



**Universidad  
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza  
Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2013 / 2014

TRABAJO FIN DE GRADO  
Programa de Autocuidados para cuidadores familiares de personas  
con Esclerosis Múltiple

**Autor/a:** Carmen Colón Larqué

**Tutor/a:** Jose Raúl Pérez Sanz

## **ÍNDICE**

Resumen .....	3
Abstract .....	4
Introducción.....	5
Objetivos .....	9
Metodología .....	10
Desarrollo .....	12
Conclusiones .....	24
Bibliografía .....	25
Anexos .....	28

## **RESUMEN**

### *Introducción*

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante crónica que genera una gran dependencia. La atención de estos enfermos es llevada a cabo en el 80% de los casos por los familiares. La dedicación al enfermo es tan intensa que puede llegar a producir el "síndrome del cuidador", lo que implica una serie de problemas a nivel social, mental y físico.

### *Objetivos*

Diseñar y elaborar un Programa de Autocuidados dirigido a los cuidadores familiares de personas con EM con el fin de prevenir el síndrome del cuidador.

### *Metodología*

Programa de Autocuidados. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica utilizando bases de datos como Science Direct, Cuiden, PubMed, Imbiomed, Revista de Neurología, Enfermería21, Dialnet y SPORTDiscus, así como el buscador Alcorze. Los límites establecidos han sido los idiomas inglés y español, los años 2005 al 2014 y la accesibilidad al texto completo. Otras fuentes de información utilizadas han sido libros de texto procedentes de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza y de la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple.

### *Conclusiones*

El Programa de Autocuidados presentado, a través de la educación sobre el autocuidado y el cuidado del enfermo, y con la colaboración de un equipo interdisciplinar, supone una herramienta eficaz en la prevención del síndrome del cuidador. En la gran mayoría de las veces, es la falta de conocimientos la que provoca que el cuidador se sienta desbordado.

### *Palabras clave*

"programa de Autocuidados", "cuidador familiar", "esclerosis múltiple", "síndrome del cuidador", "familiar caregiver", "multiple sclerosis", "burnt-out".

## **ABSTRACT**

### *Introduction*

Multiple Sclerosis is a chronic demyelinating disease which generates a huge dependence. In the 80% of the cases, the healthcare of these patients is taken by their relatives. The high level of dedication to the person with the disease can produce "burnt-out", which involves a number of social, mental and physical problems.

### *Objectives*

Design and elaboration of a Healthcare Program for familiar caregivers of people with Multiple Sclerosis to prevent the "burnt-out".

### *Methodology*

Healthcare Program. Bibliographical research has been made by using databases like Science Direct, Cuiden, PubMed, Imbiomed, Revista de Neurología, Enfermería21, Dialnet and SPORTDiscus, and it has also been used the Alcorze searcher. The limits that have been established are the English and Spanish languages, the years from 2005 to 2014 and the accessibility to full text. Some other information sources that have been used are textbooks from Facultad de Ciencias de la Salud of the University of Zaragoza and from Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple.

### *Conclusions*

This Healthcare Program for familiar caregivers is an efficient tool to prevent the "burnt-out", by educating caregivers in healthcare for themselves and for the person with the disease, and with the involvement of other health professionals. In most cases, the lack of required knowledge is which produces a feeling of overwhelming.

### *Keywords*

"programa de Autocuidados", "cuidador familiar", "esclerosis múltiple", "síndrome del cuidador", "familiar caregiver", "multiple sclerosis", "burnt-out".

## **INTRODUCCIÓN**

La esclerosis múltiple (EM) se define como una enfermedad crónica, desmielinizante e inflamatoria del Sistema Nervioso Central (SNC) asociada a una respuesta inmunitaria anómala ante un factor ambiental.<sup>1</sup> Las vainas de mielina que recubren los axones de la sustancia blanca del SNC sufren un deterioro progresivo ocasionando trastornos en la transmisión de los impulsos nerviosos.<sup>2, 3</sup> La destrucción de dichas vainas da lugar a la lesión característica de la EM: las placas.<sup>4</sup>

J.M. Charcot definió ya en 1868 la histopatología de esta enfermedad, tomando algunas aportaciones científicas aisladas de pioneros como J. Cruveilhier (1845).<sup>5</sup>

Actualmente, la etiología de la EM sigue siendo desconocida. Una de las hipótesis más firmes en cuanto a su etiopatogenia sostiene que la EM está producida como consecuencia de una respuesta autoinmune frente a una infección vírica o bacteriana producida en las primeras etapas de la vida en personas susceptibles genéticamente.<sup>1</sup>

La EM es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes y afecta a unos 2 millones de personas a nivel mundial. Además, es la enfermedad que causa mayor discapacidad permanente en los adultos entre 20 y 50 años.

