



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Repavimentar el camino.***

***Proyecto educativo dirigido a adultos  
jóvenes con patología crónica en proceso  
de duelo.***

Alumno: Mark Terrero Vega

Director: Jesús Morente López

**Madrid, mayo de 2022**

## Contenido

1. Resumen:.....	3
Abstract:.....	4
2. PRESENTACIÓN .....	5
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN .....	7
3.1 FUNDAMENTACIÓN .....	7
3.2 JUSTIFICACIÓN.....	7
3.2.1 CRONICIDAD. DEFINICIÓN Y PREVALENCIA .....	7
3.2.1.1 CLASIFICACIÓN .....	8
3.2.1.2 ETIOPATOGENIA.....	9
3.2.1.3 CONSECUENCIAS Y NECESIDADES. ....	10
3.2.2 EL DUELO .....	12
3.2.2.1 FACTORES ETIOLÓGICOS.....	12
3.2.2.2 MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO.....	13
3.2.2.3 NECESIDADES .....	14
3.2.3 DUELOS PATOLÓGICOS.....	15
3.2.4 FACTORES DE ÉXITO .....	16
3.2.5 HERRAMIENTAS DE DETECCIÓN PRECOZ.....	17
3.2.6 RECURSOS TERAPÉUTICOS Y TECNOLÓGICOS.....	19
3.2.3 CIERRE.....	21
4. METODOLOGÍA.....	23
4.1 POBLACIÓN Y CAPTACIÓN .....	23
4.1.1 POBLACIÓN DIANA.....	23
4.1.2 CAPTACIÓN .....	23
5. OBJETIVOS .....	24
5.1 OBJETIVOS GENERALES .....	24
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
6. CONTENIDO.....	26
6.1 LISTADO .....	26

6.2 SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES .....	27
7. SESIONES.....	28
7.1 PRIMERA SESIÓN .....	28
7.2 SEGUNDA SESIÓN.....	30
7.3 TERCERA SESIÓN .....	32
7.4 CUARTA SESIÓN.....	34
7.5 QUINTA SESIÓN.....	36
8. EVALUACIÓN .....	37
8.1 ESTRUCTURA Y PROCESO .....	37
8.2 RESULTADOS .....	38
9. BIBLIOGRAFÍA.....	41
10. ANEXOS .....	45

## **1. Resumen:**

La patología crónica supone un distrés creciente en los jóvenes que la padecen, con intervenciones basadas en el mantenimiento de las funciones fisiológicas descuidando las esferas psico-sociales requeridas para el desarrollo de las necesidades básicas de los individuos, añadiendo las dificultades encontradas por la limitación de los recursos terapéuticos en mayores de edad, los factores de riesgo y complicaciones en el transcurso de duelo por su nueva situación funcional a su base crónica, encontramos un ambiente hostil en la propia vida del paciente. Como objetivo general, se propone fomentar los factores de éxito en el desarrollo del duelo y cumplimiento terapéutico, animando al gregarismo de personas con situaciones similares y la apertura a la diversidad patológica para evitar enclaustramiento en el propio diagnóstico, así como disminuir aquellas conductas de riesgo que propician complicaciones subyacentes, a través de una metodología de proyecto educativo pensado para jóvenes de 18 a 25 años recién diagnosticados con algún tipo de condición crónica; para con ello, permitir una participación activa de enfermería como método de acercamiento al paciente, con el fin de paliar la situación inicial del diagnóstico y facilitar las herramientas para la correcta instauración de los cuidados propios de cada proceso patológico así como los recursos disponibles ante las posibles complicaciones que puedan surgir.

**Palabras clave:** Patología crónica, duelo, afrontamiento, prevención.

## **Abstract:**

Chronic illnesses entail a growing distress between young people who suffer from it, with interventions based on maintaining physiological functions, neglecting the psycho-social environment required for the development of the basic needs of the individual, adding the encountered difficulties for the limitation of therapeutic resources in adults, risk factors and complications on the grieving process we encounter a hostile environment on the patient's own life. As general aiming, promotion of success factors on the grieving development and therapeutic accomplishment as well as cheering gregariousness of people encountering similar situations and the opening to diversity to avoid confinement on their own diagnosis are proposed; as well as reducing risk factors, which favor underlying complications, using an educational methodology for young adults between 18 and 25 years with a recent chronic diagnosis, letting an active nursing participation as a way to approaching the patient, to palliate the initial situation caused by the diagnosis and to ease the tools for the successful instauration of the own caring of the pathological process as well as the available resources before the possible complications that may happen.

**Key words:** Chronic pathology, grief, coping, prevention.

## 2. PRESENTACIÓN

Uno de los momentos clave en el desarrollo de los jóvenes es el paso a lo conocido como edad adulta a los 18 años, la apertura a un nuevo mundo de responsabilidades y deberes, decisiones, libertades y un mayor individualismo.

A parte de este reconocimiento burocrático y legal del nuevo adulto, se produce un proceso de transición y reconocimiento como adolescente por parte de los servicios de salud, delimitando la atención y los recursos a una inclinación más paternalista ofreciendo un mayor porcentaje de apoyo al colectivo pediátrico, provocando un abandono marcado en aquellas personas que, por haber superado la mayoría de edad, son considerados adultos perfectamente funcionales.

La realidad difiere de la concepción social, hablamos de considerar globalmente a una persona como competente y sin carencias o necesidades por haber superado una cifra de edad, evidenciando la necesidad de reconocimiento del grupo de edad "joven adulto" de 18 a 25 años.

Por otro lado, el padecimiento de una enfermedad crónica supone un impacto mayor de lo considerado por parte de los servicios sanitarios, hablamos de una situación patológica de rápida instauración que se mantendrá durante un periodo mínimo de 6 meses pudiendo perdurar toda la vida. Las características de este tipo de patologías acarrear un suceder de factores que pueden complicar la clínica de base al no tratar el afrontamiento del individuo y sus mecánicas para lidiar con el estrés y la nueva situación de vida, así como las posibles pautas de cuidado que deba mantener para garantizar su estado máximo de salud. Cualquier pérdida en la vida trae consigo un duelo, una serie de fases que permiten a la persona continuar con su vida de la mejor forma posible.

Teniendo en cuenta lo anterior, aquellas personas mayores de 18 años, con un diagnóstico crónico reciente, se sitúan en un estado de abandono terapéutico en lo que a salud mental se refiere, desamparados en el afrontamiento de su nueva situación de vida y con el riesgo de desarrollar un duelo complicado con mayores repercusiones vitales.

Por mi parte, habiendo lidiado con condiciones crónicas desde los 17 años y habiendo sufrido las consecuencias de las complicaciones derivadas del duelo por falta de recursos y herramientas de afrontamiento una vez entrada la edad adulta, me siento en la postura de utilizar este espacio para recoger los datos y el desarrollo de un proyecto que pueda romper con la norma actual y abarcar la esfera más personal del individuo con patología crónica, rehuendo un sufrimiento evitable y sus potenciales complicaciones.

Quisiera aprovechar este apartado para agradecer a mi red de apoyo, pues sin ellos no habría conseguido terminar este trabajo: A mis padres, María Jesús y Javier, hermana Amaya y mascota Galleta, por ser el sostén y el inicio de mi vida. A mis abuelos Ángel y Puri, por su apoyo y cariño, su aceptación en todo momento de mi vida. A mis tíos, Puri y Chuma, primos Marta y Carlos, y a Pilar y Mateo, por haber luchado y animado hasta el final de la carrera y a mi tía Maricarmen, por poner la chispa de la cronicidad en mi vida.

A mis amigos Gary, Mariano, Jonathan y Juan, por sus visitas a Madrid para acompañar en este proceso, su aguante estos pasados años y su cariño y apoyo incondicional. A mi compañero de piso y amigo Eduardo, por esforzarse en entenderme y ayudarme con mi día a día y a Sander, que aun siendo de Noruega, desde primer curso ha seguido visitando todos los pisos en los que he estado. A mis amigas de la universidad, María González de Castejón, Irene Jiménez y Marina Bautista, pues sin su apoyo desde primero de carrera, terminar hubiera sido inviable. A Andrea García, por aparecer en mi vida en 2020 y decidir quedarse, por ser fuente de inspiración para este proyecto, por no rendirse con el mundo y a Sara García, por seguir esforzándose y aprendiendo a pesar de su situación. A María Castillo y Zuria Larequi, por haber sido el inicio de mi vocación al cuidado, por la formación previa y haberme ayudado a descubrir que es lo que quería en la vida. A Iker La Torre, por su seguimiento semanal, ayuda y apoyo en el gimnasio y la gestión de las emociones y a María Ondarra, por ser quien se quedó desde el instituto, por su soporte desde 2016.

Gracias a la Universidad de Comillas, en especial a Julio de la Torre, Blanca Egea, Jesús Morente y Daniel Fernández, sin vuestro apoyo desde el primer día, no hubiera encontrado mi sitio en la enfermería, fuisteis y seréis mis primeros referentes enfermeros de principio a fin.

Agradecimientos especiales a Ivan Zancolich, Luis Chiva y Victoria García, mis terapeutas. Por todo el apoyo brindado, por el acompañamiento cuando todo parecía terminado, por la flexibilidad y la disponibilidad siempre que se ha necesitado; habéis sido la red de apoyo y la escalera de subida. Gracias también a Laura, Sara e Inés, que, aunque nos separe un espejo, vuestra presencia y ser se siente en la sala.

## **3. ESTADO DE LA CUESTIÓN**

### **3.1 FUNDAMENTACIÓN**

Para la elaboración Trabajo de Fin de Grado aquí presente, se ha recurrido a la utilización de diversos recursos bibliográficos, incluyendo idiomas tales como español, inglés y francés.

En cuanto a los repositorios empleados, destacan las principales fuentes de estudio online Elsevier, C17, PubMed, repositorios de la Universidad de Navarra y diversos artículos incluidos en la biblioteca de la Universidad Pontificia de Comillas

Como terminología de búsqueda, se han empleado los siguientes tesauros y sus análogos

- MESH: Chronic, needs, Fear, engage, intervention, risk, social skills, factors in achievement, outcome, young adults, illness, suffer, grief.
- DeCS: Crónico, duelo, recursos sociales, habilidades sociales, apoyo, incidencia.
- CISmEF: Maladie chronique, plateforme de transition, jeunes, accompagner.

### **3.2 JUSTIFICACIÓN**

#### **3.2.1 CRONICIDAD. DEFINICIÓN Y PREVALENCIA**

Crónico, proveniente del griego Χρονος (Chronos, dios del tiempo), y es que la principal característica de este tipo de paciente es la lenta evolución de la condición, muchas veces sin sintomatología previa, de origen variable y con pérdida o alteración funcional.

Hablamos de patología crónica al referirnos a una determinada condición fisiológica donde uno o más elementos funcionan incorrecta o deficientemente, por un periodo mínimo de 6 meses pudiéndose extender hasta el final de la vida.

Atendiendo al INE, el porcentaje poblacional entre 15 y 24 años que padece algún tipo de enfermedad crónica o de larga evaluación se sitúa en 26% para los hombres y 30,5% para las mujeres; esto quiere decir que la extrapolación abarca un tercio de la población general en ese rango de edad (1).



### 3.2.1.1 CLASIFICACIÓN

La diferenciación de las enfermedades atiende a los sistemas comprometidos/causantes, distinguiéndose 9 grupos generales dependiendo del origen y las consecuencias que la patología acarrea, las cuales quedan resumidas en la siguiente tabla (2).

<b>CARDIOVASCULAR</b>	Es el grupo principal, englobado tanto por el corazón como por los vasos sanguíneos. Se asientan como una de las principales causas de muerte a nivel mundial.
<b>ENDOCRINO</b>	La enfermedad crónica más representativa. Si bien en muchas ocasiones es tratable y curable, la duración supera en la mayoría de los casos los 6 meses y las consecuencias del tratamiento pueden extenderse de por vida. Desregulación de una o más hormonas, con sus correspondientes implicaciones fisiológicas, es decir, las consecuencias tienen que ver con el funcionamiento incorrecto de un órgano productor o su homólogo diana. Si bien la mayoría no son curables, se caracterizan por centrar los esfuerzos en la suplementación exógena de la hormona.
<b>RESPIRATORIO</b>	Se engloban como enfermedades cuyo origen sea en cualquier parte del tracto respiratorio, normalmente son adquiridas por el estilo de vida (a nivel tardío) pero pueden darse patologías de desarrollo precoz en la infancia como el asma o la fibrosis quística.
<b>NEUROLÓGICO</b>	Se caracterizan por un lento desarrollo y la irreversibilidad de sus daños. Engloba cualquier tipo de afección de origen nervioso (cerebro, médula, nervios, producción de neurotransmisores...). Resultan incapacitantes y generan una dependencia progresiva del paciente.
<b>INFECCIOSO</b>	Se diferencian en su capacidad de transmisibilidad del proceso a otros individuos. De origen vírico o bacteriano, tienden a autolimitarse o ceder con la administración de fármacos, aunque pueden darse procesos complejos de contagio.
<b>RENAL</b>	Afectación del riñón con incapacidad o dificultad de funcionamiento en la depuración de sangre filtrada a través del glomérulo y/o su posterior excreción.
<b>HEPÁTICO</b>	De factor adquirido o genético, mal funcionamiento o incapacidad de depuración de tóxicos, destaca la cirrosis hepática.
<b>SANGUÍNEO</b>	Afectación en la producción de alguno de los componentes de la vía sanguínea (plasma, suero, glóbulos, albúmina...) con sus correspondientes manifestaciones y riesgos.
<b>AUTOINMUNE</b>	Trastornos caracterizados por el propio ataque del organismo por una mala interpretación de los anticuerpos. Provocan pérdida de funcionamiento progresivo

**Tabla 1.** Clasificación de patologías crónicas. Elaboración propia a partir de: *Pol Beltrán R. Enfermedades crónicas, tipos y características. Medico+, Medicina General. 2020. Disponible en: [https://medicoplus.com/medicina-general/tipos-de-enfermedades-cronicas\(3\)](https://medicoplus.com/medicina-general/tipos-de-enfermedades-cronicas(3)).*

### 3.2.1.2 ETIOPATOGENIA

Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser multifactoriales y multicausales, es decir, el elemento causal principal puede variar entre pacientes; así como los diferentes factores que pueden precipitar o favorecer la aparición de la enfermedad.

