



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD
PARA CUIDADORES INFORMALES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Presentado por:

Miguel Moncho Alamar

Tutora:

María Gloria Bernabé Valero

Valencia, a 1 de Junio de 2020

Dedicatoria y agradecimientos.

Quisiera agradecer este Trabajo de Fin de Grado a mis padres, Claudio y Maribel.

*Los cuales se han desvivido por darnos, a mí y a mis ocho hermanos,
el mejor cuidado que ha estado en sus manos para desarrollarnos como personas.*

*Me han transmitido lo que considero que me ha guiado durante estos años,
el amor al prójimo.*

También quisiera agradecer el acompañamiento y apoyo recibido por mi tutora del trabajo,

Gloria Bernabé.

PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD PARA CUIDADORES INFORMALES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Presentado por:
Miguel Moncho Alamar

Resumen:

El rol de cuidador informal de personas con discapacidad conlleva una serie de consecuencias físicas, psicológicas y sociales añadidas que afectan negativa y directamente a la persona que lo ejerce y, como efecto secundario, a la persona cuidada. Dichas consecuencias resultan de la precariedad que poseen los cuidadores en cuanto a habilidades de afrontamiento se refiere. La prioridad de los profesionales de la salud es proporcionar accesibilidad a un estado completo de salud y, para ello, es necesario delimitar y caracterizar esta figura y efectuar intervenciones efectivas que doten a las personas de las herramientas que necesitan para efectuar un buen cuidado de sí mismos y, como consecuencia de ello, de las personas que cuidan.

Objetivos: Diseñar un programa de promoción de la salud para esta figura y valorar críticamente el programa diseñado. Profundizar en la literatura previa sobre los efectos que conlleva ejercer el rol de cuidador. Conocer los recursos y programas existentes.

Metodología: Desarrollo de un Programa de Promoción de la Salud para los cuidadores informales. La primera fase se ha basado en una documentación científica a través de una búsqueda bibliográfica. La segunda fase engloba el diseño del programa en diez sesiones.

Conclusiones: La búsqueda bibliográfica evidencia que existen consecuencias negativas en el cuidador informal y que requieren de intervenciones efectivas. Es preciso promover acciones enfocadas a cubrir las necesidades de estas personas. La implicación de los sistemas formales es crucial para la mejora de la salud de esta figura.

Palabras clave: Cuidador informal, discapacidad, promoción de la salud.

Summary:

The role of the informal caregiver of people with disabilities has a number of added physical, psychological and social consequences that directly affect the caregiver and, as a side effect, the person being cared for. These consequences result from the precariousness of the caregivers' coping skills. The priority of health professionals is to provide accessibility to a complete state of health and, for this, it is necessary to delimit and characterize this figure and to carry out effective interventions that provide people with the tools they need to take good care of themselves and, as a consequence, of the people they care for.

Objectives: To design a health promotion programme for this figure and to critically assess the designed programme. To deepen in the previous literature about the effects of exercising the role of caregiver. To know the existing resources and programs.

Methodology: Development of a Health Promotion Program for informal caregivers. The first phase has been based on scientific documentation through a bibliographic search. The second phase includes the design of the program in ten sessions.

Conclusions: The bibliographic research evidences that there are negative consequences for the informal caregiver and that they require effective interventions. It is necessary to promote actions focused on covering the needs of these people. The involvement of the formal systems is crucial for the improvement of the health of this figure.

Keywords: Informal caregiver, disability, health promotion.

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN.....	10
2. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA.....	19
2.1. Ámbito de aplicación.....	19
2.2. Objetivos del programa.....	19
2.3. Destinatarios.....	20
2.4. Fases.....	20
2.5.Descripción del programa.....	21
Sesión 1. Presentación.....	22
Sesión 2. El cuidado.....	22
Sesión 3. Los pensamientos.....	23
Sesión 4. Las emociones.....	24
Sesión 5. La comunicación.....	24
Sesión 6. El estrés.....	25
Sesión 7. La organización.....	25
Sesión 8. El sentido del cuidado.....	26
Sesión 9. El cuidado de la propia salud.....	26
Sesión 10. Recursos socioeconómicos.....	26
2.6. Calendario de actividades.....	27
2.7. Recursos.....	28
2.8. Análisis de su viabilidad.....	28
2.9. Evaluación.....	29
3. CONCLUSIONES.....	30
4. REFERENCIAS.....	32
5. ANEXOS.....	35
6. FIGURAS.....	83

Lista de anexos

Anexo 1. Escalas de evaluación de los objetivos.....	35
Anexo 2. Información para el profesional (Sesión 1).....	38
Anexo 3. Ficha de trabajo (Sesión 1).....	41
Anexo 4. Información para el profesional (Sesión 2).....	42
Anexo 5. Ficha de trabajo (Sesión 2).....	45
Anexo 6. Información para el profesional (Sesión 3).....	47
Anexo 7. Ficha de trabajo (Sesión 3).....	50
Anexo 8. Información para el profesional (Sesión 4).....	53
Anexo 9. Ficha de trabajo (Sesión 4).....	55
Anexo 10. Información para el profesional (Sesión 5).....	58
Anexo 11. Ficha de trabajo (Sesión 5).....	60
Anexo 12. Información para el profesional (Sesión 6).....	61
Anexo 13. Ficha de trabajo (Sesión 6).....	63
Anexo 14. Ejercicios de relajación (Sesión 6).....	64
Anexo 15. Información para el profesional (Sesión 7).....	67
Anexo 16. Ficha de trabajo (Sesión 7).....	70
Anexo 17. Información para el profesional (Sesión 8).....	72
Anexo 18. Ficha de trabajo (Sesión 8).....	74
Anexo 19. Información para el profesional (Sesión 9).....	75
Anexo 20. Ficha de trabajo (Sesión 9).....	77
Anexo 21. Información para el profesional (Sesión 10).....	79
Anexo 22. Evaluación continua.....	82

Lista de figuras

Figura 1. Organización del programa.	83
Figura 2. Temporalización del programa.....	84

1. INTRODUCCIÓN.

Actualmente la discapacidad se conceptualiza según la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), es decir, como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación; entendiendo las deficiencias como los problemas afectados en una función corporal, las limitaciones a la actividad como dificultades presentes a la hora de realizar una acción o una tarea, y las restricciones de la participación hacen referencia a las barreras para poder participar en situaciones vitales. La OMS afirma también que se trata de “un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”. Esta definición muestra que la discapacidad es el resultado de una compleja relación entre los factores individuales de una persona (su condición de salud) y los factores externos y ambientales en los que se envuelve (como pueden ser el acceso a la educación, el apoyo familiar o los recursos económicos entre otros), así pues, los múltiples y diferentes ambientes confieren efectos diversos en la persona, actuando como barreras, restringiendo el desempeño o actuando como facilitadores, aumentándolo (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Tras la anterior definición, es posible afirmar que las personas con discapacidad poseen necesidades de manera inherente a su condición de salud y a su ambiente, es por este motivo que a lo largo de su historia se han ido dando conductas de búsqueda encaminadas a cubrir tales carencias tanto a nivel individual como a nivel social. La familia se trata del primer contexto socializador del ser humano en el cual los miembros evolucionan y se desarrollan a nivel físico, intelectual, afectivo y social; es este contexto el que debe proporcionar las oportunidades idóneas para poder cubrir sus necesidades, desarrollar sus habilidades y competencias personales y sociales (Sarto, 2001). Muñoz Silva (2005), establece que la familia es, por tanto, crucial en el desarrollo del ser humano y en la dotación de estas oportunidades, tratándose esta del contexto de desarrollo por excelencia en los primeros años del ciclo vital del ser humano, debido a que las influencias recibidas en la familia son las primeras y las más persistentes, estas relaciones poseen una intensidad especial a nivel afectivo y una gran capacidad de condicionar las relaciones externas a la familia.

Es bien sabido que la influencia de la familia es notable en la configuración y desarrollo de una persona, ya sea de manera positiva como negativa; una buena proporción de afecto y apoyo hacia un hijo conlleva que se sienta confortable ante la presencia de los padres y le confirma que es aceptado como persona (López, Calvo y Menéndez, 2008). Asimismo, también les proporciona atención, cuidados, protección y educación determina la capacidad de que el hijo pueda cuidarse a sí mismo y de participar en dinámicas sociales (Barudy y Marquebreucq, 2005). De la misma manera, tal y como afirma Touza (1996), la familia tiene la capacidad de afectar el desarrollo del hijo negativamente, a través de conductas como la ausencia habitual de disponibilidad, la ausencia de escucha, la falta de respuesta a las conductas del familiar o el permiso tácito de conductas dañinas, dichas conductas pueden causar graves deterioros en el desarrollo social, emocional o intelectual del hijo e impedirle que pueda integrarse en contextos necesarios para su desarrollo. Pero ser padre y educar no es una tarea sencilla actualmente, existen muchas y variadas dificultades con las que se pueden encontrar los padres (Ramos y Aguilar, 2005; Martín-Quintana, Máiquez, López, Rodrigo, Rodríguez, Byrne y Rodríguez Suárez, 2009; Cápano y Ubach, 2013). Resulta un reto para los padres proporcionar los recursos y adoptar los estilos educativos necesarios para cubrir las necesidades y demandas de sus hijos de manera eficiente, sobre todo cuando no se posee información o referencias acerca de cómo actuar. En el caso de familias con un hijo con discapacidad se acentúa esta falta de información y se produce una desadaptación ante este acontecimiento (Sarto, 2001).

Tal y como afirma Sarto (2001), las familias con un hijo con necesidades especiales han de realizar las mismas tareas que realizaría una familia con un hijo sin discapacidad, es decir, tareas enfocadas a cubrir las demandas de los miembros de la familia. Estas tareas pueden agruparse en nueve según la función que satisfacen: función económica, de cuidado físico, de descanso y recuperación, de orientación, de socialización, de autodefinición, de educación y función vocacional. Esta autora afirma que la única diferencia reside en que cada una de estas tareas son más difíciles de desempeñar cuando se trata de un hijo con discapacidad pues los recursos y las necesidades de apoyo son diversas, llegando en algunos casos a ser permanentes, y las familias no están preparadas para dar respuesta de esa manera a las necesidades de apoyo a las cuales no se habían enfrentado anteriormente.

Según Fernández, Martínez, Ortiz, Carrasco, Solabarrieta y Gómez (2011), el cuidador informal o principal puede definirse como la persona que asume las tareas de manera no remunerada sobre el cuidado de una persona, con toda la responsabilidad que ello conlleva, siendo percibida por los demás miembros familiares como la persona encargada de la persona dependiente. Solanilla Navas (2019) afirma que esta figura es, en el 80% de los casos, la única fuente de ayuda que reciben las personas dependientes.

A través del trabajo realizado por Blanca Núñez (2003), se aprecian las dificultades con las que se pueden encontrar los padres: inseguridad, desorientación, dudas, ausencia de confianza, ansiedad y agobio ante la paternidad, dificultades en la toma de decisiones según el momento en el que se encuentre el niño en el ciclo vital, falta de colaboración de la unión familiar en los tratamientos, el abandono del hijo en una institución especializada ausencia de atención o, en contraposición, sobreexigencia. Asimismo pueden encontrarse con situaciones de conflicto cuando tienen un hijo con discapacidad: sentimientos de culpa, ausencia de demandas (desilusión, impotencia, desesperanza), colocar al hijo en el lugar del fracaso, depositando la culpa de todas las limitaciones del resto de miembros en él o ella, así como fijación de la parte dañada y ceguera ante las potencialidades.

Ante las necesidades que posee la familia o la figura de cuidador informal de una persona con discapacidad, en España se han llevado a cabo diversas actuaciones y programas con la finalidad de ayudar y proporcionar un soporte al que atenderse, las cuales son las siguientes: reducir la “carga” percibida a través de apoyos; dotar de información y asesoramiento sobre cada caso en particular, en especial sobre los recursos de nivel formal a los que pueden optar; ofrecer conocimientos para que puedan afrontar el cuidado de la manera más óptima; ofrecer estrategias para mejorar el autocuidado, prestando especial atención a la reducción del estrés y orientar estrategias en lo que se refiere al reparto de tareas entre los familiares del cuidado de la persona con discapacidad (Torres, Ballesteros, Sánchez y Bartolomé, 2008).

Estos programas se han enfocado en varias modalidades, ya en el año 2001 se habían configurado tres tipos: una modalidad son las intervenciones educativas, basadas en proveer información sobre el pronóstico, el tratamiento y los aspectos tanto económicos como legales de la discapacidad; otra de las modalidades son las intervenciones conductuales, en las que formaban al cuidador informal para ayudarles en el afrontamiento de problemas los principios básicos de la modificación de conducta; y, otra modalidad es la de apoyo psicológico y emocional (Martínez,

Villalba y García, 2001). Según Torres, Ballesteros y Sánchez (2008), casi la totalidad estos programas han incidido en llevar a cabo intervenciones de tipo psicoeducativas de manera grupal.

