L.C., Quirino Monteiro, D., Ricarte Bento, S., Diniz Hayashi, V., Carvalho Pelegrini, L.N. y Carvalho Vale, F.A. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers

of older adults with dementia. A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 414-421.

The EuroQol Group (1990). EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.

Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M.C., Pulgarín-Torres, Á.M. y Berbesi-Fernández, D.Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269.

Torres-Egea, M.P., Ballesteros-Pérez, E. y Sánchez-Castillo, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.

Vázquez, F., Otero, P., Simón, M.A., Bueno, A.M. y Blanco, V. (2019). Psychometric Properties of the Spanish Version of the Caregiver Burden Inventory. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(2), 1-19.

Vázquez-Ortiz, J., Vázquez-Ramos, M.J., Álvarez-Serrano, M., Reyes-Alcaide, M., Martínez-Domingo, R., Nadal-Delgado, M. y Cruzado, J.A. (2012). Intervención psicoterapéutica grupal intensiva realizada en un entorno natural para el tratamiento del burnout en un equipo de enfermería oncológica. *Psicooncología*, 9(1), 161-182.

Verbakel, E., Tamlagsronning, S., Winstone, L., Fjaer, E.L. y Eikemo, T. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(1), 90-95.

Villanueva-Lumbreras, A. y García-Orellán, R. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Ene*, 12(2), 1-30.

Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Becker, J. y Maiuro, R.D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.

- Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., Wagner, H., Friedland, J. y Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8(1), 55-63.
- WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569–1585.
- Yaman, A. y Büyükyılmaz, F. (2021). The effect of relaxation exercises on burden, burnout, and anxiety levels in palliative caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(3), 1089-1095.
- Zarit, S., Reever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

## Apéndice A. Instrumentos de Evaluación

### MBI

Adaptación de la versión de Gil-Monte y Peiró (1999)

1. Me siento emocionalmente agotado por cuidar de mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
2. Cuando termino mi jornada me siento vacío	0	1	2	3	4	5	6
3. Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada me siento fatigado	0	1	2	3	4	5	6
4. Siento que puedo entender fácilmente a mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
5. Siento que trato a mi familiar como si fuera un objeto impersonal	0	1	2	3	4	5	6
6. Siento que trabajar todo el día con mi familiar me cansa	0	1	2	3	4	5	6
7. Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
8. Siento que cuidar de mi familiar me está desgastando	0	1	2	3	4	5	6
9. Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de mi familiar a través de mis cuidados	0	1	2	3	4	5	6
10. Siento que me he hecho más duro con mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
11. Me preocupa que esta situación me esté endureciendo emocionalmente	0	1	2	3	4	5	6
12. Me siento con mucha energía cuidando de mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
13. Me siento frustrado cuidando de mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
14. Siento que estoy demasiado tiempo cuidando de mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
15. Siento que realmente no me importa lo que le ocurra a mi familiar	0	1	2	3	4	5	6
16. Siento que trabajar en contacto directo con mi familiar me cansa	0	1	2	3	4	5	6
17. Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mi familiar	0	1	2	3	4	5	6

<b>18.</b> Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mi familiar	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>19.</b> Creo que consigo muchas cosas valiosas cuidando a mi familiar	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>20.</b> Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>21.</b> Siento que mis problemas emocionales son tratados de forma adecuada	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>22.</b> Me parece que mi familiar me culpa de alguno de sus problemas	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>

**ZCBI**

(Martín-Carrasco et al., 1996)

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

14.	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16.	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

**EQ-5D**

(Herdman et al., 2001)

**MOVILIDAD**No tengo problemas para caminar Tengo algunos problemas para caminar Tengo que estar en la cama **CUIDADO PERSONAL**No tengo problemas con el cuidado personal Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme Soy incapaz de lavarme o vestirme **ACTIVIDADES COTIDIANAS**No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas **DOLOR/MALESTAR**No tengo dolor ni malestar Tengo moderado dolor o malestar Tengo mucho dolor o malestar **ANSIEDAD/DEPRESIÓN**No estoy ansioso ni deprimido Estoy moderadamente ansioso o deprimido Estoy muy ansioso o deprimido

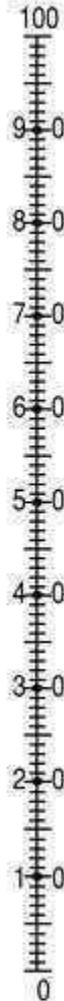
### TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado  
de salud  
hoy

El mejor estado  
de salud  
imaginable



El peor estado  
de salud  
imaginable

## Apéndice B. Póster Informativo y Desglose de Sesiones

# Síndrome de *Burnout* y Sobrecarga en Cuidadores Informales

## MARCO TEÓRICO

### EL CUIDADOR INFORMAL

- Familiar, amigo o allegado que aporta su ayuda a una persona que no es capaz de realizar ciertas actividades por su cuenta