En España, la tasa de prevalencia de esta patología es entre 50 y 80 casos por cada 100.000 habitantes, siendo la edad media de aparición los 30 años. La frecuencia en mujeres duplica a la de los hombres y es mucho más frecuente en personas de raza blanca. Además, las recaídas en las mujeres diagnosticadas de EM disminuyen durante el embarazo y aumentan durante los 3 primeros meses de postparto.<sup>6, 7, 8, 9</sup>

Esta patología se caracteriza por la presencia de brotes y remisiones que dan lugar a diversos tipos clínicos dependiendo de la periodicidad de dichos brotes y la progresión de la enfermedad: EM Recurrente-Remitente (RR), con brotes con recuperación posterior o que dejan secuelas; EM Primariamente Progresiva (PP), sin brotes y con progresión de la

enfermedad desde el comienzo; y EM Progresiva Recidivante (PR), progresiva desde el inicio y con brotes durante su evolución posterior.<sup>10</sup>

La forma de presentación clínica puede ser muy variada dependiendo de la localización de las lesiones o la combinación de éstas pudiendo aparecer fatiga, pérdidas de equilibrio y dificultad de coordinación, trastornos visuales, espasticidad y atrofia muscular, ataxia y temblor, incontinencia, disfunción sexual, labilidad emocional, etc.<sup>3, 10, 11</sup>

A día de hoy, no existe tratamiento curativo para la EM por lo que todas las actuaciones terapéuticas están orientadas al alivio sintomático y la mejora de la funcionalidad del enfermo.<sup>3</sup>

Actualmente, el gran arsenal terapéutico disponible se puede dividir en 2 grandes grupos: fármacos inmunomoduladores, como el interferon  $\beta$ ; y fármacos inmunodepresores, como la mitoxantrona. Además, se dispone de una gran variedad de fármacos para síntomas más inespecíficos (*Anexo 1*).<sup>6, 12</sup>

Los orígenes de los cuidadores se remontan a la prehistoria con la figura del sanador, que entremezclaba actividades rituales con otras más complejas como cirugía (trepanaciones, cura de heridas) y fisioterapia (masajes, calor). Los cráneos trepanados que se han encontrado muestran señales de crecimiento óseo y cicatrización. Esto implica que el paciente sobrevivió a la trepanación durante tiempo y que, innegablemente, debió ser cuidado.

En la Edad Antigua, en Babilonia el cuidador era siempre un sirviente doméstico o un esclavo y ya es entonces cuando las mujeres toman el rol de parteras y amas de crías. Desde el siglo V al IX, los cuidados más profesionalizados pasan a manos de la Iglesia mientras que los cuidados informales ya son realizados por la familia.<sup>13</sup>

Actualmente, se define al cuidador informal o familiar como la persona que convive con el paciente y asume la responsabilidad de sus cuidados. Dicha responsabilidad suele recaer sobre un sólo miembro de la familia, que en el 85% de los casos es una mujer. Alrededor del 30% de las personas con EM necesitan asistencia en casa conforme sus limitaciones funcionales se vuelven más permanentes. El 80% de los cuidados suelen ser

proporcionados por sus familiares apareciendo así la figura del cuidador informal.<sup>14, 15, 16, 17, 18</sup>

La dedicación al enfermo dependiente requiere un estado de alerta constante lo que puede llegar a producir problemas de salud a nivel físico (cefaleas, lumbalgias), psíquico (ansiedad, depresión, insomnio), social (aislamiento, alteración de la convivencia familiar) o laboral (pérdida de empleo, problemas económicos).<sup>15</sup>

Estos factores darán lugar finalmente al "síndrome del cuidador quemado" o "burn-out", el cual fue descrito por primera vez en EEUU en el año 1974. Es considerado como el impacto negativo que se produce en el cuidador provocado por el cuidado diario al enfermo. Este síndrome se produce en el 85% de los cuidadores de personas dependientes.<sup>17, 19, 20</sup>

El grado de sobrecarga depende de la severidad de los síntomas del paciente y de la duración de la enfermedad. Además, la sobrecarga aumenta conforme lo hacen las horas por semana dedicadas al cuidado.<sup>20, 21</sup>

Los factores que predisponen a sufrir este síndrome son muy diversos: pertenecer al sexo femenino, ser mayor de 60 años, tener una baja escolaridad, ser padre del enfermo y que el enfermo sea joven. Este último factor, favorece que en los cuidadores de personas con EM haya de forma más frecuente niveles de depresión y ansiedad severos en comparación con otras enfermedades neurodegenerativas.<sup>7, 22, 23</sup>

Además, aquellos que no reciben apoyo profesional tienen más probabilidades de experimentar sobrecarga que aquellos que sí lo reciben.<sup>20, 21</sup>

El cuidador juega un papel importante en la sociedad. Si bien es cierto que el cuidado de personas con dependencia, como es el caso de muchos enfermos de EM, puede ser llevado a cabo por profesionales, lo cierto es que la mayoría de los cuidados son llevados a cabo por el entorno familiar. Por tanto, el cuidador informal no sólo cubre algunas de las lagunas de los servicios sanitarios sino que, además, mantiene al enfermo dependiente y asegura su calidad de vida.