Para las personas con discapacidad, la familia se trata del único elemento constante de su vida, y como tal, son quienes pueden definir sus necesidades de apoyo de mejor manera, ayudar a mejorar la calidad de vida de la familia en conjunto, conducirá a que todos los miembros se encuentren en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad, lo cual conlleva una contribución al logro de su autodeterminación (Peralta y Arellano, 2013).

Según los datos proporcionados de la última base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad realizada por el IMSERSO, a finales del 2018, en España, se registró un total de 3.177.531 personas con un grado igual o superior al 33% de discapacidad, lo que supone un 6,8% de la población total. Es preciso advertir de que estos datos proporcionados por las administraciones pública no son del todo precisos ya que reúnen solamente a las personas que poseen un certificado de discapacidad y, por tanto, no todas las personas con discapacidad están reconocidas en estos datos. Plena Inclusión realizó un estudio cuyos resultados mostraron que un 55% de familiares que son cuidadores principales manifiestan ver mermada su salud como resultado de la atención a los familiares con grandes necesidades de apoyo, asimismo proporcionó datos que muestran la situación en la que se encuentra, dedicándole hasta 16 horas al día al cuidado de estos familiares, además concluyó que el gasto medio que cuestan los cuidados de personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo es de 47.129 euros anuales (FEAPS, 2017), suponiendo un sobreesfuerzo de 24.237 euros comparado con la media de gasto por hijo en España (FEAPS, 2015).

Las repercusiones negativas que pueden acarrear las tareas de cuidado diversas, desde consecuencias tanto físicas y psíquicas como conflictos a nivel familiar, ansiedad, estrés y aislamiento social, conllevando que algunas de estas repercusiones o dándose una multiplicidad de las mismas, se desarrolle la “sobrecarga del cuidador” (Ballesteros, 2014; Valle, Hernández, Zuñiga y Martínez, 2015). Y si el cuidador informal se encuentra en un estado deteriorado de salud tal y como concibe ésta la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948): “estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, no podrá proporcionar a las personas con discapacidad las oportunidades necesarias para alcanzar la mayor autonomía posible, sino que ambas partes verán mermadas su salud. Teniendo en cuenta la importancia que posee la familia en cuanto a la promoción de la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad (Vicente, Guillén, Verdugo y Calvo, 2018), apreciando también

que las organizaciones en España se centran en ayudar a la familia en cuanto a orientación, apoyo y consejo, pero no en la educación familiar ni en el fomento de la autonomía de todos los miembros (Gutiérrez, 2015), los cuidadores informales se encuentran ante la problemática de la ausencia de relevancia que se le otorga a la formación de la familia como factor protector ante el aumento de la dependencia y de enfermedad tanto del familiar con discapacidad como del familiar cuidador.

Es preciso, pues, comprender la eficacia y reconocer el papel del cuidador informal (Wodehouse y Mcgil, 2009), crear amplios programas que evalúen sus necesidades y se promueva su apoyo para aliviar su carga percibida (Heller, Caldwell y Factor, 2007; Giménez, 2016), intervenir tanto desde la resiliencia como el manejo del estrés y de la ansiedad (Sánchez y Robles, 2015), además de formar al cuidador informal para mejorar la percepción y el afrontamiento de su día a día (Toribio, Medrano, Moltó y Beltrán, 2013).

Así pues, el desarrollo de un programa de cuidadores principales o informales de personas con discapacidad promoverá un incremento en la calidad de la atención y, consecuentemente, incrementará su propia calidad de vida, mejorando su estado de salud.

En cuanto a la literatura bibliográfica existente, se aprecia que la gran mayoría de los estudios relevantes de programas sobre los cuidadores informales están enfocados principalmente hacia el cuidado de personas mayores, de familiares de personas con cáncer o personas con demencia. Un ejemplo de ello es que en los primeros 50 artículos de la biblioteca científica nacional estadounidense PubMed, al buscar los términos en inglés programa o proyecto y cuidador informal, no se hace mención alguna acerca del concepto discapacidad, en cuanto a los 100 primeros artículos, se encuentran únicamente dos artículos sobre discapacidad.

Aun así, se percibe que la temática a tratar ha sido motivo de estudio y de trabajo y que cada vez está aumentando el interés por esta área. Según Price, Surr, Gough y Ashley (2019), las carencias bibliográficas son varias, entre ellas la falta de estudios de intervenciones que acompañen a este grupo de cuidadores. Asimismo, la gran parte de las intervenciones que tienen el fin de apoyar a los cuidadores informales se han centrado en la dotación de recursos tales como la educación o servicios y en el apoyo emocional para que puedan afrontar mejor los retos con los que conviven diariamente. (Wolff, Rand-Giovannetti, Palmer, Wegener, Frey y Boulton, 2009). De igual manera, la literatura refleja que se está tendiendo a una transición de un mayor uso de los servicios comunitarios frente a los servicios residenciales (Almazán, Comín, Alcalde, Ruiz, Franco y Larrosa, 2017), lo que puede conllevar a que se preste una mayor atención a los servicios

comunitarios debido al aumento del uso, y por consiguiente, una relajación en la incidencia del recurso menos utilizado, el servicio residencial.

A su vez, la literatura científica existente reafirma la importancia y necesidad que recae en la coordinación y en la complementación entre los servicios formales e informales para proveer de un soporte óptimo a las personas cuidadoras (Torres, Ballesteros, Sánchez y Gejo, 2008). En ella se encuentran muchos tipos de programas e intervenciones, algunos enfocados en el tratamiento del estrés (Bazzano, Wolfe, Zylowska, Wang, Schuster, Barrett, y Lehrer, 2015). Otros abordan el tema desde una perspectiva del desarrollo de la Inteligencia Emocional (Maciá y López, 2015). Por otro lado, programas que tienen como objetivo la formación de los cuidadores informales, en los que se les capacita en actividades que puedan aplicar en los cuidados cotidianos (Landínez, Caicedo, Lara, Luna y Beltrán, 2015). En general, las guías y programas con una mayor información y más completos son los propuestos por los estados, en los cuales se pretende abordar las necesidades de manera general y que los cuidadores lo usen a modo de manual para una mayor formación y proveer de herramientas para el cuidado de la persona con discapacidad y en el de la misma persona. Se revisan temas como la alimentación, la medicación, la comunicación intrafamiliar o estrategias de cuidado concretas como la movilización (Tapia, 2015).

También existen guías de autocuidado para los cuidadores informales en los que se les propone autovalorar su situación concreta y de qué manera les afecta este servicio, cómo detectar las señales de alarma, se les anima a realizar una reflexión sobre la importancia de cuidarse a sí mismo, se enseñan ejercicios de control del estrés, técnicas de organización y de autorregistro, así como técnicas de fomento de la autonomía (Barbier, Moreno, y Sanz, 2011; Dirección General de Políticas Sociales de Cantabria, 2008). En España, los proyectos básicos se tratan de estas guías o manuales que realiza la Administración o instituciones humanitarias tales como Cruz Roja (Cruz Roja Española, 2010). Las cuales tienen como objetivos los siguientes: contribuir en la sensibilización de los cuidadores informales; aportar herramientas personales para aumentar su autocuidado y estrategias para afrontar de manera óptima la tarea de cuidado. Otro de los objetivos es promover la formación y sus habilidades en cuanto a cuidado se refiere y por último, informar de la variedad de recursos sociosanitarios existentes y cómo acceder a éstos. Dichas guías también poseen una parte de intervención, generalmente grupal en la que informan sobre el cuidado, trabajan las emociones, la comunicación, el estrés y el afrontamiento a la pérdida (Martín, 2006). De igual manera, esta concienciación sobre la situación de las personas cuidadoras tiene como consecuencia que se ofrezcan un gran número manuales y guías por parte de los equipos científicos

y profesionales, tal como es el caso de Unir, la cual presenta una serie de guías, manuales, estudios y libros para toda persona que las precise (Benítez, 2020).

Esta preocupación sobre el cuidado del cuidador no sólo ha crecido a nivel estatal o de la comunidad científica, desde los años 2000 (con especial crecimiento desde el 2010), han ido surgiendo varias asociaciones enfocadas a dicha figura. Estas asociaciones pretenden organizar actividades con el fin de mejorar el servicio que apoye a este colectivo de personas. En su mayoría, poseen personal sanitario especializado que presta un asesoramiento individual para cada situación, ofreciendo apoyo e información concreta a las necesidades y demandas concretas. De igual manera, algunas asociaciones poseen como objetivo reunir a los cuidadores informales para que se ofrezcan apoyo social mutuamente, que sepan que no están solos y que comparten su situación con otras personas. A su vez, estas asociaciones realizan la función de mediadores con las administraciones, gestionando y administrando los cambios necesarios a nivel normativo. Otra función es la visibilización, concienciación y sensibilización social a través de eventos, actos o medios de comunicación. Dentro del amplio número de actividades realizadas por estas asociaciones, se pueden encontrar el I Congreso Nacional de Cuidadores Familiares y Profesionales (2017), organizado por COCEMFE o las primeras Jornadas para Cuidadores y Ex Cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias (2014) de la mano de la Fundación Diario de un Cuidador. También prestan notable dedicación a promover el ocio y el tiempo libre, en afán de conseguir una buena integración social y familiar.

De manera creciente, para los cuidadores informales cada vez va resultando más sencillo poder acceder a una asociación que se encuentre próxima en la que puedan encontrar el apoyo necesario y la información requerida. Así, estas asociaciones intentan cubrir todas las demandas que los cuidadores informales poseen para efectuar su tarea de cuidado y no ver, como consecuencia, mermada su salud. Algunos de los ejemplos de estas asociaciones son, entre otras: la Fundación Diario de un Cuidador en Madrid; ACUFADE (Asociación de Cuidadoras/es, Familiares y Amigos/as de Personas con Dependencia, Alzheimer y otras Demencias), la cual actúa en todas las Islas Canarias; la Associació de Cuidadors Familiars en Barcelona y la Asociación de Cuidadores Familiares (ACF) en Alicante.

En definitiva, todas estas actuaciones en España, pretenden cumplir con la Ley 39/2006 que dice así: “El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso” (Ley de Dependencia 39/2006, art.18,4).

El perfil del cuidador principal mayoritariamente se trata de una mujer de mediana edad (45-65 años), familiar directa de la persona que precisa los cuidados, en situación de desempleo, sin remuneración económica, con una educación básica y sin formación asistencial (Fernández, Martínez, Ortiz, Carrasco y Gómez, 2011; Solanilla, 2019). Las tareas que llevan a cabo son las de actividades básicas de la vida diaria, vigilancia, acompañamiento y asistencia tanto sanitaria, emocional como social (Ramos, 2016). En cuanto a los sentimientos que manifiestan las cuidadoras principales son la angustia, la ira, el miedo, culpabilidad, ansiedad, frustración, soledad y depresión, siendo la ansiedad, el miedo por el futuro y la depresión los aspectos más destacados (Espín, 2009).

Tal y como se recoge en el trabajo de García Hernández (2019), son tres las principales necesidades de los cuidadores informales que se abordan en la literatura sobre este perfil. Por un lado, se encuentran con la necesidad de formación e información, precisan conocimiento sobre el diagnóstico, el tratamiento y la forma de tratar y cuidar a la persona cuidada. Por otro lado, necesitan apoyo emocional, ya sea por parte de la familia más cercana como de los profesionales o la sociedad, desahogarse, expresarse y sentirse escuchado y respaldado; este rol suele estar acompañado de un aislamiento importante, pues las personas con discapacidad en ocasiones pueden precisar de un acompañamiento total y como consecuencia, los cuidadores dejan de lado el tiempo de ocio y las relaciones sociales. El rol de cuidador puede presentar ansiedad, depresión o culpa, entre otros problemas, así que una atención psicológica se convierte en un aspecto necesario. A su vez, este cuidado puede generar cambios en la vida de la persona, ya sea familiar, de pareja o social. Otra necesidad principal se trata del apoyo económico, pues los cuidados pueden resultar un añadido que no pueden soportar, en ocasiones el cuidador principal ha de abandonar su trabajo y dejar de percibir la contribución correspondiente; además los materiales o dispositivos y herramientas de ayuda pueden resultar costosos (García, 2019).

Debido a lo analizado anteriormente, en este trabajo se pretende conseguir los siguientes objetivos: en primera instancia, profundizar en la literatura previa los efectos que conlleva para una persona ejercer el rol de cuidador informal. De igual manera, se pretenderá conocer los recursos y programas existentes en la actualidad enfocados en el cuidado de ambas figuras. Seguidamente, otro de los objetivos fundamentales de este trabajo es el de diseñar un programa de promoción de la salud para proporcionar herramientas a los cuidadores informales para la prevención y mejora de las consecuencias negativas del cuidado. Y por último, valorar críticamente el programa diseñado por mi persona en este trabajo.