Los factores causales tienen conformación inmutable, determinados a nivel génico de nacimiento. En este apartado encontraríamos enfermedades derivadas de la degeneración celular y sistémica originadas por la herencia genética del individuo, así como la edad (2).

En cuanto a los factores de riesgo, son los elementos precipitantes que pueden desembocar el debut del proceso patológico. Se establecen las diferentes variables que interfieren en el desarrollo de la enfermedad.

- Estilo de vida: Tales como dieta, tóxicos, fármacos, trabajo, exposición a sustancias, actividad diaria.  
Se trata de factores modificables.
- Socioeconómicos: Relacionados con el medio ambiente, el lugar de residencia y el acceso a recursos salubres  
Su modificación es posible, aunque limitada al capital del individuo y la situación familiar.

En cualquier caso, de los 20 a 29 años, los factores de riesgo predominantes son el sedentarismo, el consumo de tabaco, la hipercolesterolemia, la hipertensión arterial y la obesidad, desbancando en más de un 10% a enfermedades de desarrollo crónico como la diabetes (0,7%) (4). En la siguiente tabla podemos observar el promedio de patología crónica según edad y factor de riesgo, atendiendo a la población más joven.

<b>Factores de riesgo</b>	<b>20-39 años n-759%</b>	<b>40-49 años n-554%</b>	<b>50-59 años n-817%</b>	<b>60-70 años n-95%</b>	<b>P</b>
Obesidad	11,2	15,2	20,7	26,3	<0,01
Hipertensión arterial	12,5	25,9	42,5	50,5	<0,01
Hipercolesterolemia	43,8	62,4	65,9	60,6	<0,01
Diabetes	0,7	3,3	5,7	17	<0,01
Hiperuricemia	3,7	4,3	5,2	5,3	NS
Tabaquismo	52,8	53,3	36,4	16,8	<0,01
Sedentarismo	83	81,6	83,6	74,7	NS
Promedio* +/- DE	2,1 +/-1,0	2,5 +/- 1,1	2,6 +/- 1,1	2,5 +/- 1,2	<0,01

**\* Factores de riesgo de enfermedades crónicas**

**Tabla 2:** Prevalencia y promedio de factores de riesgo según la edad. Elaboración propia a partir de: *Encuesta Europea de Salud en España 2020. INE-MSCBS(1)*

### 3.2.1.3 CONSECUENCIAS Y NECESIDADES.

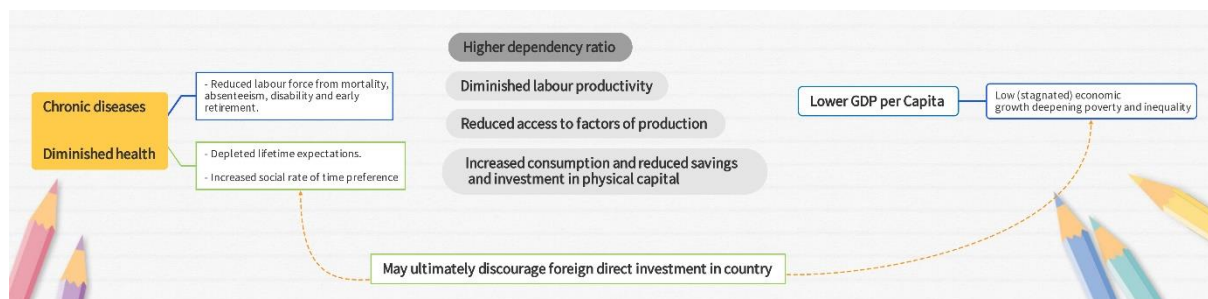
Dependiendo del área afectada del individuo, podemos diferenciar diferentes campos de impacto y las consiguientes necesidades:

- **ECONÓMICO**

Una de las principales problemáticas de la patología crónica de larga evolución no es el propio declive (pues tiende a no ser acusado) sino las pequeñas afectaciones físicas y psicológicas que terminan por condicionar el desarrollo profesional y la fuente de ingresos del individuo.

Se achacan mayores tasas de desempleo por dificultades asociadas a la enfermedad, mayor absentismo laboral y una jubilación anticipada; que, conjugado con un sufrimiento espiritual por anticipación a una muerte prematura, dificultades del día a día y mayor aislamiento social, provocan una disminución del nivel económico, así como un incremento en post de favorecer su rehabilitación y/o acomodar su actividad diaria a las propias limitaciones (5).

En la siguiente figura se puede observar un diagrama de flujo relacionando el impacto de la cronicidad con el gasto estatal destinado, así como el aumento del gasto poblacional para lograr mantener el cumplimiento terapéutico.



**Figura 1:** Impacto económico de la patología crónica. *Elaboración propia a partir de: Dele A., Anderson S., An estimation of the economic impact of chronic noncommunicable diseases in selected countries (internet). Washington, EEUU; World Health Organization, Department of chronic diseases and health promotion (CHP). 2016. ISBN 978-92-75-11905-1 (4).*

Los gastos estatales e individuales están directamente relacionados con los planes de intervención precoz. Un sistema sanitario centrado en la prevención de los factores de riesgo modificables supone una disminución significativa del gasto anual del sistema nacional de salud, pues aproximadamente un 77% del dinero invertido en planes de sanidad, es utilizado para paliar los efectos de las patologías crónicas (4).

- **BIOPSIICOSOCIAL**

Si bien podría asociarse al párrafo anterior, la conciencia de enfermedad juega un papel crucial en el devenir del proceso patológico, y es que el mero hecho de saber que hay algún tipo de incapacidad fisiológica en el organismo, induce a conductas de desadaptación y compensación por parte de la persona.

En torno al 15% de la población con patología crónica muestra conductas de mala gestión emocional motivadas por un diagnóstico de progresiva evolución.

Predominan las tendencias de aislamiento o de excesiva socialización con el fin de paliar la carga mental de la enfermedad; el desarrollo de trastornos emocionales como depresión y/o ansiedad coadyuvada con manifestaciones físicas, incremento de la toma de medicación y posible pauta de alivio emocional, propiciando individuos polimedicados a temprana edad (6).

A esto se le suman diversas complicaciones y necesidades en que el equipo de enfermería debe intervenir (7):

- Problemas relacionados con la imagen corporal, favorecer la verbalización y expresión de juicios y opiniones. Informar acerca de posibles efectos del tratamiento, valorar su impacto.  
Un proceso patológico crónico se correlaciona con disminución significativa de autoestima (8), lo que a su vez influye en el desarrollo normal de la salud mental del individuo, favoreciendo aparición de cuadros depresivos y ansiosos.
- Favorecer su independencia, poner el foco en la información a transmitir. Resolver dudas y cuestiones acerca del proceso de enfermedad, toma de control sobre síntomas y tratamiento, desarrollar técnicas de control del estrés y efectos adversos
- Instar al desarrollo social sano, mantenimiento de la red social y su ampliación. Favorecer actividades de ocio en compañía de sus similares (8).
- Tratar las causas de un posible incumplimiento terapéutico, valorar la raíz del problema y tratarlo en la medida de las competencias de enfermería.

El padecimiento de una enfermedad crónica afecta a diversos campos del individuo, además de la desadaptación por el paso de un estado "sano" a "enfermo". Un estudio llevado a cabo por Acta Pediátrica en Alemania en un muestreo con pacientes de 15 a 30 años con foco en edades previas a los 19 años demuestra el retardo significativo en el devenir de "los 3 hitos del desarrollo del individuo": Psicosocial, psicosexual y autonomía (9).

### **3.2.2 EL DUELO**

Hablamos de duelo como una acepción social relacionada con la pérdida de seres vinculantes, sin embargo, el foco de atención no está situado en “qué” se pierde sino en la pérdida en sí misma.

El proceso de afrontamiento mental de asumir que, en determinadas ocasiones, el cuerpo no responde como debería a una temprana edad, y que, de ese momento en adelante, será responsabilidad del individuo favorecer el correcto funcionamiento fisiológico y que su actividad diaria y relacional se verá sesgada respecto al de sus allegados.

Expone la fragilidad de la vida humana y antepone una situación de desamparo generalizado, como indica Torralba. Se evidencia la fragilidad y vulnerabilidad a temprana edad y se torna la vida como algo finito en un periodo vital donde las preocupaciones no son tan trascendentales. Quedan 4 necesidades principales en el tratamiento del duelo como algo eficaz (10):

- Aceptar la realidad
- Expresar dolor y emociones
- Adaptarse al medio con pérdida de función
- Recolocar la pérdida y continuar.

Conocida la necesidad en el proceso de afrontamiento, se pueden detallar los diferentes indicadores patológicos y procesos subyacentes que dificulten el proceso.

#### **3.2.2.1 FACTORES ETIOLÓGICOS**

Hablamos de factores etiológicos como aquellos indicativos de pronóstico y gravedad, tienen su origen en el diagnóstico inicial. Cada patología tiene su curva de desarrollo, con sus potenciales problemas, riesgos y dificultades, así como pronóstico de la enfermedad o recursos para paliar sus consecuencias (11).

No se trata de un impacto objetivo, pues el origen del proceso patológico y su evolución y complicación no pueden ser interpretados sin tener en cuenta la valoración del individuo, sus mecanismos en el manejo de la patología, gestión de la nueva situación y antecedentes personales.

Sin embargo, esta situación de base debe tener en cuenta el ámbito psicosocial del individuo, el cual se entiende como parte del aspecto conductual y social del individuo, influido por su propia capacidad mental, experiencias pasadas, ambiente, estado de salud e interpretación; pudiéndose matizar 5 aspectos principales a tener en cuenta (12):

1. Nivel de conocimiento de la enfermedad y evaluación propia. La capacidad cognitiva, el nivel de competencias mentales para asumir e interpretar la información.
2. Interpretación de la situación por parte del ambiente social cercano.
3. Habilidades personales y red solida de apoyo
4. Experiencias previas y antecedentes
5. Ideologías y capacidad de afrontamiento.

### **3.2.2.2 MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO**

El duelo abarca una serie de procesos normales, general en todos los individuos y comprendido en 5 fases establecidas por Kübler-Ross. Su transcurso sano permite a las personas asimilar la nueva situación y su adaptación (13).

Cabe destacar que no hay una linealidad en la evolución y que el paso de una etapa a otra no significa su completa superación, pueden darse movimientos de regresión y saltos entre los escalones.

**Negación:** En este apartado entran las emociones de evitación, confusión, shock, miedo y elación.

**Ira:** Frustración, irritación y ansiedad.

Ambos escenarios requieren principalmente de la información y comunicación con los responsables de la salud. Elaboración y exploración de pronósticos, y tratamientos.

**Negociación:** Dificultad para encontrar significado, buscar similares, hablar de la situación personal. Supone el punto de inflexión más bajo del duelo, una llamada a la ayuda externa para favorecer el afrontamiento.

**Depresión:** Hastío, desamparo, hostilidad y evitación. La etapa emocionalmente más demandante, las necesidades espirituales del individuo indican la necesidad de una fuente de guía y dirección para propiciar el último escalón.

**Aceptación:** Explorar nuevas opciones, elaboración de un nuevo plan de vida, superación.

### 3.2.2.3 NECESIDADES

Dispuestos los pasados puntos, se pueden identificar una serie de requisitos a cumplir con el fin de cubrir las necesidades de las personas en proceso de afrontamiento, los cuales son:

- Oportunidad de hablar e identificar pensamientos y valoraciones del proceso de enfermedad (14).
- Espacio para expresión de emociones como enfado, tristeza, miedo, culpabilidad.
- Ayuda para entender las emociones y reacciones en un ambiente sin juicios.
- Involucrar en la toma de decisiones terapéuticas.
- Relaciones basadas en el amor y la confianza (15).
- Seguridad para establecer límites y expectativas.
- Asegurar el reconocimiento del dolor y pérdida del individuo.
- Monitorización del progreso y valoración de apoyo adicional.

En este cuadro se presenta la correcta relación entre profesionales y pacientes según lo recogido por el testimonio de pacientes con patologías crónicas:

Confianza y buena comunicación.	Seguimiento y correcta transmisión de la información.
Confidencialidad	Transmitir la información pertinente, garantizar el compromiso con el paciente.
Incluir a la familia	Si el paciente lo permite, favorecer la relación de cuidado y confianza.
Centrar el cuidado en el paciente	Dividir cuerpo-mente, centrar cuidados en la patología sin olvidar lo espiritual.
Retención de información	Valorar la información transmisible y el estado del paciente.

**Tabla 3:** Relación sanitario-paciente. Elaboración propia a partir de: *Ramírez-Luna CE, Martínez-Márquez MC, Vieyra-Chacón JR, Alcorta-Garza A. Grief elaboration of a patient with a diagnosis of advanced colon adenocarcinoma—A case study. Medicina Universitaria 2014 /10/01;16(65):171-176. (16).*

### 3.2.3 DUELOS PATOLÓGICOS

La importancia del duelo reside en la capacidad del individuo para afrontarlo. Un abordaje correcto permite la ordenación de la nueva situación y la continuación de la actividad diaria. Sin embargo, este puede truncarse y dar lugar a diferentes escenarios desadaptativos (16).

Dee Marques fue el primer psicólogo que identificó diferentes tipos de afrontamiento dependiendo del impacto, el sufrimiento provocado y su duración (17).

#### **ANTICIPADO:**

Reacción patológica de anticipación al generar una creencia de desamparo generalizado previo a un diagnóstico o confirmación.