Así, Enfermería, con el apoyo de otros profesionales sanitarios y de una forma interdisciplinar, es responsable de la asistencia a los cuidadores desde un enfoque holístico a través de programas de educación y promoción para la salud enfocados a la prevención de la sobrecarga, el mantenimiento o mejora de la calidad de vida del cuidador y a la optimización de la calidad de los cuidados que proveen a los enfermos.



## **OBJETIVOS**

### Objetivo principal

1. Diseñar y elaborar un Programa de Autocuidados dirigido a los cuidadores familiares de personas con EM con el fin de prevenir el síndrome del cuidador.

### Objetivos específicos

- 1.1. Incluir la participación de otros profesionales de la salud en el desarrollo de las actividades de dicho programa.

## METODOLOGÍA

El trabajo consiste en un Programa de Educación para la Salud (programa de Autocuidados) orientado a la prevención del síndrome de *burn-out* en cuidadores familiares de personas con EM.

Para desarrollar dicho trabajo, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y en el buscador Alcorze, que queda reflejada en la siguiente tabla:

Bases de datos	Palabras clave	Limitaciones	Artículos revisados	Artículos utilizados
SPORTDiscus	"esclerosis múltiple"	2005-2014 Texto completo Inglés/Español	4	2
PubMed	"dependencia"	2005-2014 Texto completo Inglés/Español	7	3
Revista de Neurología	"enfermedades neurodegenerativas"	2005-2014 Texto completo Español	1	1
Science direct	"cuidador familiar"	2005-2014 Texto completo Inglés/Español	24	2
Cuiden	"síndrome de sobrecarga"	2010-2014 Texto completo Español	6	2
Enfermería21	"esclerosis múltiple y enfermería"	2009-2014 Texto completo Español	10	4
Imbiomed	"neurodegenerative disease"	2005-2014 Texto completo Inglés/Español	8	5
Dialnet	"multiple sclerosis"	Texto completo Español	3	1

Además de las mencionadas en la tabla, se ha explorado otra base de datos (Medes) de la cual no se obtuvo ningún resultado significativo.

Las referencias de libros de texto se han obtenido de libros localizados en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza y en la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA). De la última,

además, se han obtenido datos de su página web y se ha acudido a su centro para obtener información.

También se han utilizado apuntes de la asignatura de Fundamentos de Enfermería, cursada en el 1<sup>er</sup> curso de Grado de Enfermería, y el buscador "Google" con el fin de encontrar un documental relacionado con el trabajo.

## **DESARROLLO**

### 1. Diagnósticos de enfermería de autocuidado relacionados con el Programa

*00061 Cansancio del rol del cuidador.*

*00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador.*

*00055 Desempeño ineficaz del rol.<sup>24</sup>*

### 2. Contexto social

El programa de Salud va a ser realizado en la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA) localizada en Zaragoza, en el barrio Actur.

La asociación ofrece un amplio abanico de servicios como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, apoyo psicológico, atención social, asesoramiento en ayudas técnicas y productos de apoyo entre otras.

Además, cuenta con instalaciones y equipamiento adaptados a las necesidades y características de los usuarios como son una sala de gimnasio, una sala de terapia ocupacional, una sala de ABVD, varios despachos profesionales, cafetería, biblioteca, acceso a internet gratuito con Wi-Fi, terrazas, etc.

Al centro acuden personas para Atención Integral Especializada en EM (unos 170 enfermos) aunque también se realiza rehabilitación de otras patologías neurológicas.

En el centro trabajan aproximadamente 25 personas entre los que se encuentran directores, administrativos, logopeda, trabajadores sociales, psicólogo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares, limpiadora, médico rehabilitador y personas encargadas del mantenimiento.

En el año 2013, 16 personas familiares de enfermos de EM acudieron al centro.<sup>25</sup>

### 3. Población diana

La población a la cual está orientado el Programa de Salud son los familiares de personas con EM que acuden a FADEMA.

#### 4. Redes de apoyo

- La red de apoyo principal para la realización del Programa de Salud va a ser la propia Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA), contando así con la disponibilidad de todos sus profesionales y algunos materiales.

