



**Universidad  
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza  
Escuela de Ciencias de la Salud**

## ***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2012 / 2013

**Programa: "Mano a mano".**

*Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa.*

**Autor/a:** Elena García Sierra

**Tutor/a:** Ana Belén Subirón Valero.

# ÍNDICE

I. Resumen.....	3
II. Introducción.....	5
III. Objetivos.....	8
IV. Metodología.....	9
V. Desarrollo.....	11
VI. Evaluación del programa.....	20
VII. Conclusiones.....	21
VIII. Bibliografía.....	22
IX. Anexos.....	25

## **I. RESUMEN**

### *Introducción.*

La población de mayores de 65 años está aumentando de forma notoria, con el consiguiente aumento de personas en situación de dependencia. La atención de estas personas dependientes se realiza de forma mayoritaria por la familia, siendo las mujeres las principales cuidadoras, perpetuando así, el rol tradicional asociado a la mujer y contextualizando el cuidado familiar en una situación de desigualdad social y de género. El cuidado conlleva importantes repercusiones en la calidad de vida y salud de la persona cuidadora, que se ve a menudo sola y desbordada por la situación.

### *Objetivos.*

Promover un Programa de Educación para la Salud dirigido a los cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa con el fin de proporcionar herramientas para mejorar el nivel de conocimientos respecto al cuidado, elevar la implicación en su autocuidado y mejorar su salud física, emocional y social.

### *Metodología.*

Se ha realizado una revisión bibliográfica en la actualización del tema a estudio. Para el desarrollo de las sesiones se ha empleado la taxonomía NANDA-NIC-NOC y se han consultado distinto material complementario (guías de distintas Comunidades Autónomas y otros recursos).

### *Conclusión.*

La enfermería juega un papel clave en la prevención a través de la promoción del autocuidado y la educación sanitaria. Se deben destinar más recursos para llevar a cabo Programas de Educación para la Salud grupales, de los que se puedan beneficiar pacientes con patologías crónicas y con situaciones vitales que puedan suponer un riesgo para su salud física y emocional, tales como los cuidadores familiares.

## **ABSTRACT**

### Introduction.

The population over 65 years is increasing significantly, with the consequent increase of persons in situations of dependency.

The attention of these dependant people is majority offered by the family, being women the main carers, perpetuating the traditional role associated with women and contextualizing the family care in a social and gender inequality situation.

Care involves an important impact on the quality of life and health of the caregiver, who often feels alone, and overwhelmed by the situation.

### Objectives.

To promote a Health Education Program for familial caregivers of people suffering from neurodegenerative disease in order to provide tools to improve the level of knowledge about care, raise involvement in their self-care and improve their physical, emotional and social health.

### Methods.

A literature review has been done in the update of the topic to study. In the development of the sessions has been used taxonomy NANDA, NIC and NOC and are viewed other supplementary material (guides of different autonomous communities and other resources).

### Conclusions.

Nursery plays a key role in prevention using self-care promotion and health education.

More resources should be spent to carry out groups of Health Education Programs, that can benefit patients with chronic pathologies and life situations that may pose a risk for his physical and emotional health, such as family caregivers.

## II. INTRODUCCIÓN

Europa envejece de forma progresiva y rápida. Nuestro país participa también de esta tendencia, duplicándose, en 45 años, la población mayor de 65 años, (1) y multiplicándose por 2,2 en los últimos veinte, los mayores de 80 años. (2)

En este marco demográfico, asistimos a un incremento de población con problemas de salud, enfermedades crónicas y discapacidad, y a un aumento de la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas tales como la enfermedad de Alzheimer y Parkinson. (3)

Se calcula que, aproximadamente una de cada cuatro familias convive con una persona con enfermedad neurológica crónica (4). En concreto, los datos de prevalencia de demencia en España muestran que, entre un 1-14% de los mayores de 65 años la padecen; entre un 4,5-21,63% de los mayores de 80 y en torno al 40% de los mayores de 85 años. (3)

Todo esto se traduce en un aumento del número de personas en situación de dependencia y con necesidad de cuidados cada vez más complejos y exigentes.