A continuación, se procederá a la descripción del programa diseñado de intervención

2. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA.

2.1. Ámbito de aplicación.

El presente programa está diseñado para aplicarlo en el ámbito de la psicología social comunitaria.

2.2. Objetivos del programa.

El objetivo principal del programa es el de intervenir en la educación del cuidador informal en cuanto a recursos y habilidades personales adaptativas sobre el rol de cuidador. Los objetivos específicos son:

- Informar sobre el programa a realizar.
- Promover su participación en el mismo.
- Presentar el concepto de cuidador, explicar las consecuencias que puede conllevar este rol y hacer reflexionar a los asistentes sobre su situación particular.
- Psicoeducar sobre la importancia de los pensamientos y estrategias para reemplazar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos.
- Dotar de habilidades emocionales al cuidador que le permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado.
- Aumentar las habilidades comunicativas de las relaciones interpersonales del cuidador.
- Educar sobre las situaciones de estrés y proporcionar herramientas que faciliten su manejo.
- Promover hábitos de organización de las actividades para mejorar la eficacia de las mismas y aumentar así el sentimiento de autoeficacia.
- Proporcionar herramientas y entrenamiento en cuanto al afrontamiento del cuidado por parte del cuidador.
- Educar a los cuidadores sobre la importancia del cuidado de la propia salud e informar sobre las consecuencias del rol de cuidador.
- Dar a conocer los recursos sociosanitarios a los que pueden acceder los cuidadores informales, y por otro lado, conseguir información sobre los resultados del programa realizado.

2.3. Destinatarios.

El grupo de incidencia se compone por cuidadores informales mayores de edad que se dedican al cuidado de personas con discapacidad. El presente trabajo está enfocado en que cualquier centro de salud de España pueda implementarlo, para poner un ejemplo, está contextualizado conociendo la realidad de Alicante, por tanto, el grupo del cual se extraerá la población diana pertenecerá al Centro de Salud Babel y La Florida de Alicante, se procederá a colocar carteles informativos en el centro de salud así como en el Hospital General Universitario de Alicante como en el Hospital Universitario San Juan de Alicante.

Los criterios de inclusión serán varios, se aceptará a personas que tengan la disponibilidad de acudir a las sesiones, a personas que realicen este cuidado al menos durante un año de personas con discapacidad, de ambos sexos, de diferentes culturas y etnias. Han de ser mayores de edad, con comprensión del castellano tanto de manera oral como escrita. Será preciso que la participación no sea obligada. Han de pertenecer a un centro de salud de la localidad, como por ejemplo los Centros de Salud de Babel y de La Florida de Alicante.

Los criterios de exclusión abarcarán a personas que no sean cuidadoras informales, a las que posean una relación profesional con la persona cuidada, que la persona a la que se cuide esté tutelada por la administración y aquellas personas que cuiden a familiares con una discapacidad tan grave que precise de un programa específico de cuidados.

2.4. Fases en la elaboración del programa.

La metodología de este Trabajo de Fin de Grado se ha enfocado en la creación de un Programa de Promoción para la Salud, el cual se ha llevado a cabo a través de las siguientes fases. La primera fase se trata de la documentación científica a través de una búsqueda bibliográfica de las publicaciones relacionadas sobre el tema objeto de trabajo. Las fuentes de información consultadas son revistas científicas, bases de datos de Ciencias de la Salud como Scielo o PubMed, páginas institucionales de la seguridad social tales como IMSERSO, de igual manera se ha recurrido a la información que proporcionan organizaciones sociales como la Confederación Plena Inclusión España y a buscadores académicos como Scholar google.

La segunda fase abarca el diseño del Programa de Promoción para la Salud. A continuación de la documentación bibliográfica, se llevó a cabo del desarrollo del programa “Promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad” basándose en estrategias para la promoción de la salud: aumento de la calidad de vida, educación y formación para los cuidadores y profundización en el rol de cuidador, en las emociones, los pensamientos

disfuncionales, el estrés, los recursos disponibles, el sentido del cuidado, la organización y el cuidado de la propia salud.

2.5. Descripción del programa.

El siguiente programa se trata de un programa de promoción de la salud dirigido a cuidadores informales de personas con discapacidad, el cual se plantea como escenario un centro de salud. Este programa garantiza un acceso democrático a los usuarios y consiste en la propuesta de un conjunto de actividades con el fin de mejorar las condiciones de salud de los cuidadores informales y, por consiguiente, mejorar las de las personas con discapacidad cuidadas. Así, la persona cuidadora recibe herramientas de afrontamiento y formación que le permita ajustarse y desempeñarse en el entorno cotidiano, en el cual la persona cuidada recibe cuidados de manera integrada y eficaz.

Para la evaluación del cumplimiento de los objetivos se ha propuesto una serie de escalas tipo Likert, cada una correspondiendo y haciendo referencia a cada uno de los ámbitos tratados en cada una de las sesiones. Estas escalas se facilitarían en dos momentos diferentes, una en la primera sesión, a manera pre-test y la segunda en la última sesión. Se lleva a cabo de esta manera para determinar el cambio relacionado con la tarea del cuidado percibido por los cuidadores asistentes al programa.

El presente programa se organizaría de la siguiente manera:

NÚMERO DE SESIÓN	CONTENIDO	OBJETIVOS	EVALUACIÓN
1	PRESENTACIÓN	-Informar sobre el programa a realizar. -Promover su participación en el mismo	PRE-PROGRAMA
2	EL CUIDADO	-Presentar el concepto de cuidador, explicar las consecuencias que puede conllevar este rol y hacer reflexionar a los asistentes sobre su situación particular.	
3	LOS PENSAMIENTOS	-Psicoeducar sobre la importancia de los pensamientos y estrategias para reemplazar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos	
4	LAS EMOCIONES	-Dotar de habilidades emocionales al cuidador que le permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado	
5	LA COMUNICACIÓN	-Aumentar las habilidades comunicativas de las relaciones interpersonales del cuidador	
6	EL ESTRÉS	-Educar sobre las situaciones de estrés y proporcionar herramientas que faciliten su manejo	
7	LA ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES	-Promover hábitos de organización de las actividades para mejorar la eficacia de las mismas y aumentar así el sentimiento de autoeficacia	
8	EL SENTIDO DEL CUIDADO	-Proporcionar herramientas y entrenamiento en cuanto al afrontamiento del cuidado por parte del cuidador.	
9	EL CUIDADO DE LA PROPIA SALUD	-Educar a los cuidadores sobre la importancia del cuidado de la propia salud e informar sobre las consecuencias del rol de cuidador	
10	RECURSOS SOCIO-SANITARIOS	- Dar a conocer los recursos socio-sanitarios a los que pueden acceder los cuidadores informales, y por otro lado, conseguir información sobre los resultados del programa realizado	POST-PROGRAMA

Figura 1. Organización del programa.

Sesión 1. Presentación.

La primera sesión abarca la descripción del programa, sus objetivos y contenido, una actividad de presentación de las personas asistentes con el fin de fomentar la confianza y la cohesión, y finalizará con una descripción del perfil de personas cuidadoras junto a una reflexión. El objetivo principal de esta sesión es informar sobre el programa a realizar. El objetivo secundario es promover su participación en el mismo. Para comprobar que se han cumplido estos objetivos se les presentará una encuesta al final del programa (Anexo 1).

Los participantes se colocarán en círculo y procederán a presentarse y a compartir su situación. Se les propondrá que comenten al grupo qué expectativas del programa, qué desean conseguir, por qué se interesaron en participar, y por quién vienen. Ya finalizada la presentación, se dará paso a la descripción del programa, los objetivos, la temporalización y la metodología a seguir. Se les repartirá una serie de escalas tipo Likert que supondrá un instrumento de evaluación pre-test y post-test que tiene como finalidad la evaluación de los objetivos de cada sesión.

A continuación, se incidirá en el perfil del cuidador o cuidadora informal, visibilizando el trabajo que lleva a cabo este perfil y las consecuencias que este rol conlleva en su vida y en su salud (Anexo 2). Para ello, se planteará dos casos diferentes sobre los que reflexionar (Anexo 3), se les realizará unas preguntas con respecto al caso y se les invitará a exponer sus puntos de vista. Se irán recogiendo los puntos y las ideas clave y serán comentadas por el grupo. Se les animará a proseguir con el programa y a aprovecharse de los recursos e información ofrecidos.

Sesión 2. El cuidado.

Esta sesión posee como objetivo presentar el concepto de cuidador, explicar las consecuencias que puede conllevar este rol y hacer reflexionar a los asistentes sobre su situación particular. Para medir que esta sesión ha cumplido con los objetivos propuestos, se les aplicará la misma escala al inicio del programa y al final del mismo (Anexo 1).

Se comenzará recordando los puntos clave de la actividad anterior y se presentarán los contenidos a trabajar. Se procederá a exponer en qué consiste el rol de cuidador informal, las implicaciones que conlleva, las tareas implicadas y las facetas de la vida que suele afectar el cuidado, tales como el ámbito familiar, laboral, el ocio o el ámbito social; asimismo, se resaltarán aspectos como la autoestima, el estrés o la independencia (Anexo 4). El profesional y las personas asistentes tratarán de enunciar las tareas y habilidades que conlleva implícito el rol de cuidador informal, delimitar las consecuencias del mismo y proponer estrategias para poder afrontarlas, ya sean aspectos cotidianos como emocionales. Una vez extraídos estos aspectos de manera general,

se les indicará que discernan y escriban, de manera individual, las tareas que prestan en el cuidado, las habilidades desarrolladas para llevarlas a cabo y las consecuencias que aprecian en su vida (Anexo 5). Una vez realizado, se expondrá en común.

A continuación, se expondrán las señales de alerta que pueden darse como consecuencia del cuidado, y se pretenderá que los cuidadores informales identifiquen las señales que se cumplen en su vida cotidiana, así como la forma en la que las afrontan. Para finalizar, se transmitirán las estrategias de afrontamiento y de fomento de la independencia y autoestima.

Sesión 3. Los pensamientos.

En esta sesión se abordarán los pensamientos relacionados con el cuidado, comprendiendo la relación existente entre el cuidado, los pensamientos y el comportamiento. El objetivo de esta sesión es psicoeducar sobre la importancia de los pensamientos y estrategias para reemplazar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos. Con el fin de evaluar el cumplimiento de este objetivo, en la última sesión se les presentará a los participantes una encuesta ya aplicada previamente (Anexo 1) para así comparar los resultados previos al programa y posteriores.

Se tratará de extraer los pensamientos inadecuados que impiden un buen funcionamiento y se procederá a descubrir cómo reemplazarlos por pensamientos más adaptativos. Se abordarán estos sentimientos y pensamientos desadaptativos a través del Sentido de Coherencia, promoviendo que, ante el cuidado, desarrollen una capacidad de percepción eficaz y puedan actuar de forma constructiva. Se incidirá en la comprensibilidad o componente cognitivo, en la manejabilidad o componente instrumental y en la significación o componente motivacional (Anexo 6). Se llevará a cabo a través de la exposición grupal de los acontecimientos externos e internos de la persona cuidadora, se señalarán los aspectos que pueden ser estructurados y adaptativos ante los disfuncionales (Anexo 7).

De igual manera, se recapacitará sobre los recursos que cada persona posee para cubrir las demandas del cuidado, discerniendo si son suficientes o no, y qué pueden realizar para conseguir que lo sean. Así, se tratará de cambiar la interpretación negativa de las demandas por pensamientos significativos como la interpretación de desafíos que merecen esfuerzo y dedicación.

Sesión 4. Las emociones.

En esta cuarta sesión se trabajarán las emociones presentes en el cuidado. Se propondrá una actividad en la que se identifiquen los sentimientos y se normalicen, se conozca la vinculación entre las emociones y la salud. El objetivo de esta sesión es dotar de habilidades emocionales al cuidador que le permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado, para evaluar su cumplimiento se les facilitará al final del programa la escala del Anexo 1, ya contestada al inicio del programa. Este objetivo se abordará mediante una introducción teórica sobre las emociones y su reconocimiento, en un listado (Anexo 8) señalarán las emociones que le aparecen con frecuencia y marcarán la intensidad de las mismas. A continuación, se les mostrará la relación entre las emociones y la salud, asimismo, se expondrán las manifestaciones fisiológicas que pueden advertir una disfunción orgánica relacionada con una mala gestión de las emociones y procederán a reconocer sus propias manifestaciones biológicas ante el cuidado, así como a reflexionar qué emociones favorecen su salud y cuáles no.

Para finalizar, se trabajarán los conceptos de tristeza y de culpa a través de una exposición de sus respectivas definiciones, de cómo reconocerlas y actuar ante su aparición. Se les pedirá a los asistentes que respondan por parejas las preguntas del Anexo 9, para luego compartir las respuestas con el grupo. Por último, se les indicará estrategias sobre cómo pueden aliviar la sobrecarga emocional consecuente a los cuidados y cómo proceder ante el sentimiento de culpa.