#### 5. Objetivos

- Conocer el nivel de conocimientos inicial de los participantes sobre la EM y sobre el síndrome del cuidador.
- Informar sobre qué es la EM y qué es el síndrome del cuidador.
- Dar información y herramientas al cuidador familiar para el autocuidado así como para la mejora de los cuidados al enfermo de EM.
- Enseñar a los participantes técnicas alternativas a los fármacos para reducir el nivel de estrés y dolor físico.
- Generar un ambiente de motivación y participación haciendo que los asistentes compartan sus conocimientos y experiencias personales.

#### 6. Planificación

El programa de Autocuidados se trata de un curso inicial básico sobre cómo cuidarse a uno mismo y cómo cuidar a un enfermo de EM. Va a constar de varias sesiones, las cuales serán impartidas por una enfermera y, además, dependiendo de cada sesión, colaborarán diferentes profesionales sanitarios.

En los días previos al comienzo de la actividad, se colocarán pósters en la Asociación sobre el Programa y se informará al personal del centro para que transmitan a los familiares de personas con EM la existencia del Programa. Los familiares interesados deberán apuntarse en la recepción hasta alcanzar un máximo de 12 participantes.

- Recursos humanos y materiales

<b>Recursos humanos</b>	Enfermeros Fisioterapeuta Psicóloga Terapeuta ocupacional
<b>Materiales y otros recursos</b>	Pósters Ordenador con soporte Power Point Proyector Wi-Fi Sillas y mesas Bolígrafos Cuestionarios Minicadena CD música relajación Colchonetas Rotuladores permanentes Globos

- Sesiones

Todas las sesiones tendrán lugar en la Sala de Reuniones de FADEMA a las 10h. En la 5ª sesión, además, se utilizará el gimnasio.

**1ª SESIÓN: CHARLA INFORMATIVA SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EL SÍNDROME DEL CUIDADOR**

09/06/2014

En primer lugar, se presentará al equipo que va a participar en el Programa a lo largo de las diferentes sesiones y después cada participante se presentará. Posteriormente, se realizará un breve resumen de las sesiones que se llevarán a cabo.

Antes de realizar la charla informativa, todos los participantes rellenarán un cuestionario acerca de la EM (*Anexo 2*) y sobre el síndrome del cuidador (*Anexo 3*) para poder evaluar el nivel inicial de sus conocimientos.

A través de una presentación Power Point se explicará qué es la EM, qué la produce, la población de riesgo, los tipos de EM, cuáles son los síntomas comunes, qué son los brotes, qué pruebas son necesarias para el diagnóstico, los tratamientos que hay, los mitos que existen sobre la enfermedad, y contestaremos a algunas de las preguntas más frecuentes como qué es la neuritis óptica, si las personas con EM pueden tener hijos, si la EM es contagiosa y si se puede curar.

A continuación, se resolverán las posibles dudas de los participantes.

Una vez finalizada esta primera parte de la sesión, habrá un descanso de 10 minutos.

La segunda parte de la sesión consta de una charla informativa, junto con la psicóloga, sobre qué es el síndrome del cuidador y sus posibles consecuencias como el gran desgaste físico, mental y socioeconómico: cambios en las relaciones familiares, reducción de la jornada laboral o abandono del trabajo, reducción de las actividades de ocio, dificultades económicas, cansancio físico, sensación de empeoramiento de la salud, sentimientos de tristeza, culpa, preocupación y ansiedad, etc.

Para finalizar, los participantes realizarán el Test de Zarit<sup>26</sup> (*Anexo 4*) y se pondrán en conjunto los resultados obtenidos, verbalizando sus opiniones y experiencias personales.

Duración de la sesión: 120 min.

## 2ª SESIÓN: CÓMO CUIDARLE

12/06/2014

Esta sesión, en la que colaborará un terapeuta ocupacional, consta de una charla informativa a través de una presentación Power Point en la que se educará a los familiares de personas con EM sobre algunos cuidados básicos, incidiendo especialmente en que el cuidador favorezca la máxima independencia del enfermo dentro de las posibilidades de éste:

- Higiene corporal. Se explicará que, en cuanto a las personas con una dependencia más leve, el cuidador puede controlar la limpieza, colocar adhesivos para evitar resbalones, mantener una Tª agradable, colocar una silla de plástico por si el paciente se siente inestable o emplear barreras de seguridad.

En relación a los enfermos con mayor dependencia, se explicará el proceso del baño y secado en la cama.