### SÍNDROME DE BURNOUT DEL CUIDADOR

- Triada de síntomas que afectan al cuidador
- Agotamiento emocional, despersonalización y falta de realización personal

### SOBRECARGA DEL CUIDADOR

- Estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio
- Afecta a las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental

## OBJETIVOS

### GENERAL

Desarrollar una propuesta de intervención basada en técnicas cognitivo-conductuales y técnicas de conciencia plena para el tratamiento del síndrome de burnout y la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido

### ESPECÍFICOS

- |                              |       |
|------------------------------|-------|
| • Reducción síntomas burnout | MBI   |
| • Reducción sobrecarga       | ZCBI  |
| • Mejora calidad de vida     | EQ-5D |

### INSTRUMENTO EVALUACIÓN

## DISEÑO PROGRAMA



Cuidadores informales de pacientes con daño cerebral adquirido

Grupal. Entre 6 y 12 cuidadores



8 sesiones semanales  
1h y 30' de duración

Evaluación pre, post  
y a los seis meses



# 3

## MÓDULOS PROGRAMA

### MÓDULO PSICOEDUCATIVO (Sesiones 1-2)

- Información de temas de interés para el correcto desarrollo del programa, como el síndrome de burnout, las técnicas que se emplearán, recursos comunitarios, etc.

### MÓDULO COGNITIVO-CONDUCTUAL (Sesiones 3-8)

- Técnicas cognitivas y de modificación de conducta, como actividades placenteras y experiencias desagradables, reestructuración cognitiva, poder del pensamiento, etc.

### MÓDULO CONCIENCIA PLENA (Todas las sesiones)

- De forma complementaria a los otros módulos, con técnicas como el escáner corporal, la minimeditación, etc.

# 5

## RESULTADOS ESPERADOS



Síntomas de burnout  
Niveles de sobrecarga



Calidad de vida

\* Tal y como indican las investigaciones anteriores en las que se aplican técnicas cognitivo-conductuales en grupos de cuidadores



# DESGLOSE DE SESIONES

1

## CONOCIÉNDONOS

- Presentaciones
- Psicoeducación DCA
- Psicoeducación burnout y sobrecarga
- Psicoeducación *mindfulness*
- Meditación de la uva pasa
- Escáner corporal
- Feedback y discusión del ejercicio

### TAREAS PARA CASA

- Escáner corporal rutinario

2

## VIVIENDO EN EL MUNDO

- Revisión de tareas
- Psicoeducación de técnicas cognitivas y conductuales
- Psicoeducación de necesidades sociales
- Recursos comunitarios disponibles
- Escáner corporal
- *Mindfulness* breve de la respiración

### TAREAS PARA CASA

- Escáner corporal rutinario
- *Mindfulness* de la respiración

3

## VIVIENDO EN NUESTRA MENTE

- Revisión de tareas
- Ejercicio en pensamientos y sentimientos
- Introducción de actividades placenteras
- Escáner corporal
- Relajación breve
- *Mindfulness* de la respiración

### TAREAS PARA CASA

- Escáner corporal rutinario
- *Mindfulness* de la respiración
- Registro de actividades placenteras

4

## ATRAPANDO NUESTRA MENTE DISPERSA

- Revisión de tareas
- Foco en experiencias desagradables
- Meditación sentada
- Espacio de 3 minutos para respirar
- Estiramientos y respiración

### TAREAS PARA CASA

- Escáner corporal rutinario
- Ejercicios de respiración breve (3 minutos)
- Registro de experiencias desagradables

5

## RECONOCIENDO Y ACEPTANDO LA AVERSIÓN

- Revisión de tareas
- Reconocer y aceptar la aversión
- Comunicación en conciencia plena
- Espacio de 3 minutos para respirar
- Meditación andante
- Meditación sentada

### TAREAS PARA CASA

- Meditación sentada
- Respiración de 3 minutos diaria
- Respiración de 3 minutos reactiva

6

## REFLEXIONANDO SOBRE NUESTROS PENSAMIENTOS

- Revisión de tareas
- Meditación sentada
- Pensamientos y puntos de vista alternativos
- Reestructuración cognitiva y poder del pensamiento
- Espacio de 3 minutos para respirar

### TAREAS PARA CASA

- Selección y realización de una meditación guiada
- Respiración de 3 minutos diaria
- Respiración de 3 minutos reactiva

7

## IDENTIFICANDO NUESTRAS EMOCIONES

- Revisión de tareas
- Meditación sentada
- Actividades y estado de ánimo
- Identificación de reacciones emocionales habituales ante las dificultades
- Espacio de 3 minutos para respirar

### TAREAS PARA CASA

- Respiración de 3 minutos diaria
- Respiración de 3 minutos reactiva
- Meditación libre
- Plan de acción ante estado anímico bajo

8

## CUIDANDO NUESTRO FUTURO

- Revisión de tareas
- Feedback de ejercicios de conciencia plena
- Puesta en común de planes de acción
- Expectativas de futuro
- Despedida