Sesión 5. La comunicación.

El tema que comprenderá la quinta sesión es el de la comunicación. El objetivo de esta sesión aumentar las habilidades comunicativas de las relaciones interpersonales del cuidador, para comprobar su cumplimiento se les pedirá que respondan a la escala cumplimentada previamente (Anexo 1). Se abordará a través de una reflexión sobre la comunicación y las relaciones interpersonales implicadas en la misma, identificando los distintos tipos de comunicación y las formas de expresión, los factores que la facilitan como los que la dificultan, la utilización de la comunicación asertiva y cómo pedir ayuda cuando se precisa (Anexo 10).

Para su aplicación, se realizarán una exposición teórica participada sobre las relaciones interpersonales, un role-playing en el que se comuniquen sobre temas sugeridos y una ficha sobre las diferencias entre los mensajes “yo” y los mensajes “tú”, apreciando la diferencia de comunicar desde una perspectiva propia y no imputando o atribuyendo a las demás personas los propios pensamientos, sentimientos o sufrimientos (Anexo 11).

Sesión 6. El estrés.

Esta sexta sesión se enfocará en el estrés y sus consecuencias. Los objetivos de esta sesión son educar sobre las situaciones de estrés y proporcionar herramientas que faciliten su manejo. Con el fin de comprobar dichos objetivos, se pasará a los asistentes la (Anexo 1)

Se comenzará la sesión con una breve exposición sobre el estrés, sus características y las señales que lo indican (Anexo 12), posteriormente, deberán rellenar una ficha con la que puedan identificar las manifestaciones psicológicas, fisiológicas y sociales generadoras de estrés y compartirlas con el resto de asistentes, para así conocerse mejor a sí mismos (Anexo 13). De manera consecutiva, procederán a relatar aquellas acciones que les ayude a relajarse y se les invitará a reflexionar si han llevado a cabo alguna desde la anterior sesión y si les gustaría recuperar alguna actividad que les relaje. Para finalizar se les enseñará ejercicios de relajación para que puedan realizarlo ante situaciones estresantes (Anexo 14). Estos ejercicios son de relajación de la tensión muscular, de respiración profunda, de relajación muscular progresiva, y de visualización de imágenes evocadoras.

Sesión 7. La organización.

Esta sesión estará enfocada la organización del tiempo y de las actividades del cuidador. El objetivo es el de promover hábitos de organización de las actividades para mejorar la eficacia de las mismas y aumentar así el sentimiento de autoeficacia. Para ello, se expondrá una introducción sobre la importancia de encontrar espacios temporales en los que descansar, relajarse o socializar (Anexo 15). Se preguntará si están satisfechos con la organización de las actividades y cómo creen que podrían organizarse mejor. En primer lugar se les pedirá que realicen un autoanálisis de la gestión y administración del tiempo y de las actividades, que organicen una lista en la que se plasme las actividades que realizan a lo largo del día, a continuación deberán establecer las tareas por orden prioritario y que identifiquen cuáles son los obstáculos. Se propondrá un ejercicio (Anexo 16) en el que deberán reflexionar sobre cómo compaginar las actividades que han de realizar como cuidadores informales y las que les gustaría realizar como personas. Para evaluar si se ha cumplido el objetivo de esta sesión, se propondrá que al final del programa respondan a una escala ya completada anteriormente (Anexo 1).

Sesión 8. El sentido del cuidado.

La octava sesión está dirigida a tratar el Sentido de la Vida y el afrontamiento del cuidado en los cuidadores informales. El objetivo de esta sesión del programa es proporcionar herramientas y entrenamiento en cuanto al afrontamiento del cuidado por parte del cuidador. La sesión comenzará con una explicación teórica sobre el sentido de la vida y cómo puede verse afectado ante el cuidado, una vez realizada esta introducción (Anexo 17), se presentarán partes de la película “Intouchable”(Zeitoun, Adassovsky, Zenou, Nakache y Toledano, 2011), la cual narra la relación entre un cuidador formal y una persona en situación de dependencia, se les pedirá que, de manera grupal, respondan a las preguntas del (Anexo 18) y las expongan con sus compañeros, para que así puedan apreciar cómo el rol ha podido variar el sentido de su vida y cómo puede cambiar en el futuro. Por último, se les propondrá reflexionar sobre momentos de felicidad, creatividad y plenitud dados en el cuidado que fomenten que el rol posea un sentido.

Sesión 9. El cuidado de la propia salud.

Esta sesión se enfocará en el cuidado de la propia salud del cuidador. Los objetivos de esta sesión son educar a los cuidadores sobre la importancia del cuidado de la propia salud e informar sobre las consecuencias del rol de cuidador. Para ello, se definirá el concepto de salud y los factores influyentes de la misma. En primer lugar se procederá a realizar una exposición teórica participada sobre la salud y las consecuencias que conlleva el cuidado, así como de las consecuencias presentes en la realización de las tareas de cuidado (Anexo 19). Posteriormente se dividirá a los participantes en grupos equitativos y se completará una ficha sobre el concepto, los factores determinantes y los beneficios consecuentes del cuidado de la salud así como de las conductas que no (Anexo 20). Ante lo compartido por los asistentes, se les explicará cuáles son las conductas que benefician la salud, así como las ventajas fisiológicas, psicológicas y sociales del cuidado de la salud. Para evaluar los resultados de esta sesión, los cuidadores informales responderán por segunda vez (Anexo 1).

Sesión 10. Recursos sociocomunitarios.

Los objetivos de esta sesión son, por un lado, dar a conocer los recursos sociosanitarios a los que pueden acceder los cuidadores informales, y por otro lado, conseguir información sobre los resultados del programa realizado. En esta última sesión se darán a conocer los diferentes recursos sociocomunitarios, tanto formales como informales, las ayudas y las prestaciones ofertadas por el estado a los que tienen acceso. Para ello, se expondrá la información relativa a los recursos existentes y se les entregará un listado con ellos (Anexo 21). Se leerán en voz alta, se les

preguntará cuáles les llaman la atención y en cuáles estarían interesados y se les animará a hacer uso de ellos.

A continuación, se les pasará por segunda vez una serie de escalas tipo Likert relacionadas con cada uno de los ámbitos abordado en cada sesión realizada, para que posteriormente se puede evaluar los cambios producidos por el programa (Anexo 1). De igual manera, se les pedirá que, de manera grupal, expongan sus opiniones durante el programa, los cambios que han apreciado en relación al cuidado durante el tiempo que ha durado este programa y que manifiesten la utilidad del programa que creen que puede conllevar en su vida cotidiana. Asimismo, se propondrá que realicen propuestas de mejora y, por último, se les animará a través de un discurso a llevar a cabo lo aprendido y aplicarlo.

2.6. Calendario de actividades.

Debido a la dificultad de disponibilidad horaria de las personas cuidadoras como consecuencia del cuidado, este programa se dará una vez por semana y comprenderá diez sesiones. Durante este período de tiempo, se ofrecerá un servicio lúdico de cuidado con voluntarios y educadores para las personas cuidadas del que podrán hacer uso. Su puesta en práctica se dará durante los meses de mayo, junio y la primera de julio, comprendiendo 10 semanas. La duración de cada sesión será de entre 90 y 120 minutos. Estas sesiones se distribuirán de la siguiente manera:

NÚMERO DE SESIÓN	CONTENIDO	FECHA	EVALUACIÓN
1	PRESENTACIÓN	3/05/2021	PRE-PROGRAMA
2	EL CUIDADO	10/05/2021	
3	LOS PENSAMIENTOS	17/05/2021	
4	LAS EMOCIONES	24/05/2021	
5	LA COMUNICACIÓN	31/05/2021	
6	EL ESTRÉS	7/06/2021	
7	LA ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES	14/06/2021	
8	EL SENTIDO DEL CUIDADO	21/06/2021	
9	EL CUIDADO DE LA PROPIA SALUD	28/06/2021	
10	RECURSOS SOCIOS	5/06/2021	POST- PROGRAMA

Figura 2. Temporalización del programa.

2.7. Recursos.

Para la realización de este programa se han precisado ciertos recursos. El recurso humano necesario será un profesional psicólogo, el cual dirigirá las sesiones grupales y preparará el material a utilizar en ellas y podría participar junto a él un estudiante de Psicología en prácticas,; de igual manera, se propondrán voluntarios y un educador para que atiendan durante las sesiones a las personas cuidadas por los asistentes que lo precisen. En cuanto a los recursos materiales, se requerirán mesas, sillas y una pizarra, sea digital como tradicional, así como un equipamiento informático completo con conexión a internet y bolígrafos. En lo referente a los espacios estructurados, como infraestructura básica se deberá contar con una sala amplia y bien iluminada.

2.8. Análisis de su viabilidad.

En cuanto a la viabilidad del programa, se han tomado en cuenta las dificultades que pueden poseer las personas cuidadoras en cuanto a la disponibilidad horaria, ante ello, se ha propuesto una sala de carácter lúdico de la que los participantes que así lo precisen puedan hacer uso. Para el cuidado de estas personas durante el tiempo que dure las sesiones, serán necesarias personas voluntarias y educadores para ello. De igual manera, el horario que se propondrá será en el matinal, ya que existe un gran número de cuidadores que poseen una mayor disponibilidad al encontrarse la persona cuidada en un centro de formación o un centro ocupacional. Al ofrecer el programa un día por semana, no supondría un cambio drástico en cuanto a la organización semanal previa de los asistentes. En lo referente a los gastos económicos, al tratarse de un servicio grupal conlleva una reducción del coste, ya que un gran número de personas se beneficiarían del servicio de un número reducido de profesionales.

Se considera que se trata de un programa viable puesto que no supondría un gran esfuerzo económico para las personas cuidadoras y se ha facilitado la asistencia al programa. Es un programa realista y ajustado a las necesidades que tiene el perfil generalizado de personas que ejercen el rol de cuidador, se han considerado los aspecto más vulnerables de estas personas a través del estudio y análisis de la literatura científica al respecto, así como uso de guía manuales, intervenciones y programas propuestos y validados por el Estado.

2.9. Evaluación.

La evaluación del programa ha girado en torno a dos mecanismos. Por un lado, se ha llevado a cabo una evaluación de los objetivos a través de una serie de escalas tipo Likert (Anexo 1) enfocadas a la evaluación del cumplimiento de los mismos de cada sesión. Para la creación de la escala se he utilizado como base la literatura científica previa y los objetivos propuestos. Considerando lo anterior, se han redactado una serie de ítems que los participantes han de categorizar del 0 al 10. La intención de aplicar estas escalas es apreciar el cambio percibido por el cuidador en lo que al cuidado se refiere a través de los ítems relacionados con los ámbitos abordados. Para ello se facilitarán las escalas en dos momentos diferentes, la pre-programa la rellenarán durante la primera sesión y la post-programa se aplicará durante la última sesión. En base a si ha supuesto un cambio para la persona participante, se comprobará si los objetivos propuestos del programa diseñado se han cumplido o no. De igual manera, se ha propuesto una escala de satisfacción para los participantes. Por otro lado, se ha propuesto una ficha de evaluación continua (Anexo 22) para el profesional que comprende de un listado de las personas participantes, un espacio para anotar la participación y qué aspectos considera que pueden mejorarse para una futura implementación del programa.

3. CONCLUSIONES

Una vez desarrollado y finalizado este Trabajo de Fin de Grado, se aprecian una serie de conclusiones: por un lado, el cuidado informal de las personas con discapacidad conlleva ciertas situaciones en las que se ven minados varios aspectos de la salud, tales como los ámbitos físico, psicológico y social, lo cual resulta un problema social que ha de abordarse de manera rigurosa, pues si se le concede a esta figura la atención que precisa, saldrán beneficiadas un gran número de personas, las cuidadoras y las cuidadas.

De igual manera, se ha concluido que la escasez de habilidades de afrontamiento de los cuidadores informales y la falta de información sobre los recursos existentes suponen un problema tanto sanitario como social, es preciso promover acciones enfocadas a cubrir estas necesidades.

Asimismo, estudiar y caracterizar el rol de cuidador informal conlleva que se realicen programas de intervención efectivos para este colectivo, convirtiéndose en crucial la comprensión de esta figura.

Por último, la implicación de los sistemas formales es fundamental para el mantenimiento de la salud de las personas que cuidan de manera informal, los cuidadores informales ven mejorado su estado de salud general y el cuidado si acceden a los recursos que el Estado les ofrece.

En cuanto a la resolución de los objetivos del TFG, se observa que se han podido cumplir todos y cada uno de ellos. Tal y como se ha mostrado en la introducción del presente trabajo, en la literatura científica se ha podido esclarecer y profundizar en los efectos y repercusiones que supone ejercer el rol de cuidador. En la búsqueda bibliográfica se han encontrado ejemplos de recursos y programas existentes en la actualidad. Por otro lado, se estima que el programa planteado cumple con el objetivo de diseñar un programa de promoción de la salud y de proporcionar herramientas útiles en el ejercicio del cuidado así como mejorar las consecuencias negativas del mismo.