- Prevención de Úlceras Por Presión (UPP) en personas encamadas. En primer lugar, se realizará un breve resumen sobre qué son las UPP y qué personas tienen más riesgo de presentarlas. En segundo lugar, se informará sobre los cuidados básicos de la piel tales como revisar su estado con especial atención en prominencias óseas, la importancia del secado y la eliminación de la humedad, la hidratación de la piel y el mantenimiento de la ropa y sábanas secas y sin arrugas. Por último, junto con el terapeuta ocupacional se mostrará cómo realizar movilizaciones y cambios posturales, cada cuánto deben realizarse, y cómo aliviar las zonas de presión a través de colchones o almohadas.

- Nutrición y disfagia. Se indicará a los cuidadores cómo llevar a cabo una alimentación adecuada y equilibrada, cuáles son las medidas posturales más adecuadas y qué alimentos se recomiendan y cuáles se deben evitar según sus características. Asimismo, se expondrá qué es la disfagia, sus síntomas asociados (tos y el ahogo en las comidas, infecciones respiratorias y la pérdida de peso) y cómo modificar la consistencia de los alimentos para evitarla.

- Transferencia de la silla de ruedas a la cama y viceversa. En muchos casos los enfermos de EM utilizan silla de ruedas y pueden requerir ayuda para pasar a la cama. Se explicará que se debe colocar la silla formando un ángulo de 90º con la cama, frenaremos la silla, nos colocaremos enfrente del enfermo, éste nos rodeará con los brazos por la espalda y nosotros sujetaremos al paciente por el pantalón. Con nuestras rodillas se bloquean las del enfermo, inclinamos al



enfermo hacia nosotros y, en cuanto esté ligeramente levantado, lo giramos y lo sentamos dirigiendo el movimiento con el tronco y las manos. Para pasar de la cama a la silla, el desplazamiento es exactamente el mismo, partiendo de la posición de sentado en la cama.

- Alteraciones en la micción. Se informará sobre la gran importancia de las alteraciones esfinterianas en la EM por su frecuencia (70-80% de los pacientes), su repercusión en la calidad de vida, sobre todo a nivel social, y sus complicaciones urológicas, así como sobre los diferentes tipos de síndromes miccionales (obstructivo, irritativo y mixto), cómo tratar algunos de sus síntomas (ingesta adecuada de líquidos, ingesta de vitamina C para acidificar la orina, llevar ropa no muy ajustada y fácil de quitar, evitar el consumo de alcohol,...) y los dispositivos disponibles en el mercado como los colectores.

Duración de la sesión: 120 min.

### 3ª SESIÓN: EL AUTOCUIDADO: CÓMO CUIDARME

16/06/2014

Esta sesión constará de 2 partes: la primera, que será llevada a cabo por la enfermera y la psicóloga; y la segunda, impartida por la enfermera y el fisioterapeuta.

- Primera parte. Se tratarán aspectos como la importancia de la organización del tiempo disponible, cómo tratar los aspectos emocionales del cuidado (estrés, ansiedad, depresión), el tratar de evitar el aislamiento social y favorecer la comunicación, y cómo cuidar de la propia salud (realizar ejercicio, descansar, tener tiempo para uno mismo,...).
- Segunda parte. Enseñanza sobre la higiene postural para las AVD del cuidador, estiramientos de cuello, zona dorsal y pectoral, tronco, espalda y extremidades inferiores, ejercicios de respiración abdominal y costal y ejercicios de relajación. Todos estos ejercicios se

pondrán en práctica después de ser explicados. Para la relajación y respiración se utilizará música.

Duración de la sesión: 120 min.

#### 4ª SESIÓN: DOCUMENTAL "CUIDADORES"

19/06/2014

En esta sesión se llevará a cabo la visualización del documental "cuidadores", dirigido por Oskar Tejedor y que trata sobre las experiencias personales de cuidadores de familiares con enfermedades degenerativas. El documental refleja la realidad personal, familiar y social de su día a día.<sup>27</sup>

Tras la visualización, se llevará a cabo un debate exponiendo la opinión sobre el documental, lo que les ha sugerido a los participantes, si se sienten identificados con alguna situación, etc.

Duración de la sesión: 120 min.

#### 5ª SESIÓN: SESIÓN DE RISOTERAPIA: "LA SONRISA ES UNA LÍNEA CURVA QUE LO ENDEREZA TODO"

23/06/2014

Junto con mi compañero Alejandro López, cuyo Trabajo de Fin de Grado trata sobre la liberación de endorfinas a través de la risa como tratamiento del dolor físico, se planea esta sesión con el fin de tratar el dolor físico y el estrés que puede acarrear el cuidar de un enfermo de EM.

Ambos impartiremos esta sesión de risoterapia, que será llevada a cabo en el gimnasio de FADEMA. Se realizarán diversos juegos con los participantes.