Caracterizado por ansiedad ante la posibilidad de padecer una determinada condición y sus correspondientes consecuencias y la búsqueda de información en fuentes y recursos no verificados, retroalimentando el nerviosismo y la hipocondría (17).

#### **RETRASADO:**

La experiencia del duelo se desencadena posterior al diagnóstico, normalmente a los 6-12 meses desde el inicio. El individuo afectado, consciente o inconscientemente evita el conocimiento de su situación, el afrontamiento o las consecuencias de este, suprimiendo de esta forma la reacción emocional hasta la aparición de los síntomas.

#### **COMPLICADO:**

Propuesto por Prigerson, denominado comúnmente como duelo de larga duración. Se establece 6 meses después de la pérdida inicial y se extiende en el tiempo.

Se trata de un duelo patológico y complicado reconocido en CIE-11 y DSM-5. Suele traer asociado sentimientos de profunda tristeza y desamparo, depresión, ansiedad e incapacidad para establecer vínculos sociales y un estilo de vida funcional (18).

#### **DESAUTORIZADO:**

Invalidación del dolor o sufrimiento percibido por el individuo, puede darse por la propia sociedad, la interpretación del núcleo social y la perpetuación de creencias que favorecen el retraimiento emocional y la complicación de los síntomas.

Su mayor riesgo es la propia culpabilidad, la negación externa del sufrimiento ajeno que evita la búsqueda de ayuda por negarse su propio dolor.



### 3.2.4 FACTORES DE ÉXITO

Se emplea el marco conceptual de Ontario, Canadá, como elemento representativo de los objetivos del proceso de afrontamiento crónico por su posibilidad de extrapolar resultados al Sistema Nacional de Salud por resultar ser una cobertura similar a la española. Un correcto afrontamiento en cronicidad se va a ver afectado por factores previamente mencionados, donde cada ambiente presenta su propio papel a desempeñar (19).

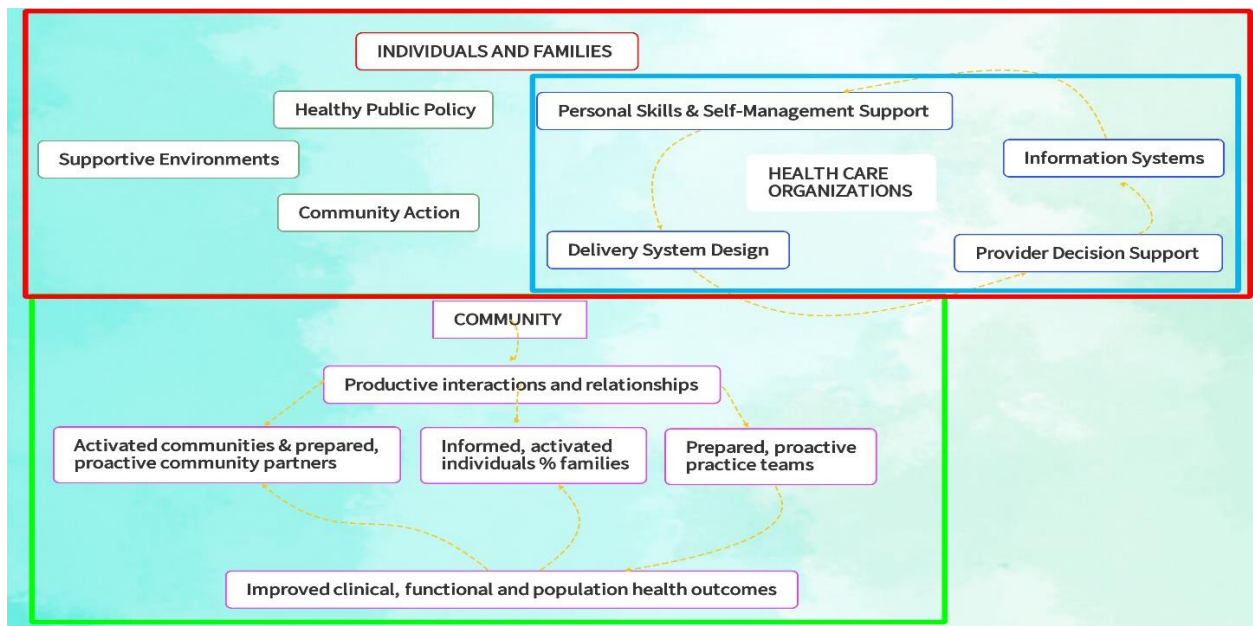
Entendemos como soporte social un campo extenso y multifactorial de la relación humana, y es que cualquier interacción con el medio (no siempre tangible) supone un impacto en la persona en sí misma, autoestima y mentalidad (20).

- Uno de los grandes pilares es la sociedad, donde la economía y el sistema sanitario resultan clave en el desarrollo del duelo:
- Un sistema sanitario accesible y público, favorece el seguimiento de todos los individuos (con factores de riesgo o no) para evitar la aparición o la temprana detección de la patología, disminuyendo su impacto y severidad o facilitando las medidas sanitarias y tratamientos a instaurar.
- Un ambiente de soporte. Instauración de amistades sanas, red sólida de apoyo familia basada en empatía y conocimiento de la situación (21).
- Clima comunitario, reinserción del individuo con nuevas limitaciones en actividades reconfortantes, encuentro con personas en situaciones similares.

Sin embargo, el desempeño de la patología y su aceptación se ve directamente afectada por el marco de actuación de los profesionales de la salud y su temprana intervención con el fin de evitar el proceso patológico.

- Garantizar que el paciente permanece informado y consciente de su situación, factores de empeoramiento, autogestión y control de patología.
- Ayuda en la toma de decisiones, favorecer la autonomía sin olvidar la responsabilidad para con el individuo a la hora de la orientación.
- Favorecer medios de aprendizaje basados en evidencia científica para generar interés, investigación propia y testimonios de similares (22).

En la siguiente figura, se observa la interseccionalidad entre el núcleo de apoyo, las instituciones sanitarias y la comunidad, estableciendo la correcta relación entre diferentes elementos para lograr una mayor inserción en el plano social.



**Figura 2:** Marco de Ontario. Elaboración propia a partir de: *Ministry of Health and long-term care. Preventing and managing chronic disease, Ontario's Framework. Ontario, Canada. 2007.* [https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/cdpm/pdf/framework\\_full.pdf](https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/cdpm/pdf/framework_full.pdf) (22).

### 3.2.5 HERRAMIENTAS DE DETECCIÓN PRECOZ

Uno de los puntos clave para evitar el desarrollo de un posible duelo patológico es identificar los factores de riesgo y detonantes precozmente (23).

Para ello, contamos con una serie de escalas centradas en la patología crónica que permiten medir diferentes esferas y su afrontamiento en el padecimiento crónico.

#### **Escala Kessler de distrés psicológico (K10):**

Medición de estrés y depresión en las pasadas 4 semanas, sus resultados son extrapolables significativamente en individuos mayores de 12 años

#### **WHO-5, Índice de Bienestar de la OMS:**

Medición emocional del bienestar en las pasadas 2 semanas, resultados bajos son indicativos de depresión en individuos desde 13 años.

#### **Escala Connor Davidson de Resiliencia 2 (CD-RISC2):**

Los ítems se basan en el pasado mes, en una escala de 5 puntos cualitativa originalmente desarrollada como cohorte de adultos, pero factible en personas de 10 a 18 años.

**Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS) (24):**

12 ítems que permiten medir la disponibilidad y adecuación emocional e instrumental en 3 esferas (familiar, amigos y personas cercanas). Se pueden calcular subescalas en lo que a las diferentes esferas se refiere, evidenciando las áreas de mayor apoyo percibido por el paciente.

**“Locus” sanitario multidimensional de control (MHLC):**

18 ítems que reflejan las creencias de la persona en relación con su estado de salud determinado por sus propias acciones (opuesto a "suerte") y al control personal.

**Escala breve de percepción (brief IPQ):**

Valora el estado cognitivo y emocional en representación de la enfermedad, la valoración personal de su estado general y psicológico en relación con un proceso patológico subyacente.

El uso de recursos estandarizados permite evaluar de forma individual en todas las esferas del paciente, favoreciendo una valoración íntegra y la comparación/extrapolación de datos para futuros estudios, así como la implicación del individuo y valoración de la efectividad de las intervenciones pre y post (25).

### 3.2.6 RECURSOS TERAPÉUTICOS Y TECNOLÓGICOS

La asociación entre el padecimiento de una enfermedad crónica y el desarrollo de la patología mental están estrechamente relacionados con el afrontamiento de la primera. Las emociones de comparación, auto-culpabilidad, pérdida de autoestima, negación de ayuda por no creer en el merecimiento, produce desamparo en el futuro, las creencias de carga personal que desembocan en estrés y ansiedad, dificultando el devenir de la vida activo y sano (26).

La estrategia general deberá estar delimitada en dos grandes timings

1. Momento del diagnóstico: Acuñado desde el primer contacto con el individuo y su patología, las primeras 2 semanas tras conocer la condición. Trabajar en verbalización, auto-gestión, herramientas de afrontamiento precoz. Valorar red de apoyo.
2. Post-diagnóstico: Si ya han pasado más de 4 semanas desde la comunicación de la patología y no ha habido sesión clínica de ningún tipo. Valorar el impacto de la noticia, repercusiones en actividad y pensamiento diario. Transcurso del duelo por si hubiera categorización patológica.

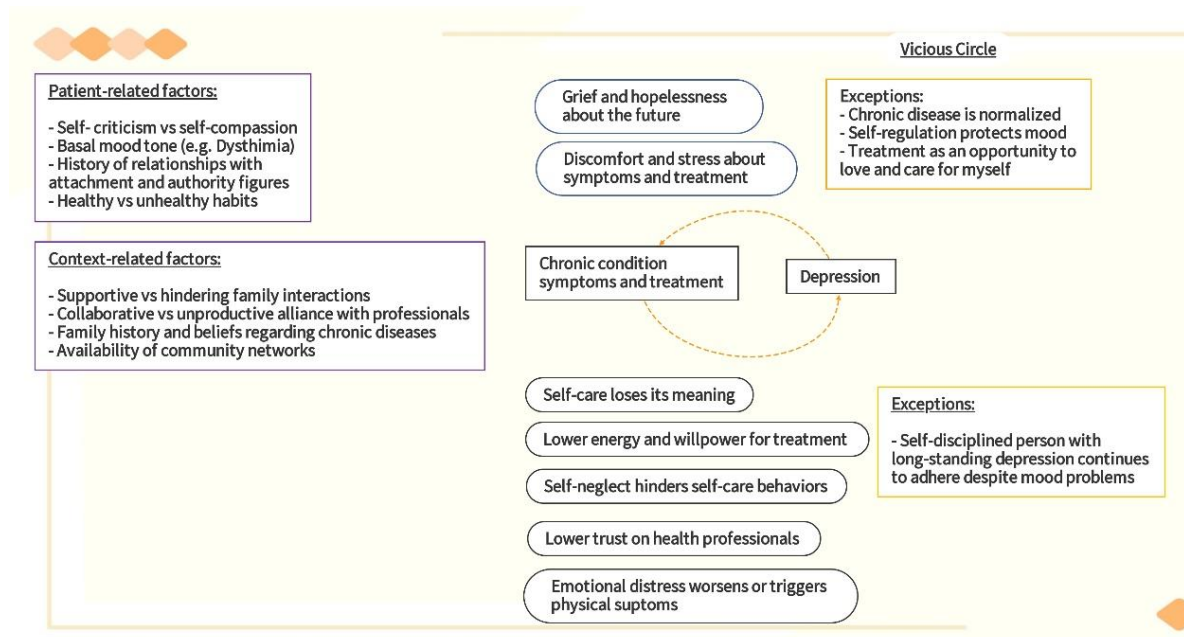
Las conductas de retraimiento y falta de cuidado, se ven respaldadas por los síntomas de una depresión exponencial, que retroalimenta la sensación de inutilidad en cuidar de la propia vida, dificultando nuevamente el transcurso correcto y esfuerzos por llevar a cabo el día a día (27).

Si se es incapaz de abordar el afrontamiento crónico desde su diagnóstico, se deberá sospechar de las posibles consecuencias en salud mental para comprender la naturaleza de las acciones y razonamientos del individuo.

La propia presencia de una patología crónica en sí misma, pende al individuo en un hilo de ambivalencia continuo donde el concepto salud-enfermedad se vuelve ambiguo: actividades socio-recreativas que resultan positivas para la salud mental, pueden suponer un impacto negativo sobre la salud de la persona, la constante preocupación por su salud dificulta las relaciones, la sensación de carga social y los sentimientos de culpa (28).

Sin embargo, se ha registrado un descenso en las emociones negativas y aumento en la salud mental al compaginar nuevas actividades lúdicas perfectamente compatibles con el curso de la enfermedad y el establecimiento de nuevos roles sociales con personas con un espectro similar de enfermedad, el gregarismo y la sensación de pertenencia al grupo potenciando habilidades sociales y asertivas (26).

En la siguiente figura, se establece la retroalimentación de diferentes mecanismos de evitación y complicaciones que potencian los síntomas depresivos, los cuales terminan por complicar el proceso patológico de base.



**Figura 3:** Correlación duelo-depresión. Elaboración propia a partir de: *Herrera, P. A., Campos-Romero, S., Szabo, W., Martínez, P., Guajardo, V., & Rojas, G. (2021). Understanding the Relationship between Depression and Chronic Diseases Such as Diabetes and Hypertension: A Grounded Theory Study. International journal of environmental research and public health, 18(22), 12130. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212130> (26).*

Dinamización de las sesiones mediante el uso de las nuevas tecnologías como método de atención y socialización. Se trata de una metodología costo-eficiente de fácil accesibilidad con múltiple funcionalidad y utilización.