La atención de estas personas dependientes es realizada, principalmente, por la familia, denominados cuidadores informales, constituyendo la parte invisible del llamado "iceberg del bienestar", y sólo una pequeña parte son provistos por las instituciones sanitarias formales. (5,6)

Así, según datos de diversos estudios, el sistema sanitario formal sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado del enfermo, proviniendo hasta el 88% del cuidado global que precisa la persona dependiente del cuidado informal. (3)

El perfil sociodemográfico de este cuidador principal es el de una mujer (75-87%), ama de casa, sin trabajo remunerado, con estudios primarios y nivel

socioeconómico bajo, familiar cercano del enfermo, principalmente la hija o esposa, que convive con el paciente en el mismo hogar y con una edad media de entre 45 y 64 años de edad. (3,7,8,9)

Estos datos vienen a consolidar la idea del rol trascendental que esposas, madres y hermanas tienen en la atención a la salud de las personas dependientes; un rol invisibilizado e infravalorado por el modelo tradicional de familia y los roles de género; y a evidenciar el problema de inequidad de género subyacente. (10, 8,11)

Las diferencias de género se ponen de manifiesto también, en el tiempo dedicado al cuidado, significativamente mayor en la mujer, y en la naturaleza del cuidado que prestan, siendo las mujeres las que asumen con mayor frecuencia los cuidados más complejos e intensos. (12)

Esta realidad, sitúa a las mujeres en un mayor riesgo de sufrir las consecuencias negativas derivadas del cuidado, consecuencias que se agravan cuando el cuidado se refiere a personas afectadas por enfermedades que cursan con deterioro funcional y/o cognitivo. (7)

Las repercusiones se producen en todos los ámbitos de la vida del cuidador. A nivel psicológico, el impacto es más evidente e intenso (13): estrés, estados de ánimo bajo, pérdida de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. (5)

Así pues, numerosos estudios demuestran una importante prevalencia de trastornos del estado de ánimo entre los cuidadores, depresión y ansiedad fundamentalmente, de entre el 22 y el 70%, con un mayor riesgo cuanto mayor es la dependencia física y deterioro mental del enfermo cuidado, mayor duración de cuidado y menor apoyo social percibido. (14,15)

El cuidado informal también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores: dolores musculares, astenia, cefaleas, alteraciones del sueño... (5,3). Se ha comprobado que los cuidadores tienen mayores tasas de morbilidad y un mayor riesgo de mortalidad debido en gran medida a la combinación de estrés mantenido, cansancio físico, demandas de cuidado

físicas , una mayor vulnerabilidad biológica en los cuidadores mayores y falta de tiempo para su autocuidado. (15)

A las consecuencias físicas y emocionales se les suman otras importantes repercusiones: el abandono del empleo o la imposibilidad de acceso al mismo (15) y la alteración de las relaciones familiares y sociales; así como la falta de tiempo para dedicarlo al ocio y así mismo, incluyendo el autocuidado, lo que va a repercutir directamente en su salud física y mental. (15)

Basándonos en las funciones propias de Enfermería de Atención Primaria (diagnóstico y tratamiento, atención continuada, atención domiciliaria y sobre todo, prevención, promoción de la salud y educación sanitaria entre otras), concluimos que la enfermería constituye un agente activo en la asistencia de las personas cuidadoras, siendo la educación para la salud la herramienta fundamental para conseguir elevar el nivel de autocuidados y mejorar/mantener la calidad de vida de esta población. (16)

### **III. OBJETIVOS.**

- 1.** Promover un Programa de Educación para la Salud llevado a cabo en el ámbito de la Atención Primaria, y desarrollado por un equipo interdisciplinar que abarque las áreas de enfermería, psicología y trabajo social.
- 2.** Incorporar la perspectiva de género en el programa así como un espacio de consulta telefónica como herramienta de soporte emocional.
- 3.** Proporcionar recursos, información y herramientas para aumentar el grado de autocuidado de las personas cuidadoras, a nivel físico, social y emocional; así como mejorar las habilidades de comunicación, afrontamiento, resolución de problemas y cuidado.