Previamente, se realizará una breve charla informativa a través de una presentación Power Point en la Sala de Reuniones sobre qué es la risoterapia y cuáles son sus beneficios (aumento del autoestima, liberación de endorfinas que combaten el dolor y refuerzan el sistema inmunológico, mejora de las habilidades sociales y relaciones interpersonales, disminución de los niveles de estrés, inducción a la relajación, mejora del sueño,...).

Para finalizar la sesión, los participantes tendrán que rellenar una encuesta de opinión para evaluar el Programa. (*Anexo 5*)

Duración de la sesión: 130 min.

➤ Carta descriptiva

<b>Duración:</b> 120 minutos <b>Lugar:</b> Gimnasio y Sala de Reuniones <b>Sesión N°:</b> 5 <b>Responsable:</b> Enfermería <b>Sede:</b> FADEMA <b>Dirigido a:</b> Familiares de personas con EM				
<b>Contenido temático QUÉ</b>	<b>Objetivos específicos PARA QUÉ</b>	<b>Técnica didáctica CÓMO</b>	<b>Material didáctico</b>	<b>Tiempo</b>
Charla informativa	Informar a los participantes sobre qué es la risoterapia y sus beneficios	Presentación Power Point	Ordenador con soporte Power Point, proyector y pen drive	15 minutos
Taller de risoterapia	Disminuir el estrés y el dolor físico producidos por la tarea de cuidar	Juegos dinámicos	Globos, colchonetas, rotuladores y rollo de lana.	105 minutos
Evaluación del Programa	Valorar la eficacia del Programa de Autocuidados	Encuesta de opinión	Fotocopias de cuestionario 3 y bolígrafos	10 minutos

- Cronograma

	MAYO 2014	JUNIO 2014						RESPONSABLE
		09	12	16	19	23	24	
<b>ORGANIZACIÓN Y PREPARACIÓN</b>								Enfermera
<b>1ª SESIÓN</b>								Enfermera y psicóloga
<b>2ª SESIÓN</b>								Enfermera y terapeuta ocupacional
<b>3ª SESIÓN</b>								Enfermera, fisioterapeuta y psicóloga
<b>4ª SESIÓN</b>								Enfermera
<b>5ª SESIÓN</b>								Enfermeros
<b>EVALUACIÓN</b>								Enfermera

- Presupuesto

Cantidad	Descripción	Precio unitario	Total de línea
<b>Materiales</b>			
15	Cuestionario 1	0,06€	0,90€
15	Cuestionario 2	0,06€	0,90€
15	Test de Zarit	0,09€	1,35€
15	Cuestionario 3	0,09€	1,35€
10	Póster publicitario (DIN-A3)	1,20€	12€
1	Documental online "Cuidadores"	1,95€	1,95€
2	Rotulador permanente	1,27€	2,54€
15	Bolígrafo	0,24	3,60€
1	Bolsa globos 100 unidades	4,95€	4,95€
1	Rollo lana	2,42	2,42€
<b>Otros</b>			
10 horas	Alquiler del local	15€/hora (donativo)	150€
<b>TOTAL</b>			<b>181,96€</b>

<b>Honorarios profesionales</b>			
Horas	Trabajo	Precio unitario	Total de línea
10	Enfermera	60€/hora	600€
2	Enfermero	60€/hora	120€
4	Psicóloga	60€/hora	240€
2	Fisioterapeuta	60€/hora	120€
1	Terapeuta ocupacional	60€/hora	60€
<b>TOTAL</b>			<b>1140€</b>

<b>TOTAL</b>	<b>1321,96€</b>
--------------	-----------------

## 7. Evaluación

La evaluación del Programa se llevará a cabo en la última sesión a través de una encuesta de opinión que será rellena por todos los participantes. *(Anexo 5).*

## **CONCLUSIONES**

Tras la elaboración del trabajo sobre el Programa de Autocuidados para prevenir el síndrome del cuidador en familiares de personas con EM se puede concluir que:

1. El Programa de Autocuidados presentado supone una herramienta eficaz y útil para la prevención del síndrome del cuidador y la mejora de la salud del cuidador.
2. La mayoría de los cuidadores familiares no cuentan con las herramientas ni los conocimientos suficientes para realizar los cuidados de la forma más adecuada, generándoles un mayor nivel de estrés y ansiedad.
3. Los cuidadores familiares que reciben apoyo profesional presentan unos niveles de autocuidado más elevados.
4. Aprender cómo realizar las tareas de cuidado de una forma correcta contribuye a la prevención de la aparición del síndrome del cuidador.



## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Le Mone P, Burke K. Enfermería Medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia al paciente. Vol. II. Madrid: Pearson educación, S.A; 2009. Cap. 46. p. 1626.
2. Castro Álvarez YM, Terrón Moyano R, Campos López MR. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Lascasas. 2012; 8(1).
3. Guerrero Mercedes R, Llamas Muñoz MC. Las enfermeras en el cuidado del paciente con esclerosis múltiple. Rev Educare21. 2013; 11(1).
4. Vargas Manotas JE, Vagner Ramírez B. Fisiopatología e inmunología de la esclerosis múltiple. Acta Neurol Colomb. 2012; 28(3).
5. Fernández O, Alcalá A, Martí-Vilalta JL, Barraquer i Bordas L, Bufill E, López-Larrea C, et al. Esclerosis Múltiple: una aproximación multidisciplinaria. Madrid: ARKÉ 144 S.L.; 1994. p. 21, 29.
6. de Lorenzo Pinto A, Rodríguez González CG, Ais Larisgoitia A. Nuevos tratamientos para la esclerosis múltiple. Med Clin (Barc). 2013; 140(2): 76-82.
7. Buchanan RJ, Huang C. Caregiver perceptions of accomplishment from assisting people with multiple sclerosis. Disabil Rehabil. 2012; 34(1): 53-61.
8. Grillo Ardila MCP, Silva Sieget FA, Amaya Chanagá CI. Patrón epidemiológico de la esclerosis múltiple. Acta Neurol Colomb. 2012; 28(3).
9. Toro AM. La esclerosis múltiple en el embarazo: reporte de tres casos en el Hospital Universitario de San Ignacio (HUSI). Univ Méd Bogotá (Colombia). 2013; 54(1): 124-133.
10. Macías Jiménez AI, Cano de la Cuerda R. Revisión del tratamiento en pacientes con Esclerosis Múltiple. Fisioterapia. 2007; 29(1): 36-43.

11. Buchanan R, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2011; 33(2): 113-121.
12. García Merino JA, Blasco Quílez MR. Tratamiento farmacológico de la esclerosis múltiple. *Inf Ter Sist Nac Salud.* 2007; 31: 111-117.
13. Lucha A. Bloque I: Introducción a la Enfermería. *Fundamentos de Enfermería.* Universidad de Zaragoza. 2010.
14. Buchanan RJ, Huang C. Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. Factors Associated with the Strength of the Caregiver/Care Recipient Relationship. *Int J MS Care.* 2011; 13: 177-187.
15. Caraballo González R, García Ogueta L, Marijuan Villaverde C. Programa de educación sanitaria dirigido a cuidadores de personas con dependencia. *Rev Educare21.* 2011; 81.
16. Paz Rodríguez F, Andrade Palos P, Llanos del Pilar AM. Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Rev Neurol.* 2005; 40(8): 459-464.
17. Pliego Martín AI, Romero Escobar S, Romero Vázquez GM. Plan de cuidados a un cuidador informal. *Rev Educare21.* 2012; 10(10).
18. del Pino Casado R, Frías Osuna A, Palomino Moral PA, Millán Cobo MD. Diferencias de género en la sobrecarga e implicación el cuidado familiar de mayores dependientes. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria.* 2010; 3(2): 12-18.
19. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver Burden Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care.* 2011; 13: 76-83.
20. Gupta S, Goren A, Phillips AL, Stewart M. Self-reported burden among caregivers of patients with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care.* 2012; 14: 179-187.
21. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Olano Montes de Oca LB. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores

principales de los ancianos con Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2012; 28(4): 509-520.

22. Rodríguez Agudelo Y, Mondragón Maya A, Paz Rodríguez F, Chávez Oliveros M, Solís Vivanco R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Arch Neurocién (Mex). 2010; 15(1): 25-30.

23. Lee E, DeDios S, Fong MWM, Simonette C, Lee GK. Gender differences in coping among spousal caregivers of persons with Multiple Sclerosis. J Rehabil. 2013; 79(4): 46-54.

24. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2009-2011. p. 199, 202, 216.

25. Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple [Internet]. Zaragoza: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM); 2001 [citado 2014 mar]. Disponible en: [www.fadema.org](http://www.fadema.org)

26. Mediavilla Durango M, Rodríguez Gonzalo A, Ocaña Colorado MA, Baquera de Micheo MJ, Morel Fernández S. Programa de educación a cuidadores de pacientes dependientes hospitalizados para mejorar la calidad de vida. NURE Inv. Ene-Feb 2014; 11(68): 1-15.