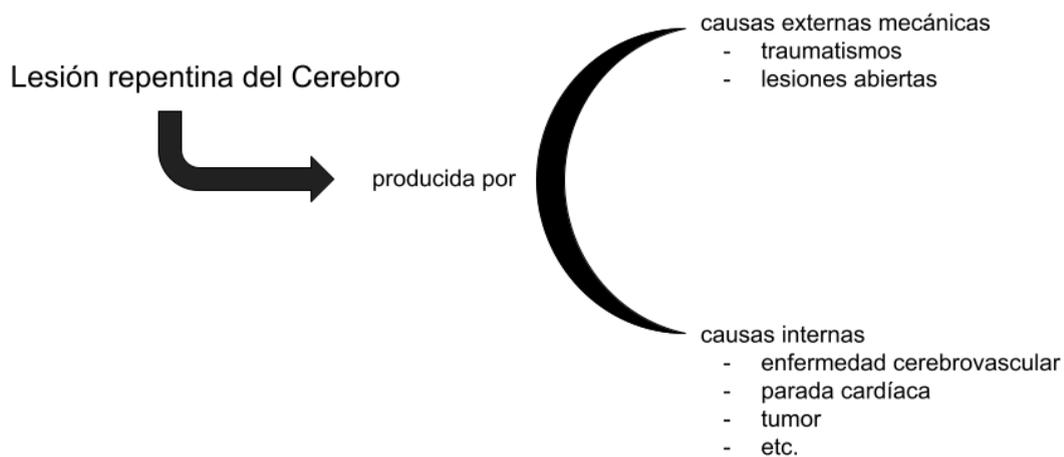
### TAREAS PARA CASA

- Apremiar la continuación de las prácticas meditativas y de conciencia plena

# Daño Cerebral Adquirido

material psicoeducativo Rubén Pellejero Gil

¿Qué es el DCA?

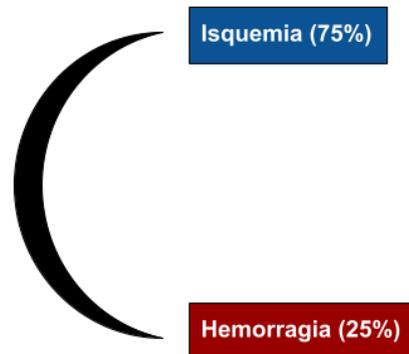


## Causa más frecuente: **Ictus**

Ictus

(Accidente Cerebrovascular Agudo)

Trastorno de la circulación cerebral  
(generalmente brusco)



## Causas del Ictus

### No modificables

- Edad
- Sexo
- Malformación arterial congénita

### Modificables

- Hipertensión arterial
- Diabetes
- Colesterol
- Hábitos de vida poco saludables

## Síntomas Ictus

- Pérdida brusca de movimiento o debilidad del brazo, la pierna o la cara, de un lado del cuerpo
- Dificultad para hablar o para comprender el lenguaje
- Pérdida repentina de visión de un ojo o ambos
- Vértigo, problemas de equilibrio o de coordinación de movimientos
- Dolor de cabeza muy intenso y brusco sin motivo aparente
- Alteraciones en la sensibilidad (hormigqueo) de cara, brazo y/o pierna

## Secuelas Ictus

### Físicas y Sensitivas

- Hemiparesia / Hemiplejia
- Hipotonía muscular
- Espasticidad
- Alteración sensibilidad
- Ataxia
- Trastornos Deglución
- Incontinencia urinaria
- Problemas visuales

### Cognitivas

- Atención
- Memoria
- Lenguaje
- Funciones ejecutivas
- Gnosias
- Praxias

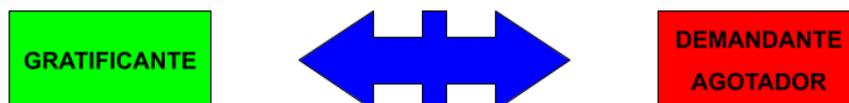
# Síndrome de *burnout* y Sobrecarga del cuidador

material psicoeducativo Rubén Pellejero Gil

## Quién es el cuidador informal

Familiar, conocido o allegado que aporta su ayuda a una persona que no es capaz de realizar ciertas actividades por su cuenta

Cuidador informal tiene un papel importante en el proceso rehabilitador



## Síndrome de *burnout*

Tríada de síntomas

AGOTAMIENTO  
EMOCIONAL

DESPERSONALIZACIÓN

FALTA DE  
REALIZACIÓN PERSONAL

## Sobrecarga del cuidador

Estado de:

- Agotamiento emocional
- Estrés
- Cansancio

Afecta a:

- Actividades de ocio
- Relaciones sociales
- Libertad
- Equilibrio mental

# *Mindfulness*

material psicoeducativo Rubén Pellejero Gil

¿Qué es el *mindfulness*?