Permite un acercamiento entre paciente y profesional sin recurrir a la vía personal, mayor facilidad a la hora de control de síntomas y mejora en las dinámicas sociales; así como una posible puesta en común junto a personas con condiciones parecidas, monitorización del estado de ánimo, recursos en salud mental y evitación del retraimiento y sufrimiento aislado (29).

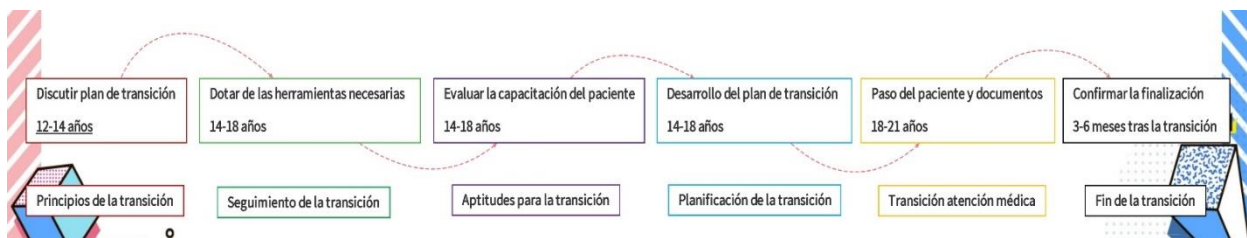
Centrar esfuerzos en prevenir manifestaciones agudas de problemas de salud mental, favorecer la socialización de los individuos y garantizar una red de apoyo profesional con posibilidad de solicitud de ayuda en caso de urgencia.

Gestionar recursos para expresión de sentimientos y pensamientos, monitorización y valoración de la información recabada para anteponer duelos patológicos y facilitar la aceptación y afrontamiento (27).

### 3.2.3 CIERRE

Existe la tendencia médica de evasión en cuanto a la transmisión de información en pacientes jóvenes (30), la creencia general de no poder gestionar las noticias o evitar conversaciones con temáticas relacionadas a las nuevas limitaciones, posibles pronósticos o el nuevo estilo de vida a adoptar. Este tipo de conductas limita la confianza de la relación médico-paciente (31) y un posterior abandono y pérdida del control sobre el individuo, con sus correspondientes consecuencias médicas y psicológicas; así como la correcta transición del individuo pediátrico a adulto una vez se cumplen los 21 años (32), pues según las estadísticas españolas la atención a partir de la adolescencia se vuelve deficiente y provoca la pérdida del individuo en el sistema sanitario, dificultando el control de síntomas, factores de riesgo y prevención.

En el siguiente diagrama encontramos las diferentes metodologías que se deberían emplear en el paso de adolescencia a la edad adulta para asegurar un seguimiento médico y evitar las situaciones de abandono por parte de los profesionales sanitarios.



**Figura 3:** Plataforma de transición pediátrica. Elaboración propia a partir de: *M.A Salmerón, J. Casas Rivero, F. Guerrero. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. Pediatr Integral 2017; XXI (4): 245-253. 2021 Sociedad Española de PEDIATRÍA Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP) (32).*

Este modelo de transición ha sido desarrollado en el Reino Unido teniendo en cuenta la calidad de atención percibida por las familias en lo que al trato con el paciente joven se refiere. Los resultados obtenidos reafirmaban la necesidad de un modelo basado en la madurez mental y capacidad de autogestión más allá de la edad cronológica, con incremento en la calidad de vida directamente relacionado con su autosuficiencia, que a su vez se liga con la disminución del gasto público categorizándolo como un “gasto de futuro” por la OCDE registrando un 3% de inversión (33).

Es la idiosincrasia crónica que recoge las características expuestas que precipitan la complicación de los procesos mentales y patológicos, los gastos públicos y el sufrimiento individual y colectivo de un grupo considerable de personas a tener en cuenta, que podrían ser amortiguados mediante la intervención colectiva con el fin de acotar la población mediante el uso de lo denominado "plataformas de transición" (33), que permiten adecuar el paso de individuo sano a enfermo, abordando sus necesidades y personalizando los cuidados; y que a su vez evidencia la necesidad de un modelo de trabajo con la población de condiciones crónicas.

El objetivo de estudio e intervención es garantizar la cobertura de las esferas fisiológicas y psicológicas en el proceso de enfermedad del individuo, garantizar la gestión personal y emocional, los conocimientos sobre la patología y los cuidados necesarios para su correcta evolución/reinserción en actividades diarias y a su vez, evitar el abandono terapéutico y la sensación de deserción médica una vez se reinstaura la vida.

Por todo ello, se entrega el presente trabajo, el cual recoge una serie de talleres con el objetivo de aumentar los factores de éxito y disminuir los de riesgo en el proceso del duelo en individuos diagnosticados con patología crónica a modo de educación para la salud y prevención.

## 4. METODOLOGÍA

### 4.1 POBLACIÓN Y CAPTACIÓN

#### 4.1.1 POBLACIÓN DIANA

El objetivo poblacional queda centrado en el momento de transición al sistema de salud adulto, con origen pediátrico, en el Sistema Nacional de Salud.

Quedarían incluidos individuos de entre 18 a 24 años (según intervalo de edad que recoge el INE (1) con patología crónica diagnosticada en un periodo previo de 60 días cuya circunstancia vaya a perdurar un mínimo de 10 años, no comprometa gravemente su esperanza de vida y tengan algún tipo de intervención enfermera asociada y/o medicación prescrita.

De esta manera, se excluirían pacientes cuyas edades no queden comprendidas entre los 18 y 24 años, cuyo diagnóstico hubiera sido posterior a los 60 días y su situación tenga posible curación en los próximos 10 años; así como no precisen de intervención enfermera ni medicación pautada. Quedarán también excluidos individuos con diagnósticos cuyo pronóstico de vida se vea gravemente reducido como mínimo a los próximos 5 o 10 años

#### 4.1.2 CAPTACIÓN

Se abogará por “el método de busca activa”

Uno de los principales puntos de captación, será el propio centro de salud. Se realizará un listado de los pacientes en la franja determinada (18-24 años) y se filtrará por patología, aquellos con un pronóstico superior a los 10 años, con algún tipo de intervención enfermera o medicación quedarán incluidos en el programa. Recibirán una notificación y el tríptico de la iniciativa vía correo postal, con la forma de contacto para garantizar su asistencia. **ANEXO 1**

Se propondrá a los centros de estudios superiores y universidades, la colocación de carteles y trípticos informativos para facilitar el conocimiento e inscripción de aquellos pacientes que cursen estudios. La dirección del centro estará informada acerca de la forma de contacto con el programa, así como la información se dispondrá en el reverso del tríptico.

Se comunicará y repartirán trípticos en los centros hospitalarios de referencia para asegurar una intervención temprana dentro del rango de inclusión, favoreciendo el contacto dentro de los primeros días de diagnóstico, así como formación a los profesionales acerca del proyecto para asegurar la colaboración bidireccional.



## **5. OBJETIVOS**

Atendiendo a los enunciados de los diferentes objetivos y el grado de concreción de estos, encontramos diferentes modalidades que permiten al presente proyecto, la distinción de finalidades más amplias y los pasos a seguir de manera sucinta.

### **5.1 OBJETIVOS GENERALES**

Favorecer el afrontamiento eficaz a través de conocimientos, estrategias emocionales y socialización con el fin de evitar las complicaciones que la desadaptación de un duelo pueda originar.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Los diferentes objetivos a cumplir quedarán divididos en 3 grupos dependiendo del área cubierta.

#### **CONOCIMIENTO**

- Los participantes conocerán las normas básicas operativas del grupo.
- Reconocerán a los individuos que conforman el grupo, así como a los profesionales que desarrollan la dinámica.
- Conocerán los diferentes recursos públicos que la comunidad oferta para garantizar su apoyo y reinserción social.
- Identificarán los patrones de un duelo eficaz.
- Reconocerán los posibles signos de un duelo patológico.
- Identificarán su núcleo de apoyo y su fuente de confort más próximo.
- Se informarán mutuamente acerca de su patología y serán conocedores de la situación crónica de los miembros del grupo.
- Serán informados de las diferentes fuentes fiables de investigación.

#### **HABILIDADES**

- Comunicarán sus emociones respecto a la patología y su pronóstico, así como las dificultades encontradas.
- Realizarán sus respectivas pautas y cuidados correctamente.
- Manejarán la plataforma online de apoyo y mantendrán contacto con profesionales e intervenidos.
- Serán capaces de identificar fuentes desconocidas y bulos no fiables.

## **EMOCIONAL**

- Aumentarán su consideración en cuanto a su propia funcionalidad.
- Evitarán enclaustrarán sus emociones ni propiciarán conductas de aislamiento.
- Valorarán su patología como algo adjetivo no denominador.
- Generarán algún sentimiento positivo en cuanto a su autopercepción.
- Aumentarán su consideración en cuanto a su validez social.

## 6. CONTENIDO

### 6.1 LISTADO

- Patología crónica: principios básicos sobre las enfermedades de larga evolución.
- Repercusión social y personal: mecanismos de defensa, normalización de conductas desadaptadas.
- Tipos de afrontamiento: duelos sanos y patológicos
- Estrategias y herramientas de afrontamiento, habilidades sociales, evitación del aislamiento, reconocimiento de emociones e introspección.
- Autoconcepto: Verbalización de preocupaciones, estado actual, pensamientos críticos sobre uno mismo, plan de futuro.
- Comunicación de emociones: Recursos para hablar de la propia patología, del pronóstico, limitaciones y puesta en práctica durante las sesiones.
- Validación de uno mismo: Eliminar el autoconcepto de carga social, favorecer pensamientos de auto inclusión, identificar actividades reconfortantes y elementos positivos de uno mismo.
- Recursos de acompañamiento: Lugares de apoyo, grupos temáticos, inclusión de red social, apoyo psicológico adaptado a los recursos económicos.
- Recursos de investigación: Proporcionar fuentes fiables de información, recursos web, comunidades digitales, foros de dudas sobre la propia patología.
- Evaluación de los intervenidos.

## 6.2 SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES

- Número de sesiones: 5 jornadas.
- Duración total: 8 horas.
- Periodicidad: Semanal
- Número de participantes: 8-10.
- Docentes: 3 docentes: 2 docentes, 1 observador
- Lugar: Centro cultural de la localidad.
- Actividades entre sesiones: Apertura de foro de la iniciativa, formato notebook. Apartado de notas personales, opción a comunicación con los miembros del grupo, opción a biografía pública.

Se abrirá semanalmente un pequeño apartado de reflexión acerca de la intervención, dispondrá de un apartado test a rellenar y/o pregunta abierta sin límite. Uno de los apartados deberá ser rellenado con el fin de evaluar la situación de cada individuo, posible observación precoz de duelo patológico, dificultades en el aula, problemas de adaptación o situaciones clínicamente límites para los intervenidos.

## 7. SESIONES

### 7.1 PRIMERA SESIÓN

**ANEXO 2. Objetivo principal:** Presentación del taller y los integrantes, así como un primer acercamiento a las generalidades de la patología crónica.

#### Exposición teórica:

Presentación del proyecto y de los docentes, establecer un primer contacto con los asistentes, explicar los objetivos y las normas del grupo. Resolver dudas y preocupaciones de cara a las presentaciones individuales.

Terminada la presentación, se entregará un primer formulario a rellenar con el fin de recoger los datos actuales de los participantes y conocer su estado base y percepciones relacionadas con su diagnóstico, el cual servirá como comparativa al concluir el ciclo para comparar los resultados previos al taller y al final. **ANEXO 3**

A su vez, se entregará el documento para cesión de datos y registro de los alumnos en el foro con su propio usuario. **ANEXO 4**

#### Dinámica de grupo:

Similar al juego de ¿Quién es quién? Se colocarán los integrantes en un círculo de manera que puedan verse unos a otros. El objetivo es proyectar el nombre en la pizarra y preguntar a los docentes por características de la persona hasta un máximo de 7 cuestiones (evitamos de esta forma que todo el mundo haga preguntas y no haya descartes por no participar).

#### Presentación de los integrantes

Cada persona deberá introducirse al grupo aportando diferentes datos que él mismo crea conveniente apoyándose en la rúbrica propuesta por los docentes.

Nombre y edad.

Actividades que disfrutan, características curiosas/divertidas, estudios o trabajo.

Animar a que expliquen en que consiste su patología sin llegar a ejercer gran presión. El objetivo es ir trabajando las verbalizaciones a lo largo de las sesiones.

### Dinámica de grupo: tormenta de ideas

Los integrantes deben sugerir conceptos relacionados con su concepto de patología crónica, limitaciones, ideas de la sociedad, visión de futuro, emociones, pérdidas, etc. Los docentes se han de asegurar que todo el mundo participa

Prestar especial atención a que integrante sugiere cada palabra, identificar los pensamientos o críticas más negativos para identificar cargas personales.

La dinámica termina cuando no queden más ideas. Después, se identificarán las palabras con las que más se sientan representados y se analizarán. Desmentir posibles mitos de la patología crónica, autolimitaciones, conductas precipitantes de baja autoestima, carga social y soledad. Fundamentar el autocuidado y el cumplimiento terapéutico.

### Exposición teórica

Se entregarán las claves de acceso individuales de la dirección web para garantizar el acceso de todos, así como explicación de los diferentes apartados y recursos de los que disponen por participar en el proyecto, iniciativas sociales, incentivos relacionales y fuentes bibliográficas fiables. Animar a acceder al apartado web desde sus dispositivos en el taller para favorecer el aprendizaje visual a la par que la explicación.

### Propuesta de tarea semanal:

Rellenar el cuestionario base y/o la pregunta abierta: ¿Has aprendido algo nuevo acerca de la patología crónica? ¿Cómo te sientes respecto a ti mismo tras la primera sesión? ¿Tienes intención de búsqueda acerca de la patología crónica? ¿Cómo te impacta tratar el tema públicamente? **ANEXO 5**

En base a las respuestas, ambos docentes deberán deliberar y anticipar posibles complicaciones en el duelo o la percepción personal de los participantes.