## **IV. METODOLOGÍA**

### **1.1 Estrategias de búsqueda.**

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos nacionales e internacionales que recogen información de revistas científico-médicas y enfermeras tales como Dialnet plus, Elsevier, IME (Índice Médico Español), Medline/Pubmed y Scielo empleando como palabras clave: "enfermedad neurodegenerativa", "cuidado informal", "desigualdad", "género", "sobrecarga", "dependencia", "calidad de vida", "impacto", "familia", "educación sanitaria", "atención primaria", "enfermería" y "autoimagen".

Tras la lectura crítica de los artículos, se procede a seleccionar aquellos que permiten realizar una revisión y actualización del tema a estudio, que cumplen con un adecuado rigor científico y que han sido publicados, en español o inglés, en fechas posteriores al año 2000, dando prioridad a aquellos artículos publicados en los 2-3 últimos años.

- ❖ Fuentes de información complementarias:
  - a. Guías para personas cuidadoras de personas dependientes de diferentes Comunidades Autónomas.
  - b. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO y Cruz Roja Española.

### **1.2. Diseño del estudio.**

Programa de Educación para la Salud desarrollado por las áreas de Enfermería, Psicología y Trabajo Social del Centro de Salud receptor del programa.

### **1.3 Población diana y captación.**

Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa, tales como: enfermedad de Alzheimer, Parkinson, ataxias, esclerosis lateral amiotrófica y enfermedad de Huntington entre otras, con un nivel de dependencia grave o total.

La captación se realizará entre la población que cumpla las características anteriormente citadas y que vivan en la ZBS del centro de salud acogedor del programa o ZBS de centros de salud vecinos. Se utilizará el programa informático OMI-AP como base de búsqueda de posibles beneficiarios del programa y como fuente de datos.

- ❖ Marco teórico: Modelo de Virginia Henderson (para la detección de necesidades y problemas de salud), taxonomía NANDA, NIC y NOC y Teoría del Autocuidado de Dorothea Orem como base conceptual.

### **1.4. Ámbito de aplicación:**

Enfermeros de Centros de Salud, dentro de la cartera de servicios de Atención Primaria; así como enfermeros de centros de día y asociaciones de afectados de enfermedades neurodegenerativas.

### **1.5 Desarrollo temporal.**

La duración del programa se estima en 8 semanas con un total de 8 sesiones, realizando una sesión semanal, a lo que se le añade el tiempo destinado a las fases previas al desarrollo del programa, calculado en aproximadamente un mes.

Tras la finalización del programa se realizará un seguimiento, en consulta de enfermería o visita domiciliaria durante un año.

## V. DESARROLLO

El Programa de Educación para la Salud se llevará a cabo a través de una serie de sesiones de una duración aproximada de 1h cada una, realizadas en el aula de formación del propio Centro de Salud.

El grupo de participantes será de aproximadamente 10 personas.

Las distintas fases en la implantación de dicho programa serán las siguientes.

❖ *Planificación:*

- De las distintas sesiones a llevar a cabo: contenidos y objetivos específicos, duración y profesional responsable.
- Realización de un diagrama de Gantt (ver anexo 1).
- De los criterios de evaluación.

❖ *Delimitación de los recursos* necesarios materiales, humanos, financieros (ver anexo 2).

❖ *Captación* de los participantes y *difusión* del programa.

- Carteles y trípticos.
- Selección de los participantes.
- Realizar escalas de valoración de los participantes como base para la evaluación de los resultados del programa.

Las escalas de valoración propuestas son las siguientes:

- Escala de Zarit. (Grado de sobrecarga). (5,17)
- Escala de Hamilton. (Ansiedad y depresión). (14)
- Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). (Sobrecarga) (7,10)
- Escala de Duke-UNC. (Apoyo social percibido). (6,14)

❖ Desarrollo de las sesiones del programa.

- **Sesión 1:** "Cuidarme es cuidarle".
  - **Sesión 2, 3.** "Cuidando en las mejores manos"
  - **Sesión 4.** "Mantén tu propio espacio"
  - **Sesión 5.** "Yo me quiero".
  - **Sesión 6.** "Pienso y siento".
  - **Sesión 7** " Cuidado y género"
  - **Sesión 8.** Despedida y evaluación.
- ❖ Evaluación de la satisfacción de los participantes y de los resultados del programa.