Existe la posibilidad de que el cuidador informal sufra de sobrecarga y se encuentre desmotivado en la participación del programa. Ante este hecho, se ha procurado proporcionar herramientas y habilidades sencillas y útiles en el cuidado, de esta manera podrán ponerlas en práctica y motivarse para el cambio.

Del mismo modo, pueden presentarse dificultades en cuanto a la escasez de recursos económicos para dotar a los cuidadores de programas como el actual. Para minimizar la influencia de este problema, se ha pretendido realizar de manera grupal para que se reduzcan así los gastos y pueda llegar a un mayor número de personas.

Este Trabajo de Fin de Grado rescata una figura estudiada por la literatura científica, pero un tanto olvidada por parte de la sociedad, tal y como es la figura del cuidador informal. Se trata de un colectivo que ha visto mermado su salud durante los servicios que presta, ha visto consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas y no posee las habilidades necesarias para su debido afrontamiento. Es importante visibilizar este hecho, pues puede favorecer la concienciación de la sociedad con respecto al cuidado informal.

4. REFERENCIAS.

- Ballesteros, S. A. (2014). Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (I). REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología), 6(3).
- Barudy, j., Marquebreucq, A., (2005) “Los buenos tratos a la infancia”, 5ª edición, editorial Gedisa, S. A., Barcelona, España.
- Benítez, L., 2020. Manuales - SUPERCUIDADORES. [online] Cuidadores.unir.net. Available at: <<https://cuidadores.unir.net/informacion/manuales>> [Accessed 10 April 2020].
- Capano, Á., & Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Ciencias psicológicas*, 7(1), 83-95.
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 12(1), 19-27.
- Gutiérrez Gómez, V. M. (2015). El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142.
- FEAPS (2015) Informe sobre El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014.[Consultado el 18 de enero 2020].Disponible:<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/informe-sobre-el-sobreesfuerzo-economico-que-la-discapacidad-intelectual-o>
- FEAPS (2017): ARTÍCULO 1: Las familias de las personas con grandes necesidades de apoyo soportan el peso de sus cuidados, con costes económicos y para su salud. [Consultado el 18 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/informate/campa%C3%B1as/todos-somos-todos/semana-1-las-familias>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* , 23 (3), 388-393.

- Giménez, M. I. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102
- López, S. T., Calvo, J. V. P., & Menéndez, M. D. C. R. (2008). Estilos educativos parentales: revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría de la educación. Revista interuniversitaria*, 20.
- Martín, M. D. G., & Domínguez, E. M. Z. (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global*, 12(4), 211-221.
- Martin-Quintana, J. C., Máiquez Chaves, M., López, R., ^a José, M., Byme, S., Rodríguez Ruiz, B., & Rodríguez Suárez, G. (2009). Programas de educación parental. *Psychosocial Intervention*, 18(2), 121-133.
- Martínez, M. F., Villalba, C., & García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Psychosocial Intervention*, 10(1), 7-22.
- Muñoz Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.
- Ramos, M., & Aguilar, C. (2005). Las prácticas educativas en el ámbito familiar. *La infancia en la historia: Espacios y representaciones Ed. Espacio universitario erein*). Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Málaga.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657.
- Sarto Martín, M. P. (2001). Familia y discapacidad. In III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo” (Vol. 6).
- Solanilla Navas, B. (2019). El cuidador principal: propuesta de seguimiento desde la prealta hasta el domicilio desde enfermería comunitaria.
- Subdelegación General de Planificación, Ordenación y Evaluación, I. N. S. E. R. S. O. .. (2017, 31 diciembre). Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad.

Recuperado el 23 de noviembre, 2019. Disponible en:
https://www.imserso.es/InterPResent1/groups/imsersi/documents/binario/bdepcd_2017.pdf

- Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.
- Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E., & Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E., Sanchez Castillo, P. D., & Bartolomé, A. G. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing (Ed. española)*, 26(6), 56-61.
- Touza Garma, C. (1996). *Las consecuencias del maltrato y del abandono en el desarrollo socioemocional de niños y adolescentes institucionalizados* (Doctoral dissertation, Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones).
- Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Verdugo-Alonso, M. Á., & Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual
- World Health Organization. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [sede web]. Organización Mundial de la Salud. 2015. [actualizada en diciembre de 2015; acceso el 12 de enero de 2020]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653.
- Zeitoun, L., Adassovsky N.D., Zenou, Y., Nakache, O. y Toledano, É. (2011). *Intouchable*. Francia: Gaumont Film Company.

5. ANEXOS.

Anexo 1: Escalas de evaluación de los objetivos.

A continuación se le va a presentar una serie de frases sobre su situación concreta actual relacionada con el cuidado. Se trata de un sistema de valoración sobre los aspectos tratados en las sesiones. Es una escala de 0 a 10 donde 0 es “Totalmente en desacuerdo” y 10 “Totalmente de acuerdo”.

Escala sobre el cuidado:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Sé en qué consiste cuidar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco las consecuencias del cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco las tareas del cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se cuáles son las habilidades en el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé reconocer las señales de alarma que indican que me sobrepasa el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco las estrategias para afrontar mi situación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre los pensamientos:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Pienso que mis pensamientos influyen en el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mis pensamientos son desadaptativos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé como reemplazarlos por otros adaptativos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Comprendo el contexto del cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Dispongo de los recursos necesarios para el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pienso que el cuidado supone un reto gratificante	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre las emociones:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Sé reconocer mis emociones	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Reconozco las manifestaciones fisiológicas de las emociones	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé cómo reaccionar ante la tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé como proceder ante la culpa	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco cómo aliviar la carga emocional	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre la comunicación:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Conozco los factores que facilitan la comunicación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco los factores que dificultan la comunicación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé usar el estilo asertivo en mis relaciones	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Utilizo los "mensajes yo"	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pienso que es necesario pedir ayuda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé cómo pedir ayuda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre el estrés:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Conozco las características de las situaciones de estrés	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé identificar las fuentes del estrés	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Distingo las manifestaciones del estrés	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco ejercicios de relajación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Practico ejercicios de relajación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre la organización:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Soy consciente de la importancia de la organización	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me planifico mejor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Priorizo las tareas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tengo más tiempo para mi mismo/a	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Me siento más eficaz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre el sentido del cuidado:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Encuentro gratificante el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Considero que el cuidado me beneficia como persona	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El cuidado supone un reto que puedo conseguir	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Veó el cuidado de manera positiva	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Considero que puedo afrontar el cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre la propia salud:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Entiendo mejor el concepto de salud	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha mejorado mi estado de salud	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Soy más consciente de la importancia de la salud	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Dedico más tiempo para mi salud	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé identificar qué conductas no son saludables	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sé identificar qué conductas son saludables	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Escala sobre los recursos sociosanitarios:

	Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Totalmente de acuerdo
Conozco los recursos de apoyo formal accesibles	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco las prestaciones económicas accesibles	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Conozco los recursos de apoyo informal accesibles	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Anexo 2. Información para el profesional (Sesión 1).

Las mejoras en la alimentación, trabajo, vivienda, salud, etc., han hecho que cada vez se viva más años, aunque ello conlleve problemas crónicos de salud. Por otro lado, los avances tecnológicos están logrando que las personas sobrevivan con discapacidades importantes y, por lo tanto, que cada vez se necesiten cuidados más complejos. Ésta es una realidad que se incrementará en un futuro próximo. Según datos del IMSERSO, en España se estima que el porcentaje de personas que presentan una dependencia importante está entre un 10% y un 15% de las personas mayores de 65 años, porcentaje que aumenta sensiblemente en las edades más avanzadas.

En nuestro país, la mayor parte de estos cuidados se están proveyendo en el hogar, dado que los servicios sociales y sanitarios sólo cubren una parte pequeña de las necesidades. Y dentro de la familia, son las mujeres las que realizan las tareas de cuidado, puesto que cuidar ha sido y es todavía visto como una labor de mujeres. Así pues, anteponiéndolo a sus propias expectativas y proyectos de vida, las mujeres han venido realizando un trabajo que es invisible, puesto que se lleva a cabo en el ámbito del hogar y, por tanto, poco valorado y desde luego no pagado.

El papel del cuidado lo han asumido las mujeres, como consecuencia del modelo patriarcal y en cumplimiento del rol que se les ha asignado. A través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se ha favorecido la concepción de que las mujeres están mejor preparadas que los hombres para el cuidado, ya que se les adjudica más capacidad de abnegación y de sufrimiento, así como habilidades especiales. En las familias que no cuentan con una mujer cuidadora, algún hombre (esposo, hijo, hermano) se ha de hacer cargo del cuidado; pero en aquellas en las que hay una mujer, el peso del cuidado sigue recayendo en ella. Y aunque los hombres se están implicando paulatinamente en el hecho de cuidar, normalmente suele ser como colaboradores de la cuidadora principal.

En los últimos años ha comenzado a hablarse de las cuidadoras, pero no desde la perspectiva de cómo cambiar una situación social y de salud claramente discriminatoria, sino como un problema para el propio sistema sanitario. Debido a la sobrecarga que implica el cuidado, ellas mismas, con una edad media de 53 años, se convierten en pacientes a las que a menudo se etiqueta como “hiperfrecuentadoras”.

La labor realizada por las mujeres como cuidadoras se considera un soporte fundamental y, ante la escasez de recursos sociales y sanitarios, se pretende que esta situación se mantenga. Por ello, se viene dando apoyo y formación a la cuidadora en aspectos sanitarios (cambios posturales, curas, alimentación, etc.), así como propiciando descansos (ingresos temporales en residencias),

que si bien tienen efectos positivos, tanto sobre la persona cuidada como sobre la propia cuidadora, tienden a perpetuar la situación, beneficiando al sistema sociosanitario.

Es decir, el planteamiento es “cuidar a la cuidadora” sin plantearse que esto implica que la responsabilidad siga recayendo en las mujeres como proveedoras de cuidados. Desde el sistema educativo no se ha abordado con seriedad la necesidad de cambios en los roles adjudicados a niñas y niños. Los costes invisibles del trabajo de las mujeres como cuidadoras vienen siendo analizados desde hace años, y los cuidados informales siguen siendo rentables económica y socialmente.

Tampoco se ha fomentado la corresponsabilidad familiar en el cuidado, ni se ha hecho hincapié en la necesidad de que los hombres se impliquen; así que, aunque haya algunos hombres que cuidan, el papel fundamental sigue adjudicándose a las mujeres. Sin embargo, la propia realidad social está haciendo que la situación de los cuidados en nuestro país se ponga en cuestión. Hace ya décadas, en los países del norte de Europa se pusieron en marcha programas y recursos para abordar unos cometidos que se asumieron como responsabilidad del estado del bienestar. Estos recursos garantizan un cuidado digno de las personas dependientes, permitiendo la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo y creando, a la vez, nuevos empleos en el sector servicios.

En nuestro país se han producido cambios importantes en las últimas décadas, que están emplazando a que se dé una respuesta social e institucional al problema de la dependencia. Los cambios fundamentalmente han sido y están siendo: la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, las transformaciones en los modelos familiares, las nuevas formas y estilos de vida, los avances en la igualdad entre mujeres y hombres, etc. Así pues, el escenario a corto y medio plazo va a ser el de una sociedad cada vez más envejecida con un entramado familiar y social totalmente distinto al actual.

Aunque se han producido bastantes avances en la última década, ni el Estado, ni los gobiernos autonómicos y locales han asignado aún recursos y servicios suficientes para cubrir las necesidades existentes. Es, por tanto, urgente un proyecto que basándose en un diagnóstico de la situación, racionalice la oferta de recursos y servicios, garantizando a corto plazo la cobertura para las personas con mayores niveles de dependencia y que a medio plazo cubra las necesidades de la mayoría de personas dependientes. En este sentido, el Gobierno aprobó el proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Como paso previo se elaboró el Libro Blanco de la Dependencia, utilizando como base el estudio realizado por el IMSERSO en el año 2004 “Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España”.

Las personas que cuidan:

- Ocho de cada diez personas que cuidan son mujeres.
- Un 57.2% son hijas/os de la persona cuidada, un 16.8 % son esposas/os o compañeras/os y un 10% nueras o yernos.
- La edad media es 53 años.
- Casi una de cada tres personas que cuida supera los 60 años.
- Un parte muy importante comparte domicilio con la persona cuidada.
- Dos de cada tres personas que cuidan no tienen una ocupación laboral remunerada.
- Ocho de cada diez personas que cuidan lo hacen todos los días.
- Como media dedican casi 11 horas diarias al cuidado junto con las labores cotidianas de la casa.
- La mitad de las personas que cuidan lo hacen solas.
- Casi una de cada tres personas que cuidan lleva 6 o más años cuidando.
- Ocho de cada diez son la única o la principal ayuda para la persona cuidada.
- Siete de cada diez personas que cuidan realizan actividades domésticas, cuidados personales (alimentación, aseo, etc.) y cuidados sanitarios (curas, cambios de posturas, medicación).
- Más de la mitad de las personas que cuidan tiene problemas de salud.