## 7.2 SEGUNDA SESIÓN

**ANEXO 6. Objetivo principal: Establecer las diferencias entre idolatría y aspiraciones, así como delimitar objetivos conseguibles como fuente de inspiración.**

### Exposición

Presentación breve en formato digital que introduzca conceptos como el valor, las metas, y los componentes afectivos y emocionales.

### Dinámica por grupos:

Serán los ponentes los encargados de dividir el grupo, evitando de esta forma incomodidad a la hora de solicitar entrada y asegurando la participación de todos.

Se repartirá un folio por grupo y deberán anotar un concepto relacionado con la motivación (una rutina, un valor, algo que quieran incorporar en su día a día, lo que identifican como motivación...) y a su lado, una persona que consideren que representa ese concepto (familia, deportista, músico...) y por qué (que acciones o declaraciones del personaje les hace pensar eso)

### Análisis de resultados:

Al tratarse de edades comprendidas entre 18 y 25, es muy probable que los referentes de varios integrantes sean los mismos, y muchos de los conceptos que conectan con la motivación, coincidan.

El objetivo de la actividad es desmitificar los fenómenos de red social basados en un éxito absoluto, millonario y con unos objetivos más que inalcanzables que terminan por producir el efecto contrario a la motivación

### Investigación en el aula:

Intervenir sobre el concepto de motivación aplicado a la patología crónica.

Entregar una cuartilla de papel donde deberán anotar un objetivo personal realista relacionado con su patología y el medio para conseguirlo, obstáculos actuales y posibles dificultades que se podrían plantear.

Dar pie a resolución de dudas si no consiguen solucionar la dinámica.

### Análisis de resultados

Anotamos los resultados en la pizarra.

Esta disposición global de los conceptos de compañeros con patologías diferentes dará ideas a los integrantes del grupo en la resolución de futuros o actuales problemas. A generar una actitud resolutive basada en la diversidad de problemas sin centrar el punto de mira en la carga personal.

### Fin de la sesión y actividad online.

Se rellenará el cuestionario base y/o la pregunta abierta: ¿Qué idea tenía acerca de mi situación previa intervención? ¿Ha cambiado mi pensamiento acerca de la idea de motivación? ¿Estaba coaccionado con el concepto de la motivación exitosa de las redes sociales? ¿Puedo hacer más cosas de las que pensaba? **ANEXO 7**

Los docentes analizarán las respuestas. El objetivo es que los intervenidos planteen objetivos viables en su vida, partiendo de la base de la afectación crónica, la cual puede ser interpretada como límite social, académico y laboral.

Sentar las bases de un dominio propio de la vida y su circunstancia, observando las posibles resoluciones a diferentes problemas sin caer en sentimientos de carga y culpabilización



## 7.3 TERCERA SESIÓN

***ANEXO 8: Objetivo principal: conocer la necesidad de socialización y delimitar una red de apoyo sólida.***

### Exposición teórica:

Socialización y red de apoyo.

Exposición PowerPoint en el aula. Explicar las bases de la necesidad de relación del ser humano y las consecuencias del aislamiento. Identificar el sustento social actual de cada uno, con una base firme que en ocasiones puede no estar constituido por familia.

Sentar las bases de diferentes tipos de apego y mantenimiento de relación social y su influencia respecto al devenir patológico de origen, desadaptación relacional y complicaciones en el modelo bio-psico-social.

### Análisis de caso:

Los profesionales dividirán por grupos, a cada uno se le entregará un caso relacionado con el duelo y los diferentes elementos sociales de apoyo (familia, amigos, clase, actividades). Cada grupo expondrá el caso que se le ha presentado de tal forma que el resto de los asistentes deberá identificar si el protagonista del caso posee o no las herramientas necesarias para cubrir sus necesidades de socialización o si corre el riesgo de perpetuar conductas de aislamiento, en ese caso, se aportarán ideas para reducir el impacto negativo. **ANEXO 9**

### Exposición teórica:

Se tratará un análisis del psicólogo Eric Berne (34) sobre la transaccionalidad del ser humano a modo de teoría para su posterior puesta en práctica en el aula.

Se explicará una técnica de identificación del pensamiento en 3 variables padre-adulto-niño. Se trata de una metafórica forma de división de las formas de razonamiento y toma de decisiones que establece un equilibrio entre el fondo más infantil (el disfrute, la impulsividad) y la autoridad (la responsabilidad y seriedad) posicionando en un punto intermedio (el adulto), el cual satisface todas las necesidades y permite el correcto desarrollo de la funcionalidad social.

### Análisis en el aula:

Se dispondrá por grupos hechos por los docentes y se entregarán tarjetas con frases y situaciones que los asistentes deberán clasificar según crean si lo dice la parte de padre, adulto o niño. **ANEXO 10**

Una vez clasificados, deberán poner una alternativa a la versión padre-niño para transformarlo en un razonamiento y decisión propia del carácter adulto.

Fin de la sesión y actividad online:

Se rellenará el cuestionario base y/o la pregunta abierta: ¿Qué personas componen mi red básica de apoyo? ¿Considero que son un apoyo consistente? ¿Soy capaz de reconocer cuando necesito ayuda y pedirla? ¿Equilibro mis actividades de ocio y responsabilidades?

**ANEXO 11**

Los profesionales valorarán las respuestas para determinar si los asistentes poseen una red de apoyo lo suficientemente estable como para mantener su base social y evitar los indicios de retraimiento social con posible aislamiento, uno de los factores de riesgo en pacientes con patología crónica que puede desembocar en clínica subyacente a la preliminar.

## 7.4 CUARTA SESIÓN

**ANEXO 12. Objetivo principal: Ubicar los diferentes recursos sanitarios y sociales, así como conocer los diferentes campos de actuación enfermera.**

### Gamificación de la teoría.

Mediante el uso de plataforma "WOCLAP", se abrirá una página de acceso libre mediante enlace para colocar las diferentes palabras que le sugieran la idea de enfermería.

Con el mismo principio, dispondrán de un nuevo espacio en blanco para reflejar los diferentes campos de intervención de la enfermería.

Una vez recogidas todas las ideas, la plataforma revelará las palabras más repetidas, extrapolándolas a la clase como la representación social de la enfermería en España.

El objetivo de esta actividad es conocer las percepciones sociales de la figura del enfermero y desmentirlas de tal forma que pase a ser un elemento de apoyo y una figura referente en el cuidado de los integrantes.

### Exposición teórica:

Explicación de los principios de la enfermería, su labor asistencial, clínica y preventiva, asociada a los riesgos del duelo patológico y su evitación. Presentar la profesión como la puerta de entrada para el autocuidado y la derivación a otros posibles recursos como medicina, trabajo social, psicología, etc.

### Dinámica en el aula:

Se empleará la actividad de "el pueblo". De esta forma, se repartirán personajes a modo de role-play en el que se presentará un problema. Cada participante representará un papel y tratará de ejercer su jurisdicción proponiendo soluciones a los problemas planteados.

El objetivo es diversificar la toma de decisiones, establecer un pensamiento multifocal que sea capaz de identificar posibles soluciones para un único problema, favoreciendo la gestión de potenciales complicaciones futuras. **ANEXO 13**

### Presentación de actividad de la semana:

Al tratarse de la penúltima sesión, los siguientes días deberán realizar la tarea mandataria semanal y una actividad extra con la que concluirá el ciclo.

Se rellenará el cuestionario base y/o la pregunta abierta: ¿Ha cambiado la percepción original con respecto a la figura y labores del enfermero? ¿Sientes que alguno de los recursos

terapéuticos expuestos será útil de aquí a los próximos 6 meses? ¿Podrías solicitar ayuda al recurso específico? **ANEXO 14**

El equipo docente evaluará los diferentes testimonios y los añadirá al seguimiento semanal con el fin de detectar aquellos integrantes con mayor posibilidad de tener un duelo complicado para de esta forma, intervenir precozmente y evitar un empeoramiento significativamente patológico.

#### Actividad de fin de ciclo:

Los usuarios deberán escribir una memoria (sin extensión mínima o máxima) que recoja los diferentes aspectos:

- Qué patología crónica padece.
- Cómo afecta eso a su calidad de vida, adaptaciones que ha tenido que llevar a cabo.
- Emociones al momento del diagnóstico.
- Emociones transcurridas varios días de reflexión.
- Motivo por el que aceptaste participar en el proyecto.
- Primeras sensaciones.
- Aspectos sociales: Integrante con quién más afinidad sientas, quién te ha motivado más.
- ¿Qué te llevas del taller?
- Comentarios a docentes o al grupo de carácter abierto.

Incidir en que el objetivo del escrito es presentarlo de forma abierta al resto de integrantes del grupo para compartir personalmente, la reflexión personal y el motivo de asistencia.

Sin embargo, habrá flexibilidad en cuanto a la parte oral. Si algún miembro carece de la confianza suficiente o le supone un esfuerzo coadyuvado con ansiedad o malestar clínicamente significativo, podrá redactar el texto marcando los apartados que no quiera que sean compartidos y será leído por los docentes tratando de mantener el anonimato.

## 7.5 QUINTA SESIÓN

### **ANEXO 15. Objetivo principal: Cierre del ciclo y valoración de verbalización y razonamiento.**

#### Exposición teórica:

Ambos docentes intervendrán mediante un PowerPoint haciendo un resumen de las jornadas previas a modo de recopilación general del contenido para posteriormente, agradecer a los participantes su participación, dedicación y esfuerzo para atender a los talleres y dar paso a la lectura de testimonios.

#### Exposición de ensayos:

El orden de lecturas tratará de ser a demanda. Si no hubiera voluntarios para establecer el orden inicial, se realizará un sorteo randomizado de asignación numérica.

Cada individuo leerá su escrito de la forma más confortable posible. Si bien algún integrante decide no realizar su lectura abiertamente y confía en pasar el testigo a otro compañero o docente, se respetará su decisión.

Al finalizar cada lectura, los moderadores incitarán a la ovación individual de las exposiciones con objetivo de prestar apoyo, agradecer y felicitar el trabajo y la vulnerabilidad de los ponentes.

#### Fin

Se explicará el funcionamiento del foro comunitario, pues deberán rellenar el formulario para conocer el grado de satisfacción y la aportación del taller en sus vidas, así como un apartado de sugerencias para próximas ediciones.

Terminada la actividad final, se premiará a todos los asistentes con un diploma simbólico de la edición del taller correspondiente. En él constarán los datos del receptor, las firmas de ambos docentes y una dedicatoria personal a modo de recuerdo y motivación. **ANEXO 16**

Será entonces cuando se entregue el último formulario en formato físico en el que los alumnos deberán rellenar partiendo de su introspección acerca de su estado una vez completado el taller. **ANEXO 17.** El objetivo es tener una base de estudio que compare con el primer formulario recogido el primer día. A su vez, se permitirá el uso del chat grupal durante las próximas 2 semanas con el fin de incitar a los asistentes a mantener la relación con sus pares.

## 8. EVALUACIÓN

### 8.1 ESTRUCTURA Y PROCESO

La valoración de la efectividad del taller vendrá diferenciada por dos grandes grupos dependiendo del tiempo a estudiar y el área de aprendizaje

- **Valoración a corto plazo:**

#### Área emocional:

Este ámbito permite obtener resultados en lo que a autopercepción y salud mental se refiere. Al tratarse de una patología de largo desarrollo y perduración, la capacidad de autoconcepto e introspección para ser conscientes de su estado y recurrir a los recursos presentados.

Para ello, las diferentes preguntas y cuestionarios semanales supondrán la vía principal de exteriorización de emociones sin ser objetivo de juicio por parte de los compañeros, estableciendo una relación de ayuda con los docentes.

Las diferentes técnicas de organización grupal favorecerán la formación de nuevos lazos de amistad y apertura a relaciones sociales.

#### Área cognitiva:

Es el campo más trabajado en las exposiciones de los profesionales. Tiene como objetivo principal establecer conocimientos y técnicas de afrontamiento positivas para de esta forma, garantizar que disponen de una serie de herramientas una vez terminen los talleres.

Además, la apertura a diferentes vías de investigación permitirá incitar a la búsqueda de la propia patología asegurando la veracidad de los escritos mediante las bibliografías, así como la presentación de posibles factores de riesgo y conductas que pueden inclinar a complicaciones propias de la patología o el duelo.

Por último, los diferentes conocimientos sobre los profesionales sanitarios más allá de los médicos, favorecerá la búsqueda de recursos con el profesional pertinente, acotando las intervenciones y dinamizando la atención necesaria.

#### Área de habilidades:

Las destrezas adquiridas en el taller tienen relación con las diferentes herramientas de introspección que ayudarán a los asistentes a conocerse a sí mismos y ser capaces de evaluar

su estado de salud y mental con el fin de tomar medidas si identifican cualquier tipo de posible alteración.

Las diferentes dinámicas empleadas, ayudarán en el razonamiento y toma de decisiones (como la dinámica transaccional) para poder utilizarlo en el día a día, así como aquellas habilidades de socialización que garanticen una pertenencia al grupo y la necesidad de gregarismo para lograr la integración en el campo social.

Además, la importancia de la externalización y verbalización del proceso patológico como objetivo primario para facilitar la aceptación del duelo instaurado y su repercusión.

- **Valoración a largo plazo:**

Teniendo los usuarios registrados en el foro docente, se enviará un mensaje vía email con el objetivo de conocer el estado general de los participantes, su opinión una vez asentados los conceptos impartidos en el taller y el grado de satisfacción una vez pasados 5 meses desde el final del proyecto.

La intención de esto es dar un espacio a la reflexión y puesta en práctica lo tratado en los talleres para futuras intervenciones o ediciones de taller, así como el análisis del logro de objetivos.