<i>GUÍA DE SESIONES.</i>
--------------------------

*Sesión nº1: "Cuidarme es cuidarle" Inicio del Programa de Educación para la Salud:*

**Contenidos:**

- Presentación de los profesionales/contenidos/horario del programa.
- Presentación de los participantes.
- Concepto de cuidado.
- Lluvia de ideas a la pregunta: ¿Cómo me afecta a mí el cuidado?.
- Realización ficha personal: consecuencias del cuidado experimentado en mi (18).
- Entrega del diario reflexivo y de ejercicios de relajación.
- Presentación de la herramienta: "llamadas terapéuticas".

**Diagnóstico NANDA relacionado:** *0182 Disposición para mejorar el autocuidado.*

**NOC:** *1705 Orientación sobre la salud.*

*Indicadores:*

- ❖ **170508.** Percibe que la conducta sobre la salud es importante para sí mismo.
- ❖ **1705513.** Percibe que la salud es una prioridad importante a la hora de tomar decisiones sobre el estilo de vida.

**NIC:** 5510 *Educación sanitaria*

Actividades:

- ❖ Determinar el contexto personal e historia sociocultural de la conducta sanitaria personal, familiar o comunitaria.
- ❖ Determinar el conocimiento sanitario actual y las conductas del estilo de vida de los individuos, familia o grupo objetivo.
- ❖ Ayudar para clarificar las creencias y valores sanitarios.
- ❖ Formular los objetivos del programa de educación sanitaria. (19, 20, 21).

*Sesión nº 2: "Cuidando en las mejores manos". Estrategias y habilidades de cuidado.*

**Contenidos:**

- Cuidados en la alimentación:
  - Posturas más adecuadas y alimentos de fácil masticación.
  - Cuidados para evitar la deshidratación.
  - Taller práctico: nutrición enteral.
- Medicación.
  - Vías de administración y dispositivos de apoyo para la correcta administración.
  - Taller práctico: uso de inhaladores, administración de insulina y heparina.

*Sesión nº3: "Cuidando en las mejores manos". Estrategias y habilidades de cuidado.*

## **Contenidos**

- Movilidad:
  - Taller práctico (por parejas): cambios posturales, movilizaciones pasivas y cuidado de la espalda en las movilizaciones.
- Eliminación:
  - Incontinencia urinaria y fecal: cuidados de la piel y presentación de dispositivos paliativos.
  - Taller práctico: cuidados de la sonda vesical.
- Higiene y cuidado de la piel: Consejos generales y entrega de una guía de prevención de UPP.

**Diagnósticos relacionados (sesión 2 y 3):** 00161 *Disposición para mejorar los conocimientos/00055 Desempeño inefectivo del rol.*

**NOC:** 2202 *Preparación del cuidador familiar domiciliario.*

Indicadores:

- ❖ **220209** Conocimiento de cuidados en el seguimiento.
- ❖ **220215** Confianza en la capacidad de controlar la atención domiciliaria

**NIC:** 7040 *Apoyo al cuidador principal*

Actividades:

- ❖ Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- ❖ Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente.
- ❖ Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental (19, 20,21).

*Sesión nº4: Mantén tu propio espacio. Reforzar los momentos de ocio, el ejercicio físico y las relaciones sociales.*

**Contenidos:**

- Realización de un ejercicio de reflexión personal: actividades agradables que hago, las que hacía antes de la situación de cuidados y las que me gustaría hacer. Puesta en común.
- Realización de una programación individual semanal de actividades agradables (22).
- Trabajo en grupos de 3/4: ¿cómo ha afectado a mis relaciones sociales el cuidado?, ¿cómo podría mejorarlas? Lluvia de ideas de todos los grupos.
- Importancia del ejercicio físico. Demostración y entrega por escrito de una serie de ejercicios para realizarlos en su domicilio (23).

**Diagnósticos relacionados:** 00097 *Déficit de actividades recreativas/*  
*/00052 Deterioro de la interacción social.*

**NOC:** a) 1604 *Participación en actividades de ocio.*  
b) 1503 *Implicación social.*

Indicadores:

- ❖ **160407** Identificación de opciones recreativas. (a)
- ❖ **160401** Participación en actividades diferentes al trabajo habitual.
- ❖ **150301** Interacción con amigos. (b)

**NIC:** 5360 *Terapia de entretenimiento*  
5100 *Potenciación de la socialización.*

Actividades:

- ❖ Incluir al paciente en la planificación de actividades recreativas.
- ❖ Fomentar la implicación en relaciones potenciadas ya establecidas.
- ❖ Fomentar las actividades sociales y comunitarias (19, 20,21).