Anexo 3. Ficha de trabajo (Sesión 1).

DOS HISTORIAS DISTINTAS ANTE UNA NECESIDAD DE CUIDADOS

HISTORIA 1:

Juan Tiene 50 años, está casado y tiene dos hijas de 23 y 20 años. La mayor está casada y vive fuera y la pequeña estudia en la universidad. Trabaja en una empresa metalúrgica y acaba su jornada a las 6 de la tarde. Por la semana suele ir a tomar sidra con los amigos al salir del trabajo. Su madre, Honorina, tiene 80 años y tuvo una trombosis hace dos años. Quedó paralizada en silla de ruedas. Habla con difi cultad y está en la cama o en la silla de ruedas. Necesita ayuda para todo: moverse, comer, lavarse, etc. Juan no encuentra mucho tiempo para cuidarla. Los sábados por la mañana se queda con ella para que su mujer, Pilar, haga la compra de la semana. A veces hace algún recado durante la semana. Los domingos por la mañana ayuda a asear a su madre, luego sale y a la tarde va al fútbol. Por las noches, ayuda a meterla a la cama.

HISTORIA 2:

Pilar Tiene 48 años y está casada con Juan. Dejó el trabajo cuando su suegra vino a casa por la trombosis. Perdió casi toda su relación con las compañeras de trabajo, con las que solía tomar café. Dejó también de salir con su marido. La relación con su suegra, que es viuda, siempre fue muy buena. Tiene ayuda domiciliaria del ayuntamiento una hora al día. Tiene un cuñado que está soltero. Los sábados por la tarde viene a hacer una visita a Honorina. El verano pasado propuso quedarse con ella durante una semana, para que Pilar y Juan salieran de vacaciones. Pilar no quiso, porque pensó que igual no iba a cuidarla como lo hacía ella. La hija de Pilar la ayuda a levantar de la cama a la abuela por las mañanas y a veces a asearla, pero Pilar no quiere que le dedique mucho tiempo, para que estudie y salga. Pilar ya ha tenido problemas de espalda y para dormir. Está agobiada, pero no ve muchas salidas a su situación. Cree que es lo que le ha tocado y que tendrá que aguantar.

Preguntas a reflexionar:

1. ¿Conocéis casos parecidos en vuestro entorno?
2. ¿Cómo afecta la situación de Honorina a la vida de Pilar, Juan y sus hijas?
3. Ante un caso semejante que le ocurriese a una amiga, a una vecina o a un familiar, ¿qué le recomendaríais que hiciese?
4. ¿Qué tipo de recursos creéis que sería el adecuado para aliviar las tareas de Pilar?

Anexo 4. Información para el profesional Sesión 2.

EL CUIDADO

Cuidar implica muchas y variadas tareas de prestación de ayuda. Muchas de las actividades relacionadas con el cuidado requieren el desarrollo de determinadas habilidades que, en mayor o menor medida, han ido adquiriendo las personas cuidadoras. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de estas tareas habituales son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado. A lo largo del día la persona cuidadora realiza diversas actividades de las que no es consciente y que por ello no valora, percibiendo tan solo que el tiempo transcurre sin saber en qué. Por otra parte, la tarea de cuidar afecta en muchas ocasiones a la vida de la persona cuidadora en diferentes planos, cambios en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo y en la situación económica, en el tiempo libre, en la salud, en el estado de ánimo... etc. También cuidar a una persona, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, puede ser una experiencia satisfactoria para la persona cuidadora.

EN QUÉ CONSISTE CUIDAR

- Atender.
- Procurar el bien.
- Fomentar el bienestar y la alegría.
- Curar los males.
- Amortiguar los dolores.
- Estar pendiente de la otra persona.

TAREAS LIGADAS AL ACTO DE CUIDAR

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañar al Centro de salud).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada).
- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas “pequeñas cosas” (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).

HABILIDADES EN EL CUIDADO

Capacidad para:

- Planificar la alimentación.
- Movilizar a las personas dependientes.
- Supervisar y administrar la medicación.
- Asear a la persona dependiente.
- Realizar curas.
- Entretener a la persona cuidada, escucharle y proporcionarle afecto y compañía.
- Organizar el tiempo.
- Coordinar servicios sociales y sanitarios.

EL CUIDADO CONLLEVA:

- Satisfacción personal con la tarea que se está realizando.

Pero también:

- Cambios en las relaciones familiares (asumir nuevos roles, conflictos...).
- Cambios en el trabajo y en la situación económica (absentismo, aumento de los gastos...).
- Cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a las amistades...).
- Cambios en la salud (fatiga...).
- Cambios en el estado de ánimo (sentimientos de tristeza, de irritabilidad, de preocupación, de culpa...)

SEÑALES DE ALERTA:

Cada persona vive la actividad de cuidar de forma diferente en función de muchas circunstancias: propias, de la persona cuidada, del grupo familiar y social, de los recursos y servicios de apoyo, etc. A veces se tiende a cuidar mucho y cuidarse poco. Es frecuente que los propios deseos y necesidades pasen a un segundo plano.

Cuando las personas cuidadoras se exigen demasiado a sí mismas y se olvidan de sus necesidades personales, su propio organismo tiene “mecanismos de alarma” que le indican que están demasiado cansadas o superadas por alguna situación. Estas señales de alarma se deben tomar como indicadores de que es necesario prestarse más atención.

POSIBLES SEÑALES DE ALERTA:

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.).
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR LA SITUACIÓN:

- Darse cuenta de que es necesario cambiar.
- Pedir ayuda.
- Pedir ayuda a familiares y amistades.
- Pedir ayuda a servicios, instituciones y asociaciones.
- Poner límites al cuidado.
- Cuidar de la propia salud.
- Ejercicio físico.
- Alimentación saludable.
- Sueño-descanso.
- Tiempo propio.
- Relajación.
- Relaciones sociales.
- Afirmarse y comunicarse mejor.
- Reconocer y aceptar los sentimientos.
- Conocer y hacer uso de sus derechos.
- Pensar en el futuro.
- Fomentar la autonomía de la persona dependiente.

Anexo 5. Ficha de trabajo (Sesión 2).

1- Piense en las tareas que realiza para el cuidado, las habilidades que ha ido desarrollando para ello y enumere las consecuencias que las mismas tienen para su vida.

¿Cuidados que usted presta?

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

¿Qué habilidades ha ido desarrollando?

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

¿Qué consecuencias tiene en su vida las tareas del cuidado?

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

2- A continuación se relacionan algunas “señales de alarma”, que pueden estar indicando que no nos cuidamos lo suficiente. Piensen si alguna de estas señales se les ha presentado en las dos últimas semanas y señalen si les ocurren muchas veces, a veces o nunca:

	NUNCA	A VECES	MUCHAS VECES
Problemas con el sueño	0	1	2
Sensación de cansancio continuo	0	1	2
Enfadarse con facilidad	0	1	2
Dar demasiada importancia a pequeños detalles	0	1	2
Tristeza	0	1	2
Pérdida de interés por las personas y las cosas	0	1	2
Nervios a flor de piel	0	1	2
Necesidad de tomar calmantes o tranquilizantes	0	1	2
Aislamiento	0	1	2
Aumento o disminución del apetito	0	1	2
Problemas de salud	0	1	2

2°. Fíjese ahora en las señales de alarma que usted ha señalado en la columna de “muchas veces”. ¿Qué suele hacer usted cuando aparecen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Anexo 6. Información para el profesional (Sesión 3).

LOS PENSAMIENTOS

Las creencias son las presunciones o ideas básicas sobre la identidad de la persona en el mundo, acerca de sí mismo, de los otros y de futuros prospectos: estas creencias llevan a interpretar las situaciones o cosas como feas o bonitas, competentes o incompetentes, peligrosas o seguras. Se forman durante la niñez y se acumulan en la personalidad a la edad de 4 a 5 años. De esas creencias o conceptos, la persona dicta las reglas para regular su comportamiento, se vuelven inconscientes. Son los fundamentos de la personalidad del individuo. Dicta lo que puede o no hacer y de qué manera interpreta los eventos del mundo. Las reglas son propias, introyectadas, están basadas en una evaluación de consecuencias positivas o negativas. De este modo se clasifican en:

PENSAMIENTOS ADAPTATIVOS

Son aquellos que son flexibles, propios (examinados, testados), realistas, e incrementan la calidad de vida.

PENSAMIENTOS DESADAPTATIVOS

Son rígidos (globales), inyectados (no cuestionados), son realistas (basados en derechos) y restringen la vida.

CARACTERÍSTICAS

- Son charlas internas referidas a temas muy concretos: (miedos, inquietudes)
- Aparecen como mensajes recortados en forma de “palabras claves”: (fracasado, tonto)
- Los pensamientos automáticos son involuntarios, entran de manera automática en la mente: no son pensamientos reflexivos ni productos del análisis o razonamiento de una persona sobre un problema. Al contrario son “reacciones espontáneas” ante determinadas situaciones donde aparecen fuertes sentimientos.
- Con frecuencia se expresan en forma de palabras como “debería o de tendría que...”. Aparecen a menudo como obligaciones que nos imponemos a nosotros o a los demás en forma de exigencias intolerantes.
- Tienden a dramatizar o “exagerar las cosas”. A menudo hacen que la persona adelante lo peor para ella.
- Hacen que cada persona adopte una forma o cristal por donde interpreta los acontecimientos de forma rígida. Ante un mismo acontecimiento cada persona lo interpreta a su manera creyendo “tener la razón”, sin atender a otros datos o valoraciones distintas.

- Los pensamientos automáticos son difíciles de controlar: Al no ser pensamientos racionales ni reflexivos, no se suelen comprobar con la realidad, y la persona que lo tiene los suele creer fácilmente.
- Son aprendidos: Son el reflejo momentáneo de actitudes y creencias que han solido aprenderse en la infancia o adolescencia, provenientes de la familia, la escuela y otras influencias sociales. Como en esos períodos aún no se ha desarrollado demasiado la capacidad racional de análisis de las personas, son asimilados con mayor facilidad y almacenados en la memoria humana “esperando” a ser disparados por situaciones con carga emocional.

SENTIDO DE COHERENCIA

El concepto de Sentido de Coherencia (SC) fue propuesto por Aaron Antonovsky, definiéndolo como una capacidad general para la percepción de experiencias vitales que permite actuar de forma constructiva en situaciones desfavorables o estresantes psicológicos. El Sentido de Coherencia está compuesto por tres dominios: la capacidad para percibir de forma estructurada, predecible y explicable la estimulación procedente del ambiente interno o externo del individuo (comprensibilidad o componente cognitivo), la capacidad de disponer de los recursos suficientes para alcanzar las demandas planteadas por tal estimulación (manejabilidad o componente instrumental) y la capacidad de interpretar dichas demandas como desafíos merecedores de esfuerzo e implicación (significación o componente motivacional). La persona con un sentido de coherencia elevado se caracteriza por una percepción segura del entorno y es capaz de responder de forma adecuada a situaciones demandantes

COMPREENSIBILIDAD

Se refiere al grado en el cual los individuos tienen un sentido cognitivo de los estímulos con los que se encuentran en el presente y en el futuro. Es considerado como el componente cognitivo del constructo. Se refiere a la habilidad de establecer conexiones lógicas y ordenadas en lo que sucede en el ambiente y en creer que la vida es predecible. Los individuos con una elevada comprensibilidad perciben los estímulos a los que se enfrentan dotándolos de un marco cognitivo y considerando la información como ordenada, consistente, estable, predecible, estructurada y clara en vez de caótica, desordenada, azarosa, accidental o impredecibles. Se refiere a la sensación de que es posible comprender lo que sucede. Aumenta las expectativas y la capacidad de una persona para asimilar y modificar experiencias y sucesos. También se refiere a la habilidad de entender a otras personas y de controlar los propios pensamientos y emociones. Permite una gestión adecuada de las relaciones con el entorno social e interpersonal. Este componente capacita al sujeto para conductas adaptativas y realistas a los más diversos acontecimientos y una actitud flexible a los cambios futuros.

MANEJABILIDAD

Es el grado en que los individuos entienden que los recursos adecuados para hacer frente a las demandas del medio se encuentran a su disposición. Tales recursos pueden estar bajo su propio control o bajo el de otros. Esta dimensión es el componente instrumental, comportamental o conductual del constructo. La persona tiene el sentimiento de poder afrontar los retos de la vida. Está relacionado con la autoeficacia y la competencia, pero se diferencia de ellos en que esta dimensión del SOC se refiere a que los recursos están a disposición de la persona y no que uno controla los recursos requeridos. Es un sentimiento de carácter cognitivo-emocional. Incluye una visión positiva de la vida en general.