## **8.2 RESULTADOS**

La medición de resultados vendrá de la mano de 4 aspectos principales:

- **Actividades en la plataforma. Test o pregunta.**

El apartado test permitirá mantener una mayor objetividad cuantificable por el sumatorio de una codificación numérica del 0 al 5, siendo 0 la menor puntuación y 5 el máximo con una metodología cualitativa.

Utilizaremos una rúbrica de puntuación para delimitar 3 campos que permitirán objetivar las emociones y percepciones de los intervenidos. Cada taller tendrá su propio cuestionario con el fin de evaluar la efectividad de la jornada comprobando si los conceptos impartidos han sido integrados correctamente.

La posibilidad de elección favorecerá el cumplimiento de las tareas, pues si la temática semanal supone estrés, desagrado o dificultad a la hora de realizar una redacción formal, el formato test asegurará tener al menos un modelo de evaluación.

El objetivo no debe ir enfocado a una transformación radical del razonamiento o percepción personal, sino a una adquisición de conocimientos y habilidades que permitan conocer su

situación actual, los recursos de los que disponen, evitación de mecanismos de defensa patológicos y capacidad introspectiva para detectar complicaciones.

Para la elección de las preguntas y creación de la rúbrica, se han diseñado varios modelos test basándose en las pruebas CD-RISC (35) MSPSS (36) y Brief IPQ (37). Se evaluará el riesgo de duelo patológico basado en los 4 Ítems trabajados a lo largo de las jornadas ofertando al individuo un seguimiento más exhaustivo en atención primaria con el fin de prevenir complicaciones subyacentes al diagnóstico. **ANEXO 18**

En cuanto a las preguntas abiertas, se optará por una metodología cualitativa, centrada en una codificación de los ítems de las pruebas previamente nombradas de forma que los docentes valoren el grado de riesgo a partir de la redacción abierta de los alumnos **ANEXO 19**

- **Memoria final del taller.**

Corresponde a uno de los objetivos principales del taller, la verbalización de la situación y percepción personal a la vez que potenciar las habilidades de introspección y autoconocimiento. La capacidad de identificar en uno mismo ideas, emociones disruptivas, evolución del pensamiento y autocuidado servirá como potenciador en los indicadores de salud y protector en sus factores de riesgo, ya sean por incumplimiento terapéutico o duelo patológico.

La utilización de sendos recursos, tanto escrito como oral en un formato cualitativo, permite proceder con dos metodologías diferentes para la consecución del mismo objetivo, transcribir en palabras las ideas, conceptos y emociones arraigados a raíz del diagnóstico.

Se valorará la capacidad del alumnado para verbalizar aspectos relacionados con la patología y la confianza en la exposición como indicador de efectividad del proyecto propuesto.

- **Cuestionario inicial y final.**

Utilizando la metodología de evaluación pre y post conseguimos una primera recepción de la información sin el sesgo de participación en el taller, así como una valoración inicial del estado del individuo en lo que a patología y afrontamiento se refiere.

Partiendo de un cuestionario base, al obtener una valoración posterior al taller, podremos cuantificar el impacto de este sobre el propio individuo, las relaciones sociales, el nexo familiar y el grupo anteponiendo la consecución de los objetivos previamente descritos como factores de protección ante las complicaciones que el duelo y la patología crónica pueda causar una vez finalice el taller.



La medición se cimentará en una rúbrica de los principales aspectos discutidos en las sesiones según se determine el grado en que los objetivos hayan sido conseguidos y la comparación entre el estado base y el estado actual del individuo de forma cualitativa.

En este campo incluiremos también la valoración a los 5 meses de la finalización del taller, para evaluar con mayor detenimiento si las técnicas y recursos desarrollados son de utilidad en el día a día de las personas.

- **Valoración de los docentes**

Se recogerá en formato de pregunta cualitativa abierta en el foro del curso, en la cual los alumnos podrán redactar libremente sus opiniones relacionadas con el transcurrir del taller, diferentes dinámicas, enfoques de los profesionales y sugerencias de cara a próximas ediciones.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud en España, Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, dependencia funcional). 2020. INE- MSCBS. Disponible en: <https://www.ine.es/ss/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fvnd.ms-excel&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DD3T6.xls&blobkey=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=930%2F286%2FD3T6.xls&ssbinary=true>
- (2) Limia Sánchez, A., Rivera Ariza, S., Rodríguez Cobo, I. “Enfermedades crónicas”. Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social. España. 2018
- (3) Pol Beltrán R. Medico+; Enfermedades crónicas, tipos y características. (internet). Barcelona, España. 2020. Disponible en: <https://medicoplus.com/medicina-general/tipos-de-enfermedades-cronicas>
- (4) Dele A., Anderson S., An estimation of the economic impact of chronic noncommunicable diseases in selected countries (internet). Washington, EEUU; World Health Organization, Department of chronic diseases and health promotion (CHP). 2016. ISBN 978-92-75-11905-1
- (5,) Rocío C. Gastar en prevenir es invertir en salud, ‘promocionemos la prevención’. Área de salud Torrelavega-Reinosa. 2010. Disponible en: <http://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/5/29>
- (6) Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. The Western journal of medicine. 2000 Feb;44(2):22-128.
- (7) Lucile P. Children’s hospital Stanford; Teenagers and topics related to chronic illnesses and transplant. Stanford, EEUU. 2021. Disponible en: <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=chronic-illness-and-transplantation-issues-and-the-adolescent-90-P06170>
- (8) Pinquart M. Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. Child Care Health Dev. 2013 Mar;39(2):153-61. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x. Epub 2012 Jun 19. PMID: 22712715.
- (9) Maurice-Stam H, Nijhof SL, Monnikhof AS, Heymans HSA, Grootenhuis MA. Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. Acta Paediatr. 2019 Dec;108(12):2157-2169. doi: 10.1111/apa.14918. Epub 2019 Aug 1. PMID: 31250466.

- (10) Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2007 00/;30:163-176.
- (11) Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2020;16(2), 151–174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- (12) Mash, H. B., Fullerton, C. S., Shear, M. K., & Ursano, R. J. Complicated grief and depression in young adults: personality and relationship quality. *The Journal of nervous and mental disease*. 2014;202(7), 539–543. <https://doi.org/10.1097/NMD.000000000000155>
- (13) Christina G. PSYCOM; The five stages of grief, an examination of the Kubler-Ross model. EEUU. 2021. Disponible en: <https://www.psycom.net/depression.central.grief.html>
- (14) Reinhard B., Miriam B., David S., Annette Z. Tackling chronic disease in Europe, strategies, interventions and challenges. European Observatory on Health systems and policies. United Kingdom. 2010. ISBN: 9789289041928
- (15) Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: Les enseignements des expériences étrangères de “disease management” (internet). Paris, Inspection générale des affaires sociales. 2016. (Rapport RM2006-136P). Disponible en: [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO19072/malade\\_chronique.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO19072/malade_chronique.pdf)
- (16) Ramírez-Luna CE, Martínez-Márquez MC, Vieyra-Chacón JR, Alcorta-Garza A. Grief elaboration of a patient with a diagnosis of advanced colon adenocarcinoma—A case study. *Medicina Universitaria.ELSEVIER*; 2014;16(65):171-176.
- (17) Parro-Jiménez E, Morán N, Gesteira C, Sanz J, García-Vera MP. Duelo complicado: Una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo y de protección en población adulta de España. . *An. psicol.* [Internet]. 25 de abril de 2021 [citado 27 de abril de 2022];37(2):189-201. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/443271>
- (18) Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine*. 2009;6(8): e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- (19) Green, C. J., Fortin, P., Maclure, M., Macgregor, A., & Robinson, S. Information system support as a critical success factor for chronic disease management: Necessary but not sufficient. *International journal of medical informatics*. 2006;75(12), 818–828. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2006.05.042>

- (20) Ory MG, Ahn S, Jiang L, Smith ML, Ritter PL, Whitelaw N, et al. Successes of a national study of the Chronic Disease Self-Management Program: meeting the triple aim of health care reform. *Med Care*. 2013;51(11):992-998.
- (21) Olga Marina V., Dianne Sofía G. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. 2009. *Enfermería Global* 6(16). DOI:[10.4321/S1695-61412009000200021](https://doi.org/10.4321/S1695-61412009000200021)
- (22) Ministry of Health and long-term care. Ontario's Framework, Preventing and managing chronic disease. Ontario, Canada. 2007. Disponible en: [https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/cdpm/pdf/framework\\_full.pdf](https://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/cdpm/pdf/framework_full.pdf)
- (23) d'Emden H, McDermott B, Poulson K, McGahan G. Protocol for psychosocial screening of adolescents and young adults with chronic illness. *Intern Med J*. 2019;49(9):1138-1145. doi: 10.1111/imj.14211. PMID: 30561089.
- (24) Xóchitl Santos-Vega, M., Ortega-Andeane, P., & Toledano-Toledano, F. Validez y confiabilidad de la Escala de Apoyo Social Percibido (MSPSS). *Psicooncología*, 2020; 18(2), 333-345. <https://doi.org/10.5209/psic.77756>
- (25) Flores-Carvajal D, Urzúa M. A. Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(3):169-174.
- (26) Herrera, P. A., Campos-Romero, S., Szabo, W., Martínez, P., Guajardo, V., & Rojas, G. Understanding the Relationship between Depression and Chronic Diseases Such as Diabetes and Hypertension: A Grounded Theory Study. *International journal of environmental research and public health*. 2021;18(22), 12130. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212130>
- (27) Baader, T.; Molina, J.; Venezian, S.; Rojas, C.; Farías, R.; Fierro-Freixenet, C.; Backenstrass, M.; Mundt, C. Validación y utilidad de la encuesta PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) en el diagnóstico de depresión en usuarios de atención primaria en Chile [Validation and usefulness of the PHQ-9 survey (Patient Health Questionnaire) in the diagnosis of depression in primary care users in Chile.]. *Rev. Chil. De Neuro-Psiquiatr*. 2012; 50, 10–22.
- (28) Sheila A., Patricia B. Repositorio TFG Universidad Autónoma (UAM), Adherencia terapéutica y uso de las TICS en población adolescente con enfermedad crónica. España. 2017. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680421/alamo\\_guadalix\\_sheilatfg.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680421/alamo_guadalix_sheilatfg.pdf?sequence=1)
- (29) Wright, S., Thompson, N., Yadrich, D., Bruce, A., Bonar, J., Spaulding, R., & Smith, C. E. Research in nursing & health, using telehealth to assess depression and suicide ideation and

provide mental health interventions to groups of chronically ill adolescents and young adults. 2021; 44(1), 129–137. <https://doi.org/10.1002/nur.22089>

(30) Butler SM. How the Health System Overlooks Young Adults With Chronic Conditions. *JAMA Health Forum*. 2021;2(6): e211685. [doi:10.1001/jamahealthforum.2021.1685](https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2021.1685)

(31) Practitioners, The Royal Australian College of general. Engaging young people with a chronic illness. Volume 46, Issue 8. 2017. Available at: <https://www.racgp.org.au/afp/2017/august/engaging-young-people-with-a-chronic-illness>

(32) M.A Salmerón, J. Casas Rivero, F. Guerrero. Problemas de salud en la adolescencia. Sociedad Española de PEDIATRÍA Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP), Patología crónica y transición. *Pediatr. Integral*. 2017; XXI (4): 245-253.

(33) Mellerio H, Jacquin P, Roux EL. Accompagner la transition des jeunes avec une maladie chronique - Rôle des plateformes. *Med Sci (Paris)*. 2021;37(10):888-894.

(34) Luisa N. Una revisión de la teoría de Análisis Transaccional y posibles aplicaciones en la educación desde Orientación. *Revista Educación*, 2011; 35(1),1-47. ISSN: 0379-7082. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44018789004>

(35) Gras, Maria-Eugenia, Font-Mayolas, Sílvia, Baltasar, Alícia, Patiño, Josefina, Sullman, Mark J. M., & Planes, Montserrat. The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC) amongst young Spanish adults. *Clínica y Salud*, 2019; 30(2), 73-79. Epub 02 de noviembre de 2020. <https://dx.doi.org/10.5093/clysa2019a11>

(36) Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*. 1988; 52:30-41.

(37) Basu, S., & Poole, J. Occupational medicine, The Brief Illness Perception Questionnaire. Oxford, England. 2016; 66(5), 419–420. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqv203>

# **10. ANEXOS**

## ANEXO1

### INSCRIPCIÓN

#### ¡MUY SENCILLO!

Tan sólo tendréis que enviar un correo a [tallerdecuidadoscronicos@saludmad.es](mailto:tallerdecuidadoscronicos@saludmad.es) indicando nombre, edad y vuestra situación actual.

Si precisas más información, no dudes en acercarte a tu centro de salud.

### CRONOGRAMA GENERAL

Las sesiones se realizarán semanalmente en horario de tarde. Cada taller tendrá una duración estimada de 1 hora y 30 minutos

	Hora de inicio: 17:00
1ª SESIÓN	Presentación
2ª SESIÓN	La motivación
3ª SESIÓN	Socialización
4ª SESIÓN	Recursos sanitarios
5ª SESIÓN	Despedida y cierre



### ACOMPAÑAMIENTO & COMUNICACIÓN

Taller dirigido a jóvenes adultos con patología crónica recién diagnosticada



### PRESENTACIÓN

¿Recién diagnosticado con alguna patología crónica? ¿Te está costando enfrentar tus nuevas barreras? ¿Sientes que eres el único al que le ha pasado y que eres gafo?

¡Nada más lejos de la realidad! La patología crónica es más habitual de lo que parece y con los cuidados correctos puede convertirse en algo que te apote, una cualidad más de ti, otro tema de conversación, una nueva vocación en la vida... ¡Las posibilidades son infinitas!

Si quieres conocer a más gente como tú, sentirte apoyado y comprendido, aprender nuevas cosas sobre ti y tu situación, ayudarte a ti mismo a asimilar este nuevo proceso, o simplemente pasar un rato con nosotros, no lo dudes y apuntate.