*Sesión nº 5. Yo me quiero. Trabajando la autoestima y el pensamiento positivo. Sesión en colaboración con el/la psicólogo/a del centro.*

**Contenidos:**

- Talleres prácticos. De forma individual se realizarán los siguientes ejercicios y posterior puesta en común.
  - Ejercicio de la silla vacía.
  - Ejercicio del árbol de la autoestima. (22)
  - Ejercicio de las cuatro "A": aprecio, aceptación, afecto y atención. (23)
- Realización de un ejercicio de pensamiento positivo: ¿Qué cosas positivas me han sucedido hoy?
- Lluvia de ideas y construcción de una lista de consejos para evitar el estrés.

**Diagnósticos relacionados:** 00153 Riesgo de baja autoestima situacional/00177 Estrés por sobrecarga/ 00146 Ansiedad.

**NOC:** a) 1205 Autoestima.

b) 1402 Control de la ansiedad.

Indicadores:

- ❖ **120502** Aceptación de las propias limitaciones. (a)
- ❖ **120501** Verbalizaciones de autoaceptación.
- ❖ **140205** Planea estrategias para superar situaciones estresantes.(b)

**NIC:** 5400 Potenciación de la autoestima

5820 Disminución de la ansiedad.

Actividades:

- ❖ Animar al paciente a identificar sus virtudes.
- ❖ Ayudar al paciente a reexaminar las percepciones negativas que tiene de sí mismo.
- ❖ Establecer actividades encaminadas a la reducción de tensiones.  
(19,20,21)



*Sesión nº 6. "Pienso y siento". Pensamientos disfuncionales, estrategias de afrontamiento y comunicación con la persona dependiente. Sesión en colaboración con el/la psicólogo/a del centro.*

*Al final de la sesión se proyectará el documental Cuidadores de Oskar Tejedor, de 90 min de duración (asistencia voluntaria).*

**Contenidos:**

- En grupos, se realizará un ejercicio a partir de una serie de pensamientos disfuncionales (17). Puesta en común.
- Propuesta del modelo SPC-Debate (situación-pensamientos-consecuencias-debate) (22).
- Comunicación y relación con la persona dependiente. Presentar, a través del rol-playing, diferentes estrategias de afrontamiento.
- Proyección del documental y breve coloquio.

**Diagnósticos relacionados:** *00060 Interrupción de los procesos familiares/ 00062 Riesgo de cansancio del rol de cuidador.*

**NOC:** *a) 2600 Superación de problemas de la familia  
b) 2204 Relación entre cuidador familiar y paciente.*

Indicadores:

- ❖ **260007** Expresa libremente sentimientos y emociones. (a)
- ❖ **2600018** Afronta los problemas.
- ❖ **220401** Comunicación efectiva. (b)

**NIC:** *7100 Estimulación de la integridad familiar.  
7040 Apoyo al cuidador principal.*

Actividades:

- ❖ Ayudar a la familia a resolver los sentimientos de culpa.
- ❖ Identificar los mecanismos típicos de la familia para enfrentarse a situaciones problemáticas.
- ❖ Controlar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente. (19, 20,21).

## *Sesión nº 7. Cuidado y género. Análisis de las desigualdades en el cuidado*

### **Contenidos:**

- Charla y debate: papel de la mujer en el cuidado: desigualdad e invisibilización.
- Taller: hacia un reparto más equitativo del cuidado.
  - Confección de un horario con un reparto equitativo de las tareas
- Lluvia de ideas: cómo involucrar al resto de la familia en el cuidado.

## *Sesión nº 8. Despedida y evaluación del programa.*

### **Contenidos:**

- Despedida del programa y los profesionales.
- Consejos generales para el mantenimiento de los cambios introducidos en el programa.
- Espacio abierto de intercambio de impresiones.
- Realización de distintas escalas/cuestionarios de valoración.
  - Cuestionario de satisfacción con el programa.
  - Realización de las escalas de: Zarit, Hamilton, IEC y Duke-UNC.