*Mindfulness* = Conciencia plena

El objetivo del *mindfulness* es alcanzar un profundo estado de conciencia sobre nuestras sensaciones, sentimientos y/o pensamientos

Nos permite conocer mejor todo lo que ocurre en nuestro interior

## Objetivos del *mindfulness*

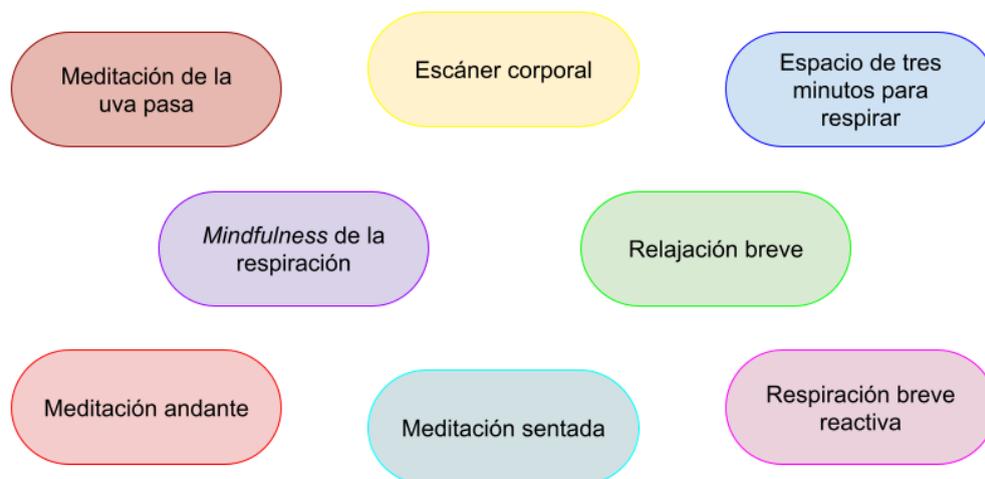
Mejora niveles de:

- Autoconcepto
- Autoestima
- Habilidades sociales
- Variables personales

Mejora desempeño:

- Emocional
- Personal
- Cognitivo
- Académico/Laboral

## Ejercicios *mindfulness*



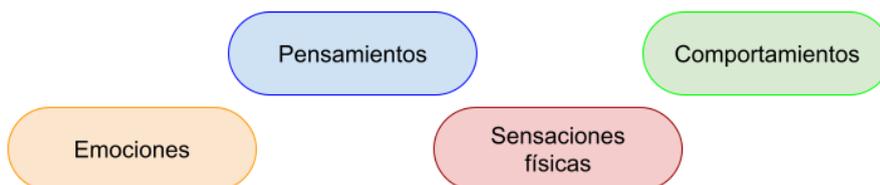
# Técnicas cognitivo-conductuales

material psicoeducativo Rubén Pellejero Gil

¿Qué son las técnicas cognitivo-conductuales?

Conjunto de técnicas bien establecidas científicamente

Relación entre:



## Ejemplo

“Voy por la calle y en la otra acera veo a una conocida. Le doy las buenas tardes pero no mira hacia mí ni me devuelve el saludo”



## Objetivo de la terapia cognitivo-conductual

- Intervenir en pensamientos y conductas
- Cambiar sesgos y creencias irracionales
- Intervenir en conductas desadaptativas

## Utilidad de la terapia cognitivo-conductual

Técnica consolidada como primera elección en múltiples trastornos

- De Ansiedad
- Depresivos
- Afectivos
- Fobias
- Conducta Alimentaria
- Estrés Postraumático
- Etc.

También ayuda a gestionar mejor las situaciones estresantes de la vida

## Técnicas cognitivo-conductuales

- Reestructuración cognitiva
- Técnicas de respiración y relajación
- Solución de problemas
- Desensibilización sistemática
- Técnicas operantes
- Entrenamiento en habilidades sociales
- Etc.

# Necesidades sociales y Recursos disponibles

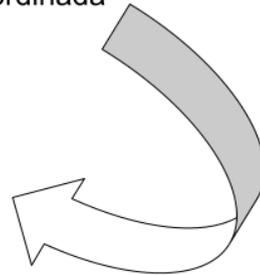
material psicoeducativo Rubén Pellejero Gil

Importancia de cuidar al cuidador

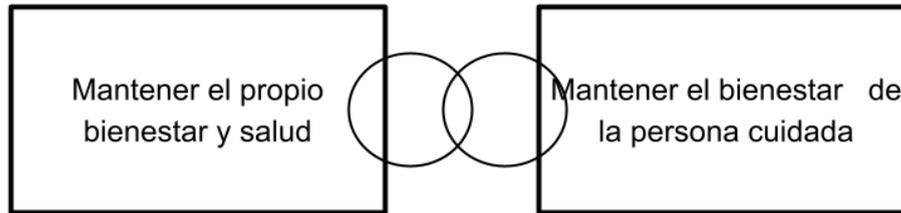
Nueva realidad  $\implies$  Adaptarse y encontrar nuevos equilibrios