Puedes encontrarnos en el centro de salud para pedir información o mandarnos un mail. Las sesiones se celebrarán en el centro cívico de la localidad, en un espacio seguro anti COVID-19 con ventilación natural. Así que como dicen las madres "Ponte chaqueta, que va a hacer frío"

### CONTENIDOS

#### Primera sesión

Nuevas caras y mucha paciencia, la cabeza de los interventores ya no es lo que era.

En esta primera sesión queremos conocerte, saber quién eres y todo lo que quieras contar. Utilizaremos la primera hora para la socialización, barullo y presentaciones, para después explicar en que consiste la iniciativa y comentar las bases de las patologías crónicas.

#### Segunda sesión

¿Cansado del "just do it", "go hard or go home" o el "Siuuuuuu"? No te preocupes, nosotros también.

En esta segunda sesión investigaremos acerca de la motivación en la sociedad actual, la maquinaria para poner en marcha objetivos vitales y mantenerse firmes ante la enfermedad.

#### Tercera sesión

¿Te has parado a pensar si tu alrededor son "rials"? ¿O sabes detectar a un autentico "fake"? Este tercer día hablaremos sobre la red de apoyo, la familiar y los amigos, las habilidades para mantener un equilibrio entre la diversión y la obligación

#### Cuarta sesión

Este cuarto día, nosotros jugamos en casa. Los interventores aprovechamos y os llevamos a nuestro terreno de juego, la salud, los recursos y los profesionales sanitarios (aunque parezca mentira, ir de blanco no te convierte en médico)

#### Quinta sesión

Día de despedidas y sorpresas. Con esta última sesión finalizamos el transcurso de los talleres. Sabemos que nos vas a echar de menos, así que llevaremos algún que otro pañuelito.

## ANEXO 2

CONTENIDO	TIEMPO	METODOLOGÍA	RECURSOS
PRESENTACIÓN	15 minutos	Técnica expositiva. Se trata de una presentación inicial acerca de los objetivos principales del taller, normas, compromiso y actitud de cara al buen desarrollo de este. A su vez, ambos docentes se presentarán con los integrantes del grupo favoreciendo la primera apertura personal.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
PRIMERA ENCUESTA DE VALORACIÓN	15 minutos	Técnica analítica que será de utilidad al finalizar las jornadas programadas. Gracias a él, conoceremos las ideas y pensamientos originales de los participantes, así como sus posibles antecedentes, desadaptaciones e inclinación a desarrollo de complicaciones del afrontamiento.	Formulario de inicio y consentimiento de cesión de datos. Bolígrafos
DINÁMICA DE GRUPO	30 minutos	Técnica de desarrollo de habilidades. Mediante la gamificación de una actividad innovadora, conseguiremos disminuir la presión de grupo en cuanto a las presentaciones, dando pie a la siguiente actividad habiendo trabajado aspectos personales.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
PRESENTACIÓN INDIVIDUAL	20 minutos	Técnica expositiva llevada a cabo por los asistentes mediante la cual deberán presentar los aspectos propuestos por los docentes al resto de los asistentes. Con ello, trataremos de encontrar posibles similitudes en los intervenidos que den pie a nuevas relaciones y una activación de la pertenencia al grupo.	Folios y bolígrafos
RECURSOS ONLINE Y REGISTRO SEMANAL	20 minutos	Técnica expositiva. Se darán las pautas principales de manejo del foro, las diferentes herramientas de las que los alumnos disponen, las áreas de trabajo, el contacto con otros alumnos o con docentes y la posibilidad de acceder a diferentes repositorios de información online de carácter oficial.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared), claves de los usuarios
TAREA DE LA SEMANA	10 minutos	Técnica expositiva de pregunta abierta. El profesional dará las pautas de la primera tarea a presentar con el plazo de una semana. Se plantea un formato de tipo test que permitirá la evaluación del individuo mediante una rúbrica numérica o un formato de pregunta abierta.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)



# FORMULARIO DE INICIO DE TALLER

NOMBRE..... APELLIDO.....

El objetivo de la recogida de datos inicial es permitir al equipo de valoración tener una base sobre la que evaluar la evolución de los asistentes previa intervención, para con ello, compararlo con los datos recogidos una vez hayan terminado las sesiones.

Para una mayor exactitud en la recogida de datos, rogamos a los participantes contestar con la mayor veracidad posible.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

## **BLOQUE A**

1. Me siento motivado con el proyecto  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
2. Me encuentro a gusto con la idea del taller  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
3. Siento que puedo manejar los cuidados propuestos  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
4. Siento que dispongo de la información suficiente respecto a mi diagnóstico  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
5. Siento que dispongo de la información suficiente respecto a los servicios disponibles  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
6. Me siento apoyado por mi familia  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
7. Me siento apoyado por mis amigos  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
8. Me han informado acerca de mi situación previamente  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
9. Soy capaz de solicitar ayuda si la necesito  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5

**BLOQUE B**

10. Siento miedo sobre la temática de la cronicidad  
0       5
11. Siento que mi diagnóstico ha afectado mi futuro académico/laboral  
0       5
12. Me siento clínicamente abandonado  
0       5
13. Me siento limitado  
0       5
14. Soy capaz de hablar normalmente sobre mi situación  
0       5
15. Exponer mi condición me produce vergüenza  
0       5
16. Siento que mi situación actual es una carga a mi alrededor  
0       5

# AUTORIZACIÓN DE CESIÓN DE DATOS

Don Interventor 1: es el Responsable del tratamiento de los datos personales del Interesado y le informa de que estos datos se tratarán de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril (GDPR), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), por lo que se le facilita la siguiente información del tratamiento:

- Fines y legitimación del tratamiento: mantener una relación profesional (por interés legítimo del responsable, art. 6.1.f GDPR) y envío de comunicaciones de productos o servicios (con el consentimiento del interesado, art. 6.1.a GDPR).

Criterios de conservación de los datos: se conservarán durante no más tiempo del necesario para mantener el fin del tratamiento o mientras existan prescripciones legales que dictaminen su custodia y cuando ya no sea necesario para ello, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar el anonimato de los datos o la destrucción total de los mismos. Comunicación de los datos: no se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal.

Derechos que asisten al Interesado:

- Derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento.
- Derecho de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y de limitación u oposición a su tratamiento.
- Derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad de control.

NOMBRE	
APELLIDOS	
DIRECCIÓN	
POBLACIÓN	
NÚMERO DE TELÉFONO	
CORREO ELECTRÓNICO	

Autorizo a INTERVENTOR 1 a registrar mi usuario en la plataforma específica atendiendo a los criterios de protección de datos recogidos legalmente.

SI

NO

*Firma del interesado*

En Madrid, a [DIA] de [MES] de 20xx

## **FORMULARIO PRIMERA SESIÓN**

NÚMERO DE ALUMNO\_\_\_\_\_

Rellena el documento sobre la temática tratada en la pasada sesión haciendo click en el recuadro que creas conveniente. Al finalizar, pulsa en enviar.

Recuerda que puedes elegir el formato a entregar entre TIPO TEST o PREGUNTA ABIERTA. Puedes rellenar ambos si lo prefieres.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

### **BLOQUE A**

- 0 Siento que la sesión me ha aportado  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 1 Me he sentido cómodo presentándome  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 2 Siento que hay buen ambiente  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 3 Me siento identificado con lo expuesto en el aula  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 4 Tenía ideas preconcebidas erróneas  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 5 Tengo intención de seguir investigando  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 6 Me resulta cómodo que se hable de mi condición en el aula  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 7 Si en una conversación sale el tema, me siento cómodo  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5
- 8 Sé explicar en qué consiste mi situación  
0 ○ ○ ○ ○ ○ ○ 5

### **BLOQUE B**

- 9 Me preocupa la larga evolución de mi patología  
0       5
- 10 Me preocupa la adherencia a los cuidados propuestos  
0       5
- 11 Mi patología me supone mucha carga emocional  
0       5
12. Siento que no tengo el control de mi vida  
0       5
13. Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad  
0       5

### **PREGUNTA ABIERTA**

¿Has aprendido algo nuevo acerca de la patología crónica? ¿Cómo te sientes respecto a ti mismo tras la primera sesión? ¿Tienes intención de búsqueda acerca de la patología crónica? ¿Cómo te impacta tratar el tema públicamente?

*Teclée aquí su respuesta....*

ENVIAR 

## **ANEXO 6**

<b>CONTENIDO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>RECURSOS</b>
PRESENTACIÓN DE APERTURA	10 minutos	Técnica expositiva. Se podrán en conocimiento términos básicos relacionados con la motivación, así como sus componentes con el objetivo de dar pie al próximo ejercicio.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
DINÁMICA POR GRUPOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	40 minutos	Técnica de análisis por grupos. La separación por grupos facilitará la puesta en común de lo que cada individuo considera como referente en lo que a motivación se refiere, facilitando la relación y posible diálogo entre alumnos aumentando socialización e intereses comunes. Durante el análisis de resultados se identificarán aquellas percepciones insostenibles e insanas en cuanto a trabajo, esfuerzo y dedicación para sentar las bases a la propuesta de objetivos alcanzables y los medios para obtenerlos.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared), folios y bolígrafos.
EXPOSICIÓN SOBRE MOTIVACIÓN Y PATOLOGÍA CRÓNICA	20 minutos	Técnica expositiva por parte de docentes. Se integrará el concepto de motivación-logro-meta con lo socialmente concebido como "éxito" y "motivación". Se trata de establecer una red segura de desarrollo en los participantes de manera que aspiren a objetivos conseguidos sin el sesgo de lo mediático, además de establecer un equilibrio valorando su patología crónica sin interpretarla como un obstáculo, sino como una característica a tener en cuenta.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
VALORACIÓN INDIVIDUAL	10 minutos	Técnica de análisis individual en la que los asistentes deberán responder a preguntas planteando su futuro teniendo en consideración las dificultades que puedan darse con su cronicidad. Creando escenarios de complicaciones potenciales podemos adelantar herramientas y razonamientos base que sustenten desde el inicio la adaptación y cumplimientos terapéuticos como rutina y no como obligación, así como la evitación de un posible duelo patológico.	Bolígrafos y folios.
EXPOSICIÓN DE TAREA SEMANAL	10 minutos	Técnica expositiva. Se darán las pautas de la tarea con fecha límite la siguiente semana.	

## **FORMULARIO SEGUNDA SESIÓN**

NÚMERO DE ALUMNO \_\_\_\_\_

Rellena el documento sobre la temática tratada en la pasada sesión haciendo click en el recuadro que creas conveniente. Al finalizar, pulsa en enviar.

Recuerda que puedes elegir el formato a entregar entre TIPO TEST o PREGUNTA ABIERTA. Puedes rellenar ambos si lo prefieres.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

### **BLOQUE A**

- 0 Me siento motivado respecto a la semana pasada  
0       5
- 1 Soy capaz de diferenciar ídolos de aspiraciones  
0      5
- 2 Soy capaz de esforzarme en lo que me gusta  
0      5
- 3 Soy consciente del efecto de las redes sociales  
0      5
- 4 Me siento fuerte por superar adversidades  
0
- 5 Tengo objetivos conseguibles  
0       5
- 6 Me produce malestar no poder dar el máximo  
0       5
- 7 Tengo referentes idealizados  
0       5
- 8 Soy consciente de mis limitaciones  
0       5

**BLOQUE B**

9 Siento que rindo menos que el resto

0       5

10 Tiendo a compararme

0       5

11 Me siento inferior respecto al resto

0       5

12 Me siento en un punto muerto de la vida

0       5

13 Siento que estoy muy limitado

0       5

**PREGUNTA ABIERTA**

¿Qué idea tenía acerca de mi situación previa intervención? ¿Ha cambiado mi pensamiento acerca de la idea de motivación? ¿Estaba coaccionado con el concepto de la motivación exitosa de las redes sociales? ¿Puedo hacer más cosas de las que pensaba?

*Telee aquí su respuesta....*

ENVIAR 



## **ANEXO 8**

<b>CONTENIDO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>RECURSOS</b>
PRESENTACIÓN TEÓRICA	15 minutos	Exposición teórica sobre la necesidad de socialización del ser humano, haciendo hincapié en la importancia de la identificación de la red estable de apoyo.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
ANÁLISIS EN EL AULA	30 minutos	Análisis de caso práctico por grupos, fomentar la identificación de conductas y situaciones que perpetúan el aislamiento social y sus posibles soluciones.	Casos prácticos preparados previamente
PRESENTACIÓN TEÓRICA	20 minutos	Exposición teórica sobre el análisis transaccional como método de evaluación y toma de decisiones para establecer el correcto equilibrio en cuanto a responsabilidad y disfrute.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
ANÁLISIS EN EL AULA	30 minutos	Análisis de tarjetas con diferentes citas, las cuales se deben clasificar dependiendo el tipo de razonamiento y posibles alternativas para mayor flexibilidad de las decisiones.	Tarjetas con citas, folios, bolígrafos.
TAREA DE LA SEMANA	10 minutos	Expositivo. Se darán pautas para la entrega de la tarea semanal.	

## ANEXO 9

Mariano tiene 22 años y es un ciudadano de origen peruano (desde hace 6 meses que se mudó a Coslada él solo)

Hace 6 semanas fue diagnosticado con colitis ulcerosa (una patología autoinmune que provoca sangrados anales) y utiliza enemas rectales todas las noches.

Sus compañeros de universidad van a celebrar la Semana Santa en una casa rural, por lo que Mariano deberá llevar sus medicaciones y tiene miedo sobre las posibles preguntas, comentarios o sospechas de sus pares.

Sus compañeros no saben acerca de su patología, pero hacen bromas acerca de las "lavativas anales", por lo que Mariano tiene miedo de apuntarse a la salida y no sabe si sería mejor quedarse en su piso.

Juan tiene 21 años, está estudiando ingeniería informática y es nadador en su tiempo libre, es algo que "le divierte y descarga los nervios".

María tiene 19 años, es jugadora de voleibol desde hace más de 6 años, pero a raíz de una lesión tuvo que abandonar los campos de juego 11 meses. En el transcurso de ese tiempo, comenzó a ganar peso de forma muy agresiva.

Achacando la ganancia a la falta de movilidad, una vez se recuperó volvió a hacer ejercicio intensivamente, pero la báscula seguía marcando números notablemente elevados.

Por preocupación acerca de su estado, su madre decidió pedir cita en atención primaria y la analítica reveló hipotiroidismo autoinmune (una condición caracterizada entre otras cosas, por bajos niveles de energía y mal metabolismo energético con ganancia de peso)

Sus padres le ayudan a recordar que tome la medicación cada mañana antes del desayuno y su hermano la acompaña a pasear para promover la pérdida de grasa, sin embargo, su entrenador no le deja reintegrarse en el equipo por no cumplir con las medidas físicas necesarias. Sus compañeras de equipo insisten en que la seguirán esperando.

María ha perdido la motivación con el voleibol, no sabe si abandonar el deporte y la medicación ya que ahora no tiene un objetivo para conseguir.

Sin embargo, hace 2 meses le diagnosticaron diabetes tipo 1 (patología caracterizada por alteraciones en el consumo de azúcar por parte de las células). Ha acudido a sus consultas con la enfermera y realiza su control de glucemia e insulina diariamente.

Desde que comenzó a llevar su medidor de glucosa inalámbrico en el hombro, sus compañeros de clase y de piscina bromean con que "es un robot", "lleva microchips" y "hace sonar las alarmas del aeropuerto", por lo que trata de taparlo con manga larga aun cuando hace calor y ha dejado de ir a la piscina por vergüenza

Su mejor amigo dice que no se preocupe, que nadie se fija en el dispositivo y que es más normal de lo que parece, como Juan no hace caso, su amigo simplemente le dice "que no se ralle más"

Juan conoció a una chica de fiesta y decidieron conocerse. Conforme se acerca el día de la cita, Juan ha empezado a coger distancia con la chica por miedo a lo que pueda pensar, pues él no le ha dicho nada acerca de su diabetes, así que duda si cancelar el plan para que la chica pueda encontrar "a alguien normal".

ANEXO 10

LA UNIVERSIDAD ES  
PARA ESTUDIAR, NO  
PARA IR DE FIESTA

CAMBIA ESA  
CARA DE PENA

VOY AL MÉDICO Y  
DESAYUNO ALLÁ, ASÍ  
ME APETECE MÁS

TODOS ME  
MIRAN MAL

SALGO UN RATO Y ME  
VUELVO PARA TOMAR  
LA PASTILLA

ESTO ES  
IMPOSIBLE

ASÍ ES LA VIDA,  
ES LO QUE HAY

## **FORMULARIO TERCERA SESIÓN**

NÚMERO DE ALUMNO \_\_\_\_\_

Rellena el documento sobre la temática tratada en la pasada sesión haciendo click en el recuadro que creas conveniente. Al finalizar, pulsa en enviar.

Recuerda que puedes elegir el formato a entregar entre TIPO TEST o PREGUNTA ABIERTA. Puedes rellenar ambos si lo prefieres.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

### **BLOQUE A**

- 0 Tengo una buena red familiar  
0       5
- 1 Tengo una buena red social  
0       5
- 2 Identifico los elementos del buen apoyo  
0       5
- 3 Me siento merecedor de un núcleo social  
0       5
- 4 Siento que aporto al grupo  
0       5
- 5 Integro actividades de recreación y responsabilidad  
0       5
- 6 Conozco los problemas derivados del aislamiento  
0       5
- 7 Identifico cuando me siento solo  
0       5
- 8 Soy capaz de pedir ayuda  
0       5

**BLOQUE B**

9 Siento que mi patología me frena socialmente

0       5

10 Siento que no tengo gente con quien compartir mis logros

0       5

11 Me da vergüenza que me pregunten sobre mi condición

0       5

12 No siento apoyo en mi toma de decisiones

0       5

**PREGUNTA ABIERTA**

¿Qué personas componen mi red básica de apoyo? ¿Considero que son un apoyo consistente? ¿Soy capaz de reconocer cuando necesito ayuda y pedirla? ¿Equilibro mis actividades de ocio y responsabilidades?

*Telee aquí su respuesta....*

ENVIAR 

## **ANEXO 12**

<b>CONTENIDO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>RECURSOS</b>
INVESTIGACIÓN EN EL AULA	10 minutos	Gamificación de tormenta de ideas mediante plataforma digital de acceso por enlace. Obtendremos una visión de las ideas preconcebidas a nivel social en lo que a enfermería se refiere, para de esta forma asentar conceptos y desmentir otros.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared), acceso red.
PRESENTACIÓN TEÓRICA	20 minutos	Exposición con soporte digital centrado en la figura de la enfermera en el plano social y comunitario. El objetivo es posicionar la figura de la enfermera como profesional de la salud a quién acudir diferenciando las diferentes áreas de actuación	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
ROLE-PLAYING	40 minutos	Dinámica de "el pueblo". Se repartirán diferentes papeles de responsables en la gestión de un pueblo español. Cada individuo aportará ideas para la solución del problema propuesto delimitado por el campo de actuación que le hayan asignado	Caso preparado, tarjetas de participantes
TAREA DE FIN DE CICLO	20 minutos	Exposición teórica sobre la realización de la memoria final del taller. Cada integrante recogerá su reflexión personal sobre el transcurrir del ciclo, la perspectiva de salud-enfermedad actual, el impacto del proyecto y cambios producidos.	

ANEXO 13

ALCALDE

MINISTRO  
DE  
ECONOMÍA

JOVEN

CURA

OPOSICIÓN

MUJER  
MAYOR

MINISTRO  
DE  
SANIDAD

MINISTRO  
DE  
IGUALDAD

## FORMULARIO CUARTA SESIÓN

NÚMERO DE ALUMNO\_\_\_\_\_

Rellena el documento sobre la temática tratada en la pasada sesión haciendo click en el recuadro que creas conveniente. Al finalizar, pulsa en enviar.

Recuerda que puedes elegir el formato a entregar entre TIPO TEST o PREGUNTA ABIERTA. Puedes rellenar ambos si lo prefieres.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

### **BLOQUE A**

- 0 Ha cambiado mi percepción acerca de la enfermería  
0       5
- 1 Reconozco los principales campos de actuación enfermeros  
0       5
- 2 Identifico los diferentes profesionales de la salud  
0       5
- 3 Delimito la intervención de cada profesional de la salud  
0       5
- 4 Podría solicitar ayuda al profesional correspondiente  
0       5
- 5 Podría solicitar ayuda al profesional correspondiente  
0       5
- 6 Conozco los mecanismos de acceso a sanidad  
0       5
- 7 Siento que los recursos propuestos me podrían resultar útiles  
0       5
- 8 De aquí a 6 meses, utilizaré alguno de los recursos propuestos  
0       5
- 9 Me siento apoyado por los recursos sanitarios.  
0       5



**PREGUNTA ABIERTA**

¿Ha cambiado la percepción original con respecto a la figura y labores del enfermero? ¿Sientes que alguno de los recursos terapéuticos expuestos será útil de aquí a los próximos 6 meses? ¿Podrías solicitar ayuda al recurso específico

*Teclée aquí su respuesta....*

ENVIAR 

## **ANEXO 15**

<b>CONTENIDO</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>METODOLOGÍA</b>	<b>RECURSOS</b>
PRESENTACIÓN DE FIN DE JORNADAS	10 minutos	Exposición analítica. Se dotará de un espacio reflexivo para ambos docentes, quienes recopilarán sus sensaciones respecto al taller, alumnos, objetivos cumplidos y el esfuerzo para conseguirlos.	PowerPoint, Ordenador, Proyector y receptor de imagen (pantalla o pared)
PRESENTACIONES DEL ALUMNADO	50 minutos	Exposiciones orales de carácter personal de cada uno de los miembros del grupo. El objetivo principal es conseguir la verbalización de la experiencia y su impacto, así como factores clínicamente relevantes y proceso patológico.	Memoria escrita previamente por los alumnos.
PRESENTACIÓN DE FIN DE FORO	10 minutos	Exposición sobre la entrega del último trabajo del foro el cual permitirá la recogida del grado de satisfacción y sugerencias para próximas ediciones	Soporte digital si precisa.
CIERRE DEL TALLER	15 minutos	Se procederá a la entrega y cumplimentación del último cuestionario físico. En su recogida, se entregará el diploma del taller a modo de recompensa y felicitación personal del equipo moderador.	Diplomas preparados, cuestionario, bolígrafos.



# FORMULARIO DE FINAL DE TALLER

NOMBRE..... APELLIDO.....

El objetivo de la recogida de datos final es permitir al equipo de valoración tener una base sobre la que evaluar la evolución de los asistentes posterior a la intervención, para con ello, compararlo con los datos recogidos inicialmente.

Lee atentamente las preguntas y marca la casilla correspondiente teniendo en cuenta 0 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. Los resultados recogidos no pretender ser ningún tipo de diagnóstico, así que responde con tranquilidad.

Para una mayor exactitud en la recogida de datos, rogamos a los participantes contestar con la mayor veracidad posible.

- 0 Mis miedos sobre la cronicidad han disminuido  
0       5
- 1 Me siento en control de mi situación  
0
- 2 Dispongo de las herramientas sobre los recursos disponibles  
0       5
- 3 Dispongo de las herramientas sobre los recursos disponibles  
0       5
- 4 Sé dónde solicitar ayuda  
0       5
- 5 El concepto del tiempo me agobia  
0       5
- 6 Me siento respaldado por mi familia  
0       5
- 7 Me siento respaldado por mis amigos  
0       5
- 8 Me siento respaldado por los profesionales de enfermería  
0       5
- 9 Me siento socialmente integrado  
0       5
- 10 Me percibo como una carga social y familiar  
0       5

11 Tengo motivación para la realización de actividades

0       5

12 Hablo abiertamente de mi condición

0       5

13 Conozco mis verdaderos límites

0       5

14 Siento que mi condición me define

0       5

15 Me siento respaldado por los profesionales de enfermería

0       5

16 Este taller me ha aportado más de lo esperado

0       5

17 Los interventores han resultado dinámicos y amenos

0       5

18 Las actividades propuestas estaban adaptadas

0       5

19 Me he sentido incluido en todo momento

0       5

20 Me llevo relaciones positivas

0       5

21 Recomendaría este taller

0       5

¿Te gustaría aportar algo más sobre el taller para próximas ediciones?

**ANEXO 18**

Ponderaciones						
Bloque A:	0 = Factor de riesgo					
	5= Factor de protección					
Bloque B:	0 = Factor de protección	$S = \sum_{i=1}^{i=n} \frac{X_i \text{Bloque A}}{5n} - \frac{1}{2} \frac{X_i \text{Bloque B}}{5n}$				n= total de preguntas
	5 = Factor de riesgo					
						i= número de la pregunta
		Rúbrica de evaluación				
		20%	40%	60%	80%	100%
		Riesgo alto	Riesgo medio	Estable	Riesgo Bajo	Sin riesgo

## ANEXO 19

		FACTOR DE RIESGO	FACTOR DE PROTECCIÓN	INDIFERENTE	NO SABE/NO CONTESTA
PREGUNTA 1					
	CONFIANZA EN UNO MISMO				
	SER FUERTE, NO RENDIRSE, ESFORZARSE				
	COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD				
	HABLAR DE LA ENFERMEDAD				
	VERBALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN				
	RELACIONARLO CON HUMOR				
	INVESTIGACIÓN Y BÚSQUEDA DE				
PREGUNTA 2					
	DEPRESIÓN/ANSIEDAD AL PENSAR EN EL DIA				
	CREENCIA DE CONSECUENCIAS VITALES FAT				
	ESTRÉS POR EL TIEMPO DE DURACIÓN				
	MANTENER EL CONTROL DE LA VIDA				
	ESFUERZO EN OBJETIVOS				
	ORGULLO EN LO LOGRADO				
	ADAPTACIÓN AL CAMBIO				
	IDEAS Y ASPIRACIONES VITALES				
	REFERENTES CON SITUACIONES SIMILARES				
	LIMITACIÓN VITAL				
	REFERENTES DE IDOLATRÍA				
PREGUNTA 3					
	MANTENIMIENTO DE RELACIONES SEGURAS				
	ALTERACIÓN AL HABLAR DEL TEMA				
	ANSIEDAD AL HABLAR DEL TEMA				
	CAPACIDAD DE EXPLICAR LA SITUACIÓN				
	POSIBILIDAD DE AYUDA FAMILIAR				
	POSIBILIDAD DE AYUDA EN AMISTAD				
	AYUDA EN TOMA DE DECISIONES				
	COMPAÑÍA EN EL DISFRUTE				
	SOCIALIZACIÓN				
PREGUNTA 4					
	AUMENTO DEL CONOCIMIENTO				
	AYUDA EN LA APERTURA SOCIAL				
	RECONOCIMIENTO DE RECURSOS				
	CAPACIDAD DE SOLICITAR AYUDA				
	CAPACIDAD DE LIDIAR CON LA SITUACIÓN				
	SENTIMIENTO DE FORTALEZA				
	SENTIMIENTO DE ORGULLO				
	SENTIMIENTO DE UTILIDAD DE LA ACTIVIDA				

FACTOR DE PROTECCIÓN  $SI \begin{cases} 0 < FP < 2 \\ 2 \leq FP < 3 \\ FP \geq 3 \end{cases}$   
 FP=FACTOR DE PROTECCIÓN

FACTOR DE RIESGO  $SI \begin{cases} 0 \leq FR \leq 1 \\ 1 < FR < 2 \\ FR \geq 2 \end{cases}$   
 FR=FACTOR DE RIESGO