**Diagnóstico relacionado:** 00183 *Disposición para mejorar el bienestar.*

**NOC:** 2508 *Bienestar del cuidador familiar.*

#### Indicadores:

- ❖ **250803** Satisfacción con el estilo de vida.
- ❖ **250809** Satisfacción con el rol de cuidador familiar.

**NIC:** 4410 *Establecimiento de objetivos comunes.*

#### Actividades:

- ❖ Animar la aceptación de objetivos parciales con satisfacción

- ❖ Ayudar al paciente a desarrollar un plan que cumpla con los objetivos. (19, 20,21)

*\*Al final de cada sesión se realizarán diferentes ejercicios de relajación: respiración profunda, relajación muscular progresiva, visualización de imágenes evocadoras, relajación utilizando palabras clave... (23,24) con el fin de mostrar diferentes técnicas para disminuir el estrés y ansiedad y conseguir que las incorporen en su vida cotidiana.*

## **VI. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA**

### **Evaluación de las actividades del programa. (ver anexo 3)**

Se medirá a través de una encuesta de satisfacción facilitada a los participantes al final del programa con preguntas cerradas y abiertas.

### **Evaluación del proceso y la estructura del programa.**

A través de:

- La encuesta final de satisfacción.
- Diagrama de Gantt propuesto previo inicio del programa.

### **Evaluación de los resultados del programa.**

Se evaluará a través de:

- Escalas de Zarit, Hamilton, IEC y Duke\_UNC.
- Encuesta de satisfacción.
- Se compararán los resultados de salud obtenidos con los objetivos NOC específicos.

## **VII. CONCLUSIONES**

Desde el sistema sanitario formal, se debe abogar por la visibilización y el reconocimiento del trabajo de las personas que cuidan de familiares dependientes en su domicilio. Esta visibilización sólo es posible a través de la consideración de la persona cuidadora más allá de su rol como cuidador, para entenderlo como una persona integral e independiente con necesidades que abarcan todas las áreas biopsicosociales.

Es preciso pues, dotar de un nuevo enfoque a la atención sanitaria, que no eluda los aspectos psico-sociales de la asistencia y que defienda e invierta en materia de prevención; frente al enfoque tradicional centrado en el diagnóstico y el tratamiento de patologías y sus síntomas.

Es necesario, asimismo, analizar la situación de los cuidados informales dentro de su contexto socio-económico, subrayando las desigualdades sociales y de género subyacentes y aportando una visión crítica de los roles tradicionales e imposiciones culturales y sociales.

Los profesionales de la salud debemos trabajar en la no perpetuación de la mujer como responsable único del cuidado familiar, identificando la capacidad de cuidados que tienen todos los miembros de la familia e implicando a todos en la adquisición de habilidades y conocimientos para el cuidado.

Desde la profesión enfermera tenemos un papel fundamental en la prevención y promoción de la salud, a través, fundamentalmente de la educación sanitaria.

Las personas cuidadoras constituyen un grupo que puede obtener un gran beneficio de los Programas de Educación para la Salud; de forma que les permita vivir la experiencia de cuidado de una forma más satisfactoria y menos gravosa para su salud física y emocional.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

1. Causapié Lopesino P, Balbontín López-Cerón A, Porras Muñoz M, Mateo Echanagorria A. Libro blanco del envejecimiento activo. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2011.
2. Martínez Riera JR. Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. Adm Sanit. 2003; 1(2):275-88.
3. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM; Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria. 2000; 26(3):25-34.
4. Gelonch Rossinach O, Aguilar Barberá M, de Andrés Pizarro J, Trías Salas G. Proyecto CUIDEM: un abordaje integral no farmacológico de las enfermedades neurodegenerativas. Mult Gerontol. 2003; 13(2):77-82.
5. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm. 2010; 19(1): 47-50.
6. Orueta Sánchez R, Gómez Calcerrada RM, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Toledano Sierra P. Impacto sobre el cuidado principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Aten Primaria. 2011; 43(9):490-496.
7. Álvarez Tello M, Casado Mejía R, Ortega Calvo M, Ruiz Arias E. Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. Enferm Clin. 2012; 22(6):286-292.