SIGNIFICATIVIDAD

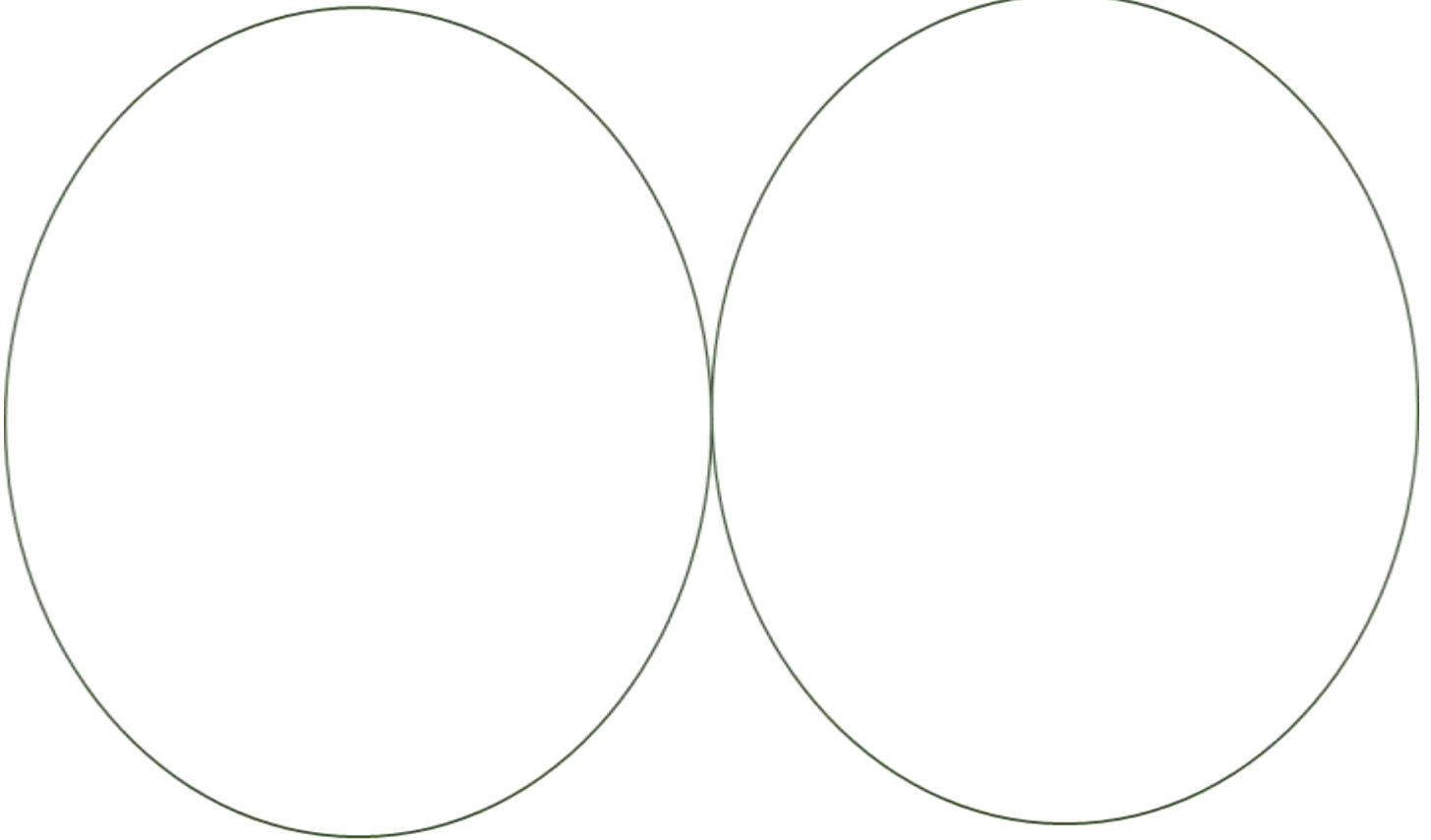
Se refiere al valor que el sujeto otorga a lo que acontece, independientemente de la forma en la que ocurra. Alude al deseo y voluntad de la persona, a las emociones, a los valores ante un suceso. Es la experiencia de que la vida vale la pena, de que los retos se merecen los esfuerzos, de que son significativos y dignos de nuestro compromiso. La persona está feliz con la vida y considera que tiene un significado y un propósito. Una elevada significatividad es síntoma de una visión comprometida con ciertas áreas de la vida para las cuales merece la pena emplear tiempo y esfuerzo, de forma que las demandas a las que se enfrenta la persona son consideradas como retos dignos de invertir energía. Tiene un carácter fundamentalmente emocional y es considerada la dimensión motivacional.

Anexo 7. Ficha de trabajo (Sesión 3)

Señalen en ambos círculos varios ejemplos de pensamientos relacionados con el cuidado que viven en su cotidianidad:

Pensamientos adaptativos.

Pensamientos desadaptativos.



Piensen ahora y escriban, ¿qué pensamientos predominan?

.....

.....

.....

.....

Piensen en tres o cuatro situaciones en las que experimentan pensamientos desadaptativos:

1. Situaciones en la que experimentan pensamientos desadaptativos.

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

2. Elijan una de ellas y contesten las siguientes cuestiones.

Cuando nos encontramos en esa situación pensamos que.....

.....

En esa situación lo que hacemos es

.....

Después nos encontramos

.....

3. ¿Cómo creen que pueden cambiar esos pensamientos desadaptativos?

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

Ponga ejemplos de cambios que podrían producirse en pensamiento concretos de su vida diaria:

1.....



.....

2.....



.....

3.....



.....

4.....



.....

Anexo 8. Información para el profesional (Sesión 4)

LAS EMOCIONES

Las emociones y los sentimientos son reacciones naturales, universales y que tienen un elevado poder adaptativo. Unas son agradables y otras desagradables, todas forman parte de la comunicación entre las personas. Tienen una doble función:

- Señalan qué hechos son importantes para el bienestar y la vida
- Orientan nuestra conducta.

A veces pasan a ser una fuente de intenso malestar, desorganizando la capacidad para la acción. Esta disfuncionalidad ocurre cuando las emociones son muy intensas, frecuentes, o duran mucho tiempo, pudiendo provocar alteraciones en la salud.

EMOCIONES Y SALUD

Las emociones juegan un papel importante en el bienestar y malestar de las personas. Surgen como reacción a nuestros pensamientos, recuerdos, deseos y estímulos del entorno. De su negación, represión, intensidad y expresividad va a depender un gran número de enfermedades. Emociones como la alegría, el amor y la felicidad potencian la salud; en cambio, otras como la pena, el remordimiento y la ira tienden a disminuirla. En periodos de estrés, desarrollamos muchas reacciones emocionales malsanas y es más probable desarrollar ciertas enfermedades relacionadas con el sistema inmunitario y/o adquirir determinados hábitos poco saludables.

Cuando las emociones malsanas se cronifican, mantienen altos niveles de activación fisiológica que desencadenan una disfunción orgánica. A su vez, la disfunción orgánica puede provocar más emociones negativas, que implicarán niveles más altos de activación fisiológica.

MANIFESTACIONES FISIOLÓGICAS

Temblor.	Respiración agitada, entrecortada.
Enrojecimiento facial.	Dilatación pupilar.
Sudoración.	Aumento del ritmo cardiaco
Palpitaciones.	

CÓMO ALIVIAR LA SOBRECARGA EMOCIONAL

Reconocer, aceptar y expresar los sentimientos	Poner distancia con la situación. Practicar la relajación.
Fijarse metas realistas y alcanzables	Realizar actividades agradables.
Darse tiempo y ser tolerantes.	Tomar como modelo los cuidados profesionales

LA TRISTEZA

Reacción ante el fracaso, la pérdida o la separación:

- Nos proporciona una información válida. Es necesario reconocerla dedicar tiempo, expresarla y tratar de descubrir qué mensaje encierra.
- Desenmascarar otras posibles emociones que pueden permanecer ocultas bajo la apariencia de tristeza por rechazo, desconocimiento, crítica social...

CÓMO PROCEDER

Identificar cuándo me siento triste.

Responder:

Evitándolas.

Cambiándolas.

Aceptándolas.

Ser tolerante con una/o misma/o.

Realizar actividades gratificantes

LA CULPA

Juicio moral hacia pensamientos y/o comportamientos que no están de acuerdo con nuestro código moral:

- Situar en un plano las creencias, deberes, normas y en otro, la realidad.
- Discriminar entre valores sanos e insanos. Los primeros nos hacen responsables; los segundos nos generan intenso malestar y minan nuestra autoestima.
- Las normas han de ser flexibles, aceptadas, no impuestas, sanadoras y que fomenten la vida en lugar de limitarla.

CÓMO PROCEDER

1. Identificar cuándo y por qué me siento culpable.

2. Normalizar, cuando proceda, este sentimiento.

3. Expresarlo con personas de confianza.

4. Distinguir los ideales de la realidad.

5. Sustituir “los deberías” por “me gustaría”, “desearía...”.

6. Marcarse metas realistas y alcanzables.

7. Aceptar que cuidarse es necesario y no una actitud egoísta.

Anexo 9. Ficha de trabajo (Sesión 4).

RECONOCIENDO NUESTRAS EMOCIONES

Señalen las reacciones emocionales que en su opinión aparecen con más frecuencia en el proceso de cuidar y su intensidad de 1 (poco) a 3 (mucho), tanto en la persona que cuida como en la cuidada.

PERSONA CUIDADORA			
EMOCIÓN	INTENSIDAD		
Satisfacción	1	2	3
Culpa	1	2	3
Enfado	1	2	3
Alegría	1	2	3
Preocupación	1	2	3
Tristeza	1	2	3
Ternura	1	2	3
Soledad	1	2	3
Vergüenza	1	2	3
Amor	1	2	3
Resignación	1	2	3
Aburrimiento	1	2	3
Enriquecimiento personal	1	2	3
Impotencia	1	2	3
Abatimiento	1	2	3
Solidaridad	1	2	3
Miedo	1	2	3
Asco	1	2	3

PERSONA CUIDADA			
EMOCIÓN	INTENSIDAD		
Satisfacción	1	2	3
Culpa	1	2	3
Enfado	1	2	3
Alegría	1	2	3
Preocupación	1	2	3
Tristeza	1	2	3
Ternura	1	2	3
Soledad	1	2	3
Vergüenza	1	2	3
Amor	1	2	3
Resignación	1	2	3
Aburrimiento	1	2	3
Enriquecimiento personal	1	2	3
Impotencia	1	2	3
Abatimiento	1	2	3
Solidaridad	1	2	3
Miedo	1	2	3
Asco	1	2	3

Comenten qué o quién es responsable de sus emociones.

.....

.....

.....

1. Qué emociones creen que favorecen su salud y cuáles no.

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

2. Cuando me encuentro:

Triste, noto en mi cuerpo.....

Alegre, noto en mi cuerpo

Enfadada/o, noto en mi cuerpo

Con miedo, noto en mi cuerpo

LA TRISTEZA

Piensen en tres o cuatro situaciones que les entristecen:

1. Situaciones que les entristecen.

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

2. Elijan una de ellas y contesten las siguientes cuestiones.

Cuando nos encontramos en esa situación pensamos que.....

.....

En esa situación lo que hacemos es

.....

Después nos encontramos

.....

LA CULPA

Por parejas, escribid 10 cualidades que debe reunir una buena persona cuidadora:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Si en vuestra vida cotidiana no podéis alcanzar esos ideales,

¿Cómo os sentís?

.....
.....

¿Qué podemos hacer para mitigar la culpa malsana?

.....
.....

Anexo 10. Información para el profesional (Sesión 5)

LA COMUNICACIÓN

La comunicación es un proceso interpersonal de expresión, por medio de signos verbales y no verbales, con la intención de influirse. Es toda información (sentimientos, pensamientos, ideas) que damos o recibimos en nuestro entorno, independientemente del medio utilizado.

COMPONENTES

- Mensaje.
- Emisor.
- Receptor.
- Código.
- Canal.

FACTORES QUE FACILITAN LA COMUNICACIÓN

- Lugar y momento adecuados pactados con la otra persona.
- Disponer de tiempo.
- Congruencia entre lo que se quiere decir y cómo decirlo.
- Escucha activa y empática.
- Utilizar mensajes claros, precisos, consistentes y útiles.
- Aceptar las consideraciones de la otras personas e incorporarlas en nuestro discurso.
- Expresar sentimientos, deseos, opiniones en forma de “mensajes yo”.

FACTORES QUE DIFICULTAN LA COMUNICACIÓN

- Lugar y momento inadecuados.
- No disponer de tiempo.
- Acusar, amenazar, exigir.
- Utilizar la ironía, el sarcasmo cuando no procede.
- Etiquetar.
- Generalizar.
- Ignorar los mensajes de la otra persona.
- Utilizar un lenguaje no adaptado.