27. Tejedor O. Cuidadores [documental online]. España: Moztu Zinemak, SL; 2011. Disponible en: <https://www.filmin.es/pelicula/cuidadores>

## ANEXOS

### Anexo 1.<sup>12</sup>

<p><b>Fatiga</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Amantadina</li><li>- Inhibidores de la recaptación de serotonina en dosis bajas</li><li>- Modafinilo</li><li>- 4-aminopiridina</li></ul> <p><b>Espasticidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Baclofeno oral. Posibilidad de infusión intratecal en casos graves</li><li>- Tizanidina</li><li>- Gabapentina</li><li>- Benzodiazepinas: diazepam y clonazepam</li><li>- Toxina botulínica en casos seleccionados</li><li>- Otros productos: cannabinoides</li></ul> <p><b>Temblor</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Clonazepam</li><li>- Primidona</li><li>- Isoniazida</li><li>- Propranolol</li></ul> <p><b>Fenómenos paroxísticos</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Carbamazepina</li><li>- Oxcarbazepina</li><li>- Gabapentina</li><li>- Fenitoína</li><li>- Baclofeno</li></ul> <p><b>Dolor</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Amitriptilina</li><li>- Inhibidores de la recaptación de serotonina</li><li>- Carbamazepina</li><li>- Gabapentina</li><li>- Baclofeno</li><li>- Topiramato</li></ul> <p><b>Disfunción sexual</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Inhibidores de la 5-fosfodiesterasa</li><li>- Prostaglandina E1</li></ul> <p><b>Disfunción urológica</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Síndrome de hiperactividad:<ul style="list-style-type: none"><li>o Anticolinérgicos</li><li>o Antidepresivos tricíclicos</li></ul></li><li>- Retención urinaria:<ul style="list-style-type: none"><li>o Alfabloqueantes</li><li>o Parasimpaticomiméticos</li></ul></li></ul>
---

*Tratamiento farmacológico utilizado para los síntomas inespecíficos de la EM*

Anexo 2.

Cuestionario 1: Cuestionario sobre la EM

1. ¿Cómo definirías la Esclerosis Múltiple?

.....  
.....

2. ¿Sabes cuáles son sus causas?

.....  
.....

3. ¿A qué edad crees que es más común el comienzo de la enfermedad?

- a) A los 30 años
- b) A los 40 años
- c) A los 50 años

4. ¿En quién crees que es más común la enfermedad?

- a) En hombres
- b) En mujeres
- c) Ambos por igual

5. ¿Cuántos tipos de EM hay?

- a) 2
- b) 3
- c) 4

6. ¿Puedes mencionar tres síntomas típicos de la EM?

.....

7. ¿Sabes cuál es el primer síntoma que suele experimentar una persona con EM?

- a) Desequilibrio
- b) Visión borrosa
- c) Fatiga

Anexo 3.

Cuestionario 2: Cuestionario sobre el síndrome del cuidador

¿Has oído hablar alguna vez de este síndrome?

- a) Sí
- b) No

¿Podrías definirlo?

.....  
.....

¿Crees que lo padeces?

- a) Sí
- b) No

¿Crees que pasas demasiado tiempo cuidando a tu familiar enfermo?

- a) Sí
- b) No

¿Lo consideras como una obligación?

- a) Sí
- b) No

¿Consideras que tienes suficiente tiempo para ti y para tu ocio?

- a) Sí
- b) No

Anexo 4.

Test de Zarit: Escala de sobrecarga del cuidador<sup>26</sup>

Opciones:

- 1) Nunca
- 2) Rara vez
- 3) Algunas veces
- 4) Bastantes veces
- 5) Casi siempre

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

¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otras persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL</b>	

Interpretación:

<47 → No sobrecarga

47-55 → Sobrecarga leve

>55 → Sobrecarga intensa



Anexo 5.

Cuestionario 3: Evaluación del Programa

Este cuestionario es completamente anónimo. Lea atentamente las preguntas y elija la respuesta, marcando con una X, según el criterio:

- 1) Muy en desacuerdo/Nunca
- 2) En desacuerdo/Casi nunca
- 3) Indiferente/Algunas veces
- 4) De acuerdo/A menudo
- 5) Muy de acuerdo/Siempre

	1	2	3	4	5
¿El contenido de las sesiones te ha proporcionado información útil?					
¿La duración del Programa te ha parecido la adecuada?					
¿Consideras este Programa relevante e interesante para tu situación personal?					
¿Responde a las expectativas que tenías cuando te apuntaste?					
En general, ¿estás satisfecho/a con el Programa?					
¿Crees que los profesionales que han participado en las sesiones muestran un dominio adecuado sobre el contenido?					
¿La estructura y la organización llevada a cabo te parece la adecuada?					
¿Has echado en falta algún tipo de material en alguna de las sesiones?					
¿Recomendarías este Programa a otros cuidadores?					

Sugerencias y comentarios:

.....  
.....

.....  
.....  
.....  
.....