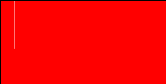











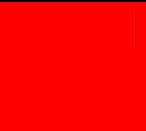
8. Vaquiro Rodríguez S, Stieповich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. enferm.* Ago 2010; 16(2): 9-16.
9. Larrañaga I, Martín U, Bacígalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008; 22(5): 443-450.
10. Moreno Gaviño L, Bernabeu Wittel M, Álvarez Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria.* 2008; 40(4): 193-198.
11. García Calvente MM, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit.* 2010; 24(4): 293-302.
12. García Calvente MM, del Río Lozano M, Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak.* 2007; 44: 291-301.
13. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave se desigualdad. *Gac Sanit.* 2004; 18 (Supl 1):132-139.
14. Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen.* 2012; 38 (1): 16-23.
15. Grupo de Género y Salud Pública de SESPAS. Escuela Andaluza de Salud Pública. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004 Mayo; 18 (Supl 2): 83-92.

16. Piqué Prado E. Guía de Buenas Prácticas en Atención Primaria con perspectiva de género. *Index Enferm.* 2011; 20(4): 267-271.
17. Vázquez Sánchez MA, Aguilar Trujillo MP, Estébanez Carvajal FM, Casals Vázquez C, Casals Sánchez JL, Heras Pérez MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin.* 2012; 22(1): 11-17.
18. Tejedor Urra A, Barcenilla Villalba R, Correa Reglero L. Guía Práctica para personas cuidadoras de personas dependientes. Diputación Foral de Bizcaia. St3 Elkartea. Noviembre 2009.
19. Luis Rodrigo MT, rev. NANDA I. Diagnósticos enfermeros: definición y clasificación. Madrid: Elsevier; 2008. ISBN: 978-84-8086-302-5.
20. Johnson M, Maas M, Moorhead S, Swanson E editores. Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE). 4ªed. Madrid: Elsevier. 2009.
21. McCloskey J, Bulechek G, Butcher HK editores. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). 5ª ed. Madrid: Elsevier. 2009.
22. López Martínez J, Crespo López M. Guía para Cuidadores de Personas Mayores en el hogar: Cómo mantener su bienestar. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid 2008.
23. Gala Fernandez B, Luque Martín N, Martín Barato A, Medina Eusebio C, Prieto Rodríguez MA, Ruiz Azarola A et al. Cuidar y cuidarse. Guía para personas cuidadoras. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
24. Quirós Sánchez E, Oria Martínez R, Lorente Martínez AM, Hernández León F, Rodríguez Espinosa E. Guía para cuidadoras y cuidadores en el entorno familiar. Diputación de Granada. Área de Bienestar y Derechos de la Ciudadanía. 2009.



**IX. ANEXOS.**

Anexo 1. DIAGRAMA DE GANTT

	Responsables	Septiembre	Octubre				Noviembre				Diciembre
			Sem1	Sem2	Sem3	Sem4	Sem1	Sem2	Sem3	Se 4	
Delimitación de recursos	Enfermero/a Auxiliar Coord. Enf.										
Captación/difusión	Enfermera/o Profesionales del centro										
Sesión 1. Cuidarme es cuidarle.	Enfermero/a										
Sesión 2. Cuidando en las mejores manos											
Sesión 3. Cuidando en las mejores manos											
Sesión 4. Mantén tu propio espacio											
Sesión 5. Yo me quiero.											
Sesión 6. Pienso y siento.											
Sesión 7. Cuidado y género											
Sesión 8. Despedida											
Sesiones psicólogo/a	Psicólogo/a										
Consultas trabajador/a social	Trabajador/a social		Todos los lunes de 9-12h								
Evaluación /recogida resultados	Enfermero/a Psicólogo/a Trabajador/a social										



Sesiones  
Enfermería.  
Miércoles  
12h



Sesiones conjuntas  
Enf y Psicología  
Viernes 11h



Sesiones psicología  
Viernes 11h



Charla recursos SAS/  
Trabajador social.  
Jueves 11h

## Anexo 2. RECURSOS NECESARIOS PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA.

### Recursos humanos:

Se necesitará la participación de un/a enfermero/a, un/a psicólogo/a y un/a trabajador/a social.