TIPOS DE COMUNICACIÓN

- Verbal.
- No verbal.

Aunque no nos demos cuenta, toda situación entre personas supone comunicación. Algunas de las expresiones de la comunicación no verbal son: la mirada, la expresión de la cara, la postura del cuerpo, los gestos de las manos, la apariencia personal, el volumen y tono de voz....

MENSAJES YO

Se trata de hablar desde cada cual, sin imputar o atribuir a la otra persona tus pensamientos, sentimientos, opiniones o decisiones.

PEDIR AYUDA

Cuando se cuida a otra persona es necesario en muchas ocasiones pedir ayuda a los demás para poder atender otras necesidades familiares o propias (por ejemplo, tener tiempo para descansar). Algunas personas evitan hacer peticiones a los demás y cuando lo hacen parecen disculparse o esperan ser rechazadas. Por el contrario, hay personas que pueden comportarse de modo exigente, coercitivo y hostil al hacer una petición. Hacer peticiones incluye pedir favores, pedir ayuda y pedir a otra persona que cambie su comportamiento.

CÓMO PEDIR AYUDA

- Decir clara y directamente qué ayuda se necesita. No esperar que los demás descubran o adivinen cuáles son sus necesidades.
- No facilitar el rechazo.
- No hay que exigir.
- Si la respuesta es afirmativa, expresar agradecimiento.
- Si la respuesta es negativa, no insistir. Hay que reconocer el derecho de la otra persona a rechazar la petición.
- Tratar de encontrar alternativas

ESTILOS COMUNICATIVOS:

- Estilo pasivo: la cuidadora habla en voz baja, tartamudea, se bloquea, se calla, utiliza muletillas (no sé..., bueno...), no mira a los ojos, manos nerviosas, postura incómoda, insegura, se queja de que nadie la comprende, que no la tienen en cuenta, que no la valoran a pesar de lo que ella “se sacrifica por todos”, se siente culpable por no hacer las cosas mejor...
- Estilo agresivo: la cuidadora habla alto, rápido, tajante, sin interrupciones, utiliza insultos, amenazas, cara tensa, manos cerradas, puñetazos en la mesa, postura que invade el espacio del otro. Piensa que lo que importa es lo suyo, y que de esta situación va a salir ganando. Siente falta de control, enfado, rabia.
- Estilo asertivo: la cuidadora habla segura, sin bloqueos, mira a los ojos, se encuentra relajada. Habla de lo que desea, sin defenderse ni agredir. No se siente ni superior ni inferior, es respetuosa con los demás

Anexo 11. Ficha de trabajo (Sesión 5)

ROLE- PLAYING

Dos personas se sientan frente a frente y conversan durante 8 minutos sobre un tema previamente establecido. Se les sugiere que hablen sobre lo que les parecen estas Unidades Didácticas, si comentan lo que aquí hacen con otras personas, si acuden a otro tipo de grupos, de cómo se organizan para poder acudir, de lo que han hecho antes de venir... Al resto de participantes hay que indicarles que observen las expresiones verbales y no verbales: mirada, expresión de la cara, postura corporal, gestos de la mano, tono de voz, volumen, fluidez, velocidad.

Cuando hayan finalizado, se hace una puesta en común y se comenta lo observado.

MENSAJES YO

Lean las situaciones y los “mensaje tú”. Tienen que cambiar estos “mensajes tú” y escribirlos en forma de “mensajes yo”.

1. Te has puesto a régimen. Los demás miembros de tu familia no.

Mensaje tú:

¡Parece que lo hacéis a propósito! Sabéis que quiero adelgazar y no hacéis otra cosa que comer delante de mí para darme envidia.

Mensaje yo:

.....
.....

2. La persona a quien cuidas lleva unos días malhumorada, habla poco y no sabes qué le pasa.

Mensaje tú:

¡Vaya fofico!, ¡Estás que no hay quien te aguante; alegra esa cara, que otros están peor!

Mensaje yo:

.....
.....

3. Tu hermano iba a venir a cuidar a tu padre porque tienes vez en la peluquería. Llama para decirte que hoy no puede.

Mensaje tú

Siempre haces lo mismo. Eres un cara dura. No piensas nada más que en ti.

Mensaje yo

.....
.....

Anexo 12. Información para el profesional (Sesión 6)

CARACTERÍSTICAS DE LAS SITUACIONES DE ESTRÉS

Las características que determinan que una situación sea potencialmente estresante son: cambios en la vida de las personas que tienen una trascendencia para ellas, sobre todo si son novedosas, inciertas, ambiguas, conflictivas, difíciles o pueden resultar dolorosas, desagradables, molestas, incómodas o poco gratificantes.

Muchas de estas características están presentes en las situaciones de cuidado:

- Amenazan la seguridad (económica, laboral o personal).
- Atentan contra principios, valores, creencias, costumbres de funcionamiento y la intimidad.
- Exigen un sobreesfuerzo físico y mental.

MANIFESTACIONES DEL ESTRÉS

Las repercusiones de cuidar pueden ser importantes. Se vive una situación de vulnerabilidad por la sobrecarga física y emocional, exceso de responsabilidades, exigencias, demandas... Si esto ocurre mucho tiempo, puede producir gran estrés. El estrés continuado puede causar problemas de salud como dolores de espalda, de cabeza, digestivos... etc, producir insomnio, cansancio o agotamiento, pensamientos y sentimientos negativos, rabia, irritabilidad, tristeza, angustia, dificultades para concentrarse... Estas señales indican que la persona “no puede más”.

SEÑALES DE ESTRÉS

- Sensación de tener «algo» en la garganta.
- Trastorno de la alimentación.
- Ansiedad.
- Beber, fumar y/o consumir medicamentos en exceso.
- Aislamiento social.
- Depresión.
- Diarrea o micción frecuente.
- Dificultad para concentrarse.
- Disfunción laboral.
- Dificultad para realizar las tareas del hogar.
- Dificultad para respirar.
- Dolores de cabeza.
- Gastritis.
- Insomnio.
- Cansancio.
- Tensión muscular (cuello, hombros, mandíbula...).
- Trastornos sexuales.
- Malas relaciones familiares.
- «Nudo» en el estómago.
- Sensación de pánico.
- Sudoración en las manos.
- Implican la toma de decisiones difíciles y la obligación de asumir responsabilidades.
- Implican someterse a una evaluación social.

- Plantean problemas o conflictos difíciles de solucionar. Conllevan la realización de tareas monótonas, aburridas, poco interesantes o gratificantes.
- Suponen la restricción de la actividad normal.

DESENCADENANTES

- 1) Pueden ser sucesos de gran importancia que basta con que aparezcan una sola vez (fallecimiento de una persona querida).
- 2) Pueden ser sucesos importantes pero que necesitan una exposición más prolongada (enfermedad de un familiar).
- 3) Pueden ser sucesos menores que sumando su impacto estresante favorecen la presencia de estrés (situación de la persona cuidadora).

Anexo 13. Ficha de trabajo (Sesión 6)

FUENTES DE ESTRÉS

Enumeren aquellas situaciones que en las dos últimas semanas les hayan producido tensión, nervios, inquietud.

1

2.....

3.....

4.....

5.....

6.....

7.....

8.....

9.....

10.....

Anexo 14. Ejercicios de relajación (Sesión 6)

EJERCICIOS DE RELAJACIÓN

Cuando estamos bajo condiciones de estrés o ansiedad, es inevitable que tensemos los músculos del cuerpo. Existen zonas en las que la acumulamos especialmente: cabeza, zona de la nuca, hombros y brazos, zona lumbar y zona de la pelvis. Esta tensión muscular se hace crónica y puede bloquear el movimiento. Según la persona y la zona donde se localice, puede llegar a dificultar la respiración, la digestión, el funcionamiento rítmico del corazón, la concentración y el sueño, en definitiva, supone una disminución de la energía.

Para tratar de hacer frente a todos estos síntomas y al malestar le proponemos realizar los siguientes ejercicios:

EJERCICIO PARA LA TENSION MUSCULAR

1. Localice las zonas tensas de su cuerpo...
2. Cierre los ojos...
3. Empiece a notar las sensaciones que le transmite su cuerpo (frío, calor, presión o cualquier otra sensación...).
4. Comience por los dedos de los pies y vaya subiendo...
5. Pregúntese a sí mismo/a “¿Dónde estoy más tensa/o?”...
6. Reconozca los músculos que están tensos... Tome conciencia de ello.
7. Luego dígame a sí mismo/a, por ejemplo, “Estoy contrayendo los músculos del cuello... Me estoy haciendo daño... Estoy creando tensión en mi organismo”...
8. Recuerde que toda tensión muscular es provocada por uno mismo/a.
9. Al llegar a este punto, piense en alguna situación que pueda estar siendo la causa de su tensión y qué puedo hacer para cambiarla.

RESPIRACIÓN PROFUNDA

Objetivo: Un control adecuado de la respiración es una de las estrategias más sencillas para hacer frente a las situaciones de estrés. El objetivo de las técnicas de respiración es lograr la concentración en un adecuado ritmo de la respiración para facilitar su control en situaciones de estrés.

1. Su respiración es como una ola. Al igual que las olas del mar, que vienen y van, así transcurre nuestra respiración.
2. Deje que la ola respiratoria se eleve durante la inspiración (coger aire) y luego déjese caer en el valle de la ola durante la espiración (soltar aire).
3. Descanse en el valle de la ola disfrutando del intervalo respiratorio.

RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA

Objetivo: La mayoría de personas desconoce cuáles de sus músculos están tensos de una forma crónica. La relajación progresiva proporciona el modo de identificar estos músculos o grupos de músculos y de distinguir entre la sensación de tensión y la de relajación profunda.

Se trabajarán cuatro grupos principales de músculos. Cada músculo o grupo de músculos se tensa de 5 a 7 segundos y luego se relaja de 20 a 30 segundos aproximadamente.

1. Músculos de la mano, antebrazo y bíceps.
2. Músculos de la cabeza, cara, cuello, hombros; también de la frente, mejillas, nariz, ojos, mandíbula, labios y lengua. Se prestará especial atención a la cabeza ya que desde el punto de vista emocional la mayoría de músculos importantes están situados en esta región.
3. Músculos del tórax, de la región del estómago y de la región lumbar.
4. Músculos de los muslos, nalgas, pantorrillas y pies.

Repita esta tensión y relajación en cada uno de los músculos, por lo menos una vez más.

VISUALIZACIÓN DE IMÁGENES EVOCADORAS

Objetivo: Pensar en imágenes asociadas a tensiones, bienestar u otras sensaciones de nuestro cuerpo, nos ayudará concentrarnos más en el mismo. A la vez, a evadirnos más del entorno y a incrementar nuestro estado de relajación. Con los ojos cerrados, recorra su cuerpo mentalmente, localice las partes donde nota mayor tensión muscular...

Póngale a esa zona en tensión una imagen mental, por ejemplo, un peso o un nudo que le oprime el estómago, las cuerdas de una guitarra, tan tensas que se pueden romper para la tensión de los músculos

del cuello, una puerta que apenas se puede abrir, para la mandíbula inferior o cualquier otra imagen que le sugiera su mente para la zona de su cuerpo que está en tensión. A continuación intente ver la relajación de esa imagen, aflojando las cuerdas de la guitarra –músculos- hasta que producen un sonido perfecto y los músculos están relajados; aplicando lubricante a la bisagra de la puerta –músculo de la mandíbula- y ésta se abre y cierra con facilidad.

A mí me gusta pensar cuando tengo tensión en el estómago, que estando tumbado en la fina y cálida arena del desierto, noto el peso de un puñado de arena en mi estómago, soy consciente de ello, a continuación una leve brisa se va llevando la arena y desaparece poco a poco el peso y la tensión que tenía.

Intente ver a continuación que su cuerpo se ha convertido en arena y que la brisa la extiende por el desierto... a medida que se dispersa la arena se vuelve cada vez más ligero... hasta que sus granos de arena se esparcen completamente por el desierto, toma conciencia de su experiencia y poco a poco vuelve en sí, completamente relajado y con la serenidad y fortaleza necesarias para disfrutar de los siguientes momentos del día.

Anexo 15. Información para el profesional (Sesión 7)

LA IMPORTANCIA DE LA ORGANIZACIÓN

Es especialmente importante realizar una adecuada gestión del tiempo, lo que ayuda a ser más eficientes en las tareas y a reducir la carga emocional que dichas tareas nos impone.

CONSEJOS PARA APROVECHAR EL TIEMPO:

- Pensar bien cuáles son las tareas más importantes que deben realizarse. Otórgales prioridad frente a las actividades que puedes esperar.
- Apuntar las cosas que no se pueden olvidar. Márcalas en un calendario y mantenlo siempre a la vista
- Organizar las