Para ello es necesario prestar atención integral y coordinada

Garantizar la continuidad de los cuidados



## Cuidar y cuidarse



### ¿Cómo cuidarse?

- Apreciarnos y valorarnos
- Aceptar nuestros sentimientos, tanto positivos como negativos
- Dedicar tiempo a nuestro proyecto vital, aficiones y deseos
- Procurarnos espacios y tiempo gratificantes
- Cuidar nuestras relaciones sociales y no aislarnos
- Respetar la autonomía de nuestro familiar y no sobreprotegerlo
- Recurrir a recursos externos/profesionales de apoyo

## Recursos formales de apoyo

- Trabajadores sociales de los centros de salud
- Trabajadores sociales de servicios sociales de base
- Servicios de Atención Domiciliaria (SAD)
- Productos de apoyo
- Centros de día
- Centros residenciales
- Asociaciones incluidas en FEVADACE (Ateneu, Nueva Opción, Cerebrum...)

### Apéndice D. Modelo de Registro de Prácticas Meditativas

#### SESIÓN 1

Fecha	Tareas	¿Hecho?	Comentarios
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	
	Escáner corporal	✓ / X	













	Meditación sentada	✓ / ✗	
	3' respirar diario	✓ / ✗	
	3' respirar reactivo	✓ / ✗	



	Meditación guiada	✓ / ✗	
	3' respirar diario	✓ / ✗	
	3' respirar reactivo	✓ / ✗	



	Meditación libre	✓ / ✗	
	3' respirar diario	✓ / ✗	
	3' respirar reactivo	✓ / ✗	

## Apéndice E. Ítems de la Evaluación por Juicio de Expertos

### Ítems Sociodemográficos

1. Género
2. ¿Cuál es tu profesión actual?
3. ¿Trabajas en el sector público o privado?
4. ¿Con cuántos años de experiencia cuentas en tu profesión actual?
5. ¿Cuántos años de experiencia has acumulado a lo largo de tu carrera profesional?

### Ítems de Evaluación de la Propuesta de Intervención

6. La intervención resulta útil para la reducción de los síntomas de *burnout* y la sobrecarga de los cuidadores
7. La intervención resulta útil para la mejora de la calidad de vida de los cuidadores
8. La intervención resulta adecuada para la población diana
9. Los contenidos de la intervención resultan adecuados
10. La metodología empleada resulta adecuada
11. Las tareas para casa propuestas son adecuadas para el desarrollo de la intervención
12. La extensión de la intervención es la adecuada
13. La intervención resulta adecuada para responder a los objetivos terapéuticos propuestos
14. Los instrumentos de evaluación empleados son adecuados
15. La implementación de la intervención resulta viable

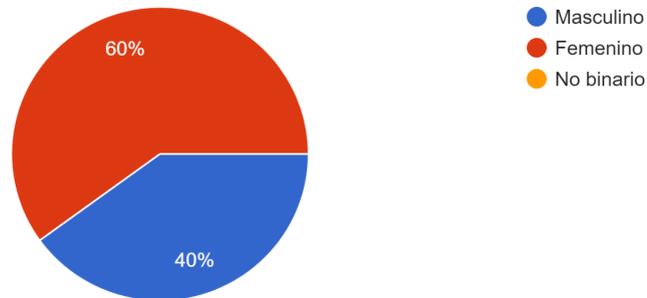
### Ítems de Opinión y Propuestas de Mejora

16. Recursos adicionales, como técnicas o materiales, que pudieran ser de utilidad
17. Otras sugerencias de mejora

## Apéndice F. Resultados de la Evaluación por Juicio de Expertos

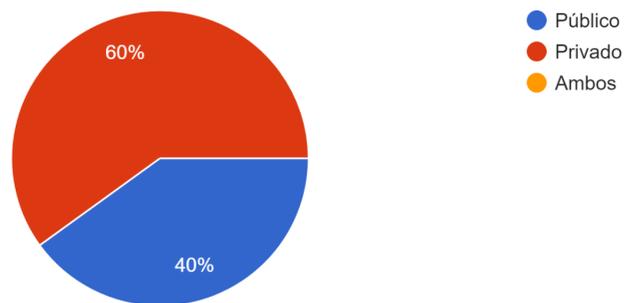
### Género

5 respuestas

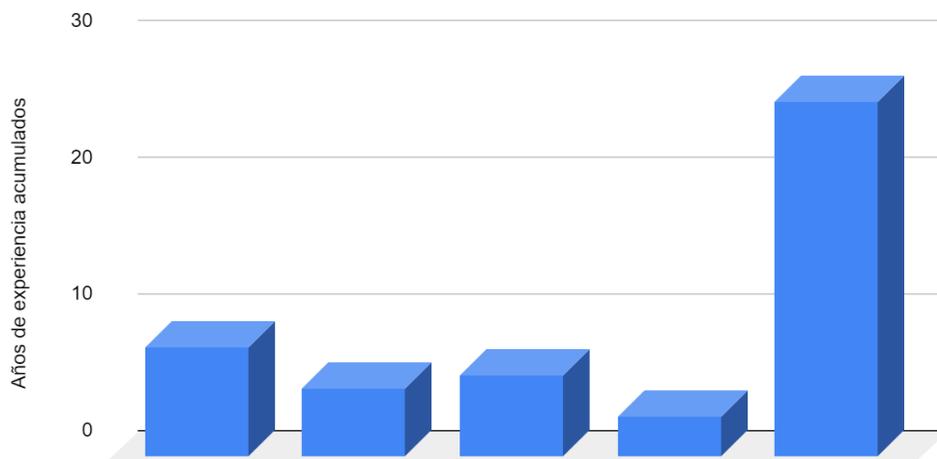


### ¿Trabajas en el sector público o privado?

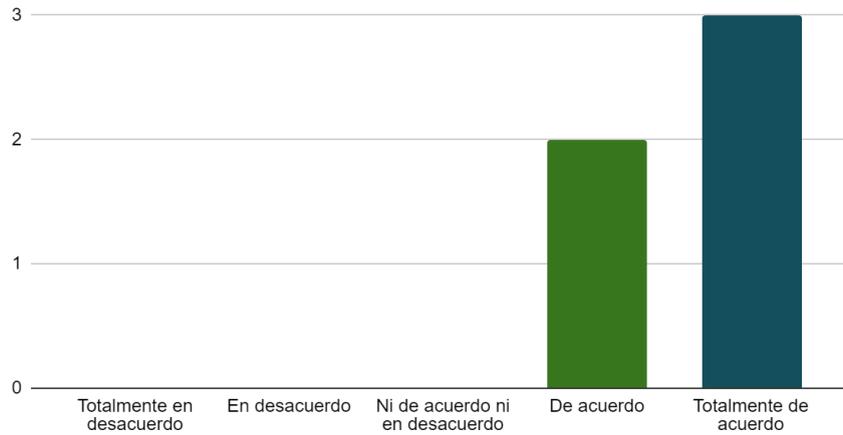
5 respuestas



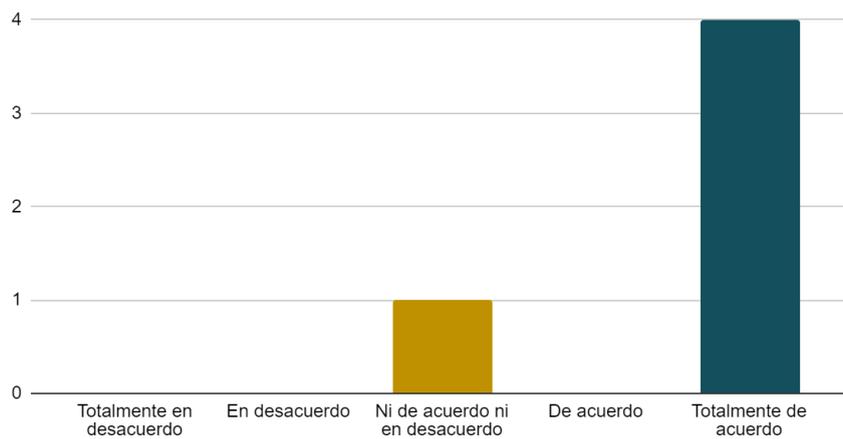
### ¿Cuántos años de experiencia has acumulado a lo largo de tu carrera profesional?



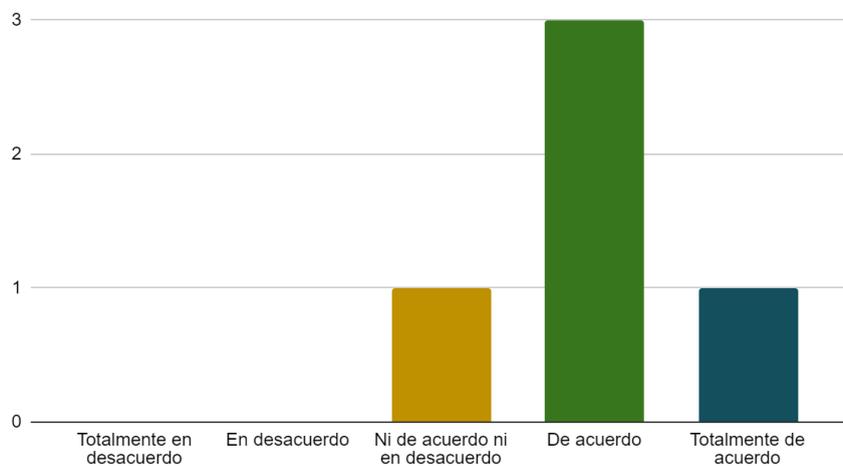
La intervención resulta útil para la reducción de los síntomas de burnout y la sobrecarga de los cuidadores



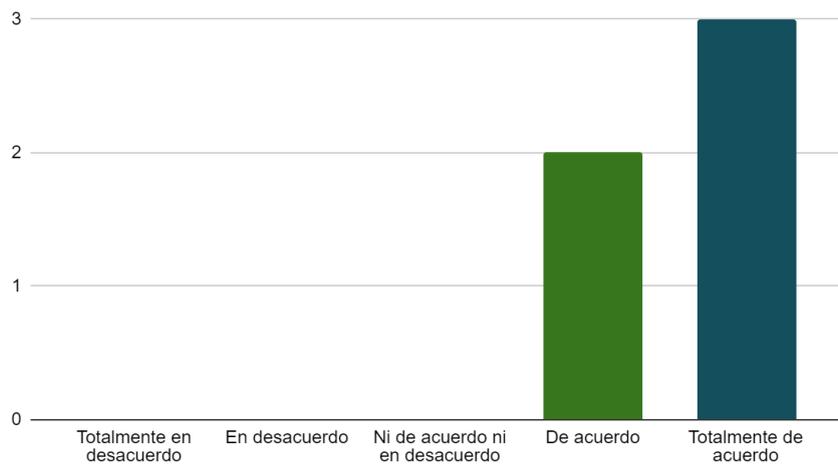
La intervención resulta útil para la mejora de la calidad de vida de los cuidadores



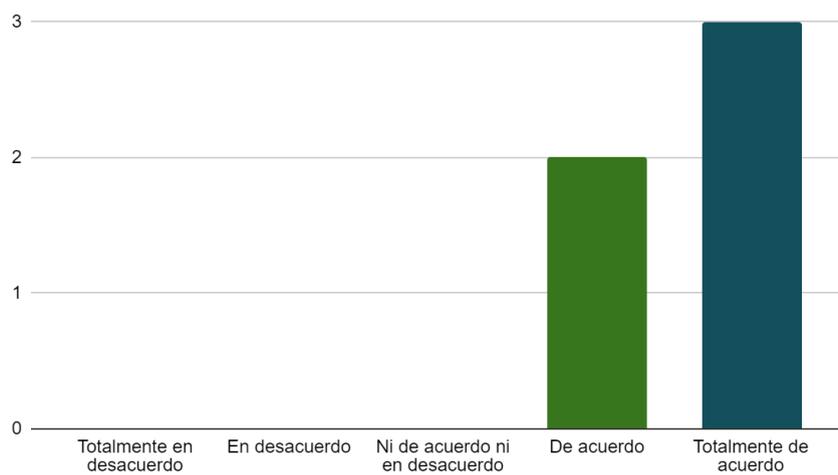
La intervención resulta adecuada para la población diana



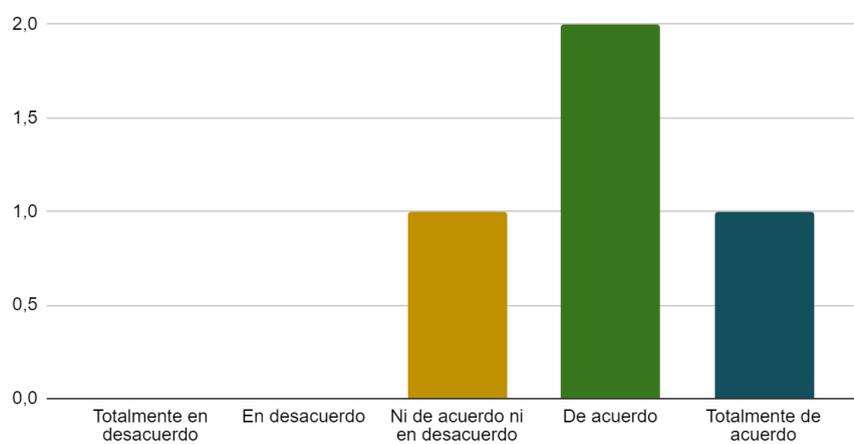
### Los contenidos de la intervención resultan adecuados



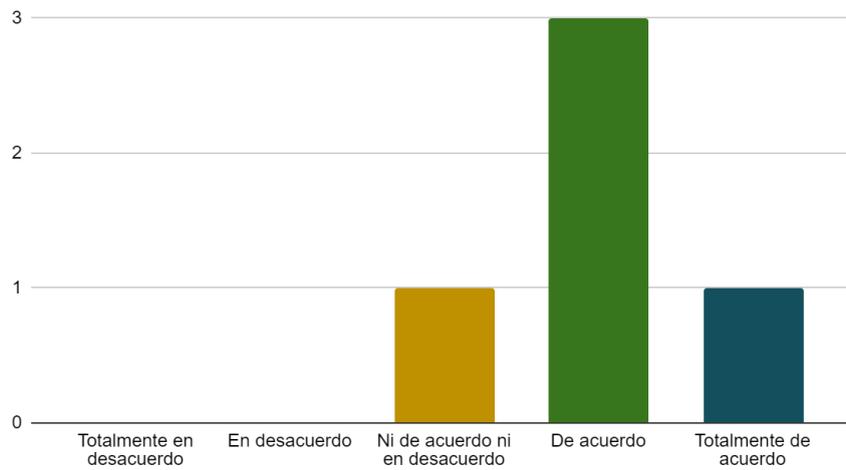
### La metodología empleada resulta adecuada



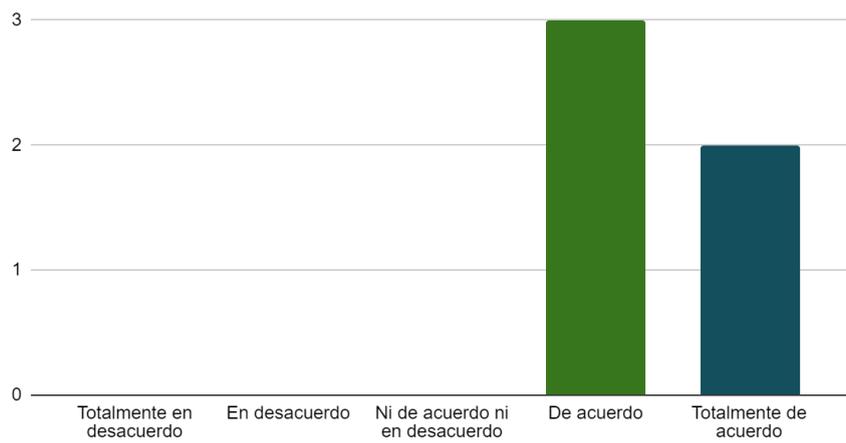
### Las tareas para casa propuestas son adecuadas para el desarrollo de la intervención



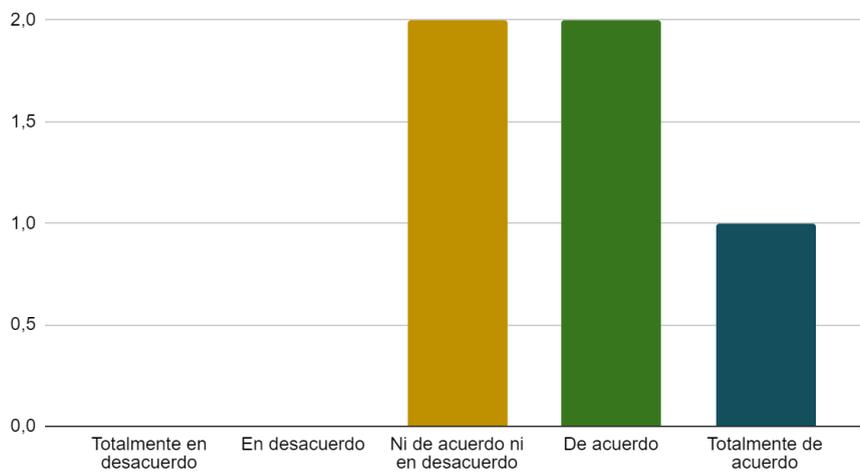
### La extensión de la intervención es la adecuada



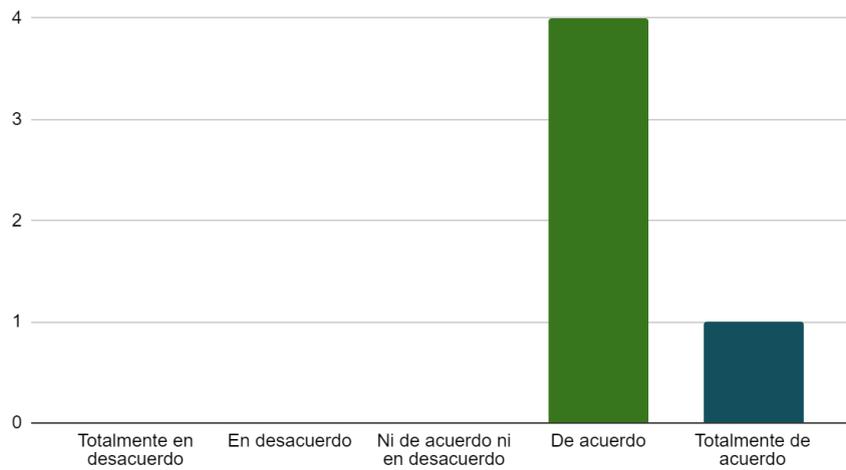
### La intervención resulta adecuada para responder a los objetivos terapéuticos propuestos



### Los instrumentos de evaluación empleados son adecuados



### La implementación de la intervención resulta viable



### Resumen de respuestas