### Recursos materiales:

Se utilizará material audiovisual: un ordenador y un proyector para proyectar videos, mostrar recursos en Internet, servir como soporte audiovisual en las charlas y talleres y realizar presentaciones power-point. Se realizará la impresión de diversos carteles y trípticos informativos del programa, documentos informativos con información de los talleres (guía de prevención de UPP, folleto con ejercicios físicos y de relajación para realizar en casa, folleto con información sobre recursos sociales y sanitarios). Se dispondrá asimismo del siguiente material para las charlas y talleres prácticos

- Pizarra blanca con rotuladores de distintos colores.
- Diario reflexivo. (para cada uno de los participantes)
- Sonda nasogástrica, equipo y bolsa de nutrición enteral, jeringa de alimentación.
- 4 camillas.
- Dispositivos paliativos para incontinencia fecal y urinaria.
- Sonda vesical y bolsa colectora.
- Distintos modelos de inhaladores. Jeringas de insulina y de heparina
- Ejercicios escritos, escalas de valoración y cuestionarios.
- Material de oficina y material para realizar carteles.
- Documental (en DVD): Cuidadores de Oskar Tejedor.

### Recursos organizativos:

- Aula de formación del centro
- Conexión a Internet.
- Sillas y mesas para 10-12 participantes.
- Aula con espacio suficiente para utilizar camillas y material complementario.
- Aula con posibilidad de proyectar en la pared.

Recursos económicos: no se incluyen los gastos derivados del mobiliario (se usarán los del propio centro de salud).

<b>MATERIAL</b>	<b>Precio</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Total €</b>
<i>Pizarra blanca con rotuladores de colores</i>	45	1	45€
<i>Diario reflexivo</i>	3	20	60€
<i>Material médico (SNG, equipo nutrición enteral, jeringa, dispositivos paliativos incontinencia, sonda vesical, inhaladores, jeringas de insulina y heparina...)</i>	-		150€
<i>Material de oficina</i>			20€
<i>Ejercicios escritos y cuestionarios</i>	0,35	40	14€
<i>Proyector</i>	250	1	250€
<i>Carteles informativos y trípticos</i>	Tríptico: 0,75 Cartel: 5	75/10	106,25€
<i>Folleto informativo (ejercicios físicos y de relajación y recursos sociosanitarios)</i>	0,35	60	21€
DVD Cuidadores de Oskar Tejedor.	15	1	15€
Esterillas	5	15	75€
Gastos de instalaciones	-	-	180€
Horas de trabajo del personal	30/h		420€
<b>Total</b>			<b>1356,25€</b>

### ANEXO 3. Evaluación del programa

*Propuesta de evaluación del programa, la validación de la siguiente escala puede ser objeto de estudio en trabajos de investigación sucesivos.*

<b>ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LOS PARTICIPANTES</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
¿Las actividades del programa le han parecido interesantes?					
¿Se adecuan los contenidos de las sesiones con sus necesidades?					
¿Le han resultado prácticas las actividades propuestas para incorporarlas en su vida diaria?					
¿Cree que las actividades propuestas van a ayudar a mejorar su calidad de vida?					
¿El número de sesiones y distribución horaria del programa le ha parecido adecuado?					
¿La calidad de las sesiones le ha parecido adecuada?					
¿La información teórica le ha resultado útil y clara?					
¿Cree que el programa le ha permitido aprender más el cuidado de la persona dependiente?					
¿La formación de los profesionales le ha parecido adecuada?					
¿La implicación y trato humano de los profesionales le ha parecido correcto?					
¿El material empleado durante las sesiones le parece correcto y en buenas condiciones?					
¿El material complementario le parece interesante y útil?					
¿El espacio físico donde se desarrolla la sesión le parece adecuado?					
¿Realizar el programa en grupo le resulta más enriquecedor que de forma individual?					
¿El ambiente del grupo le ha parecido adecuado?					
¿La herramienta de las llamadas terapéuticas le resulta útil?					

¿Qué es lo que más le ha gustado/interesado?	
¿Qué es lo que menos?	
Sugerencias de mejora	
Comentarios/ observaciones	

**Valorar del 1 al 5. (1 puntuación más baja/para nada de acuerdo; 5 puntuación más alta/ completamente de acuerdo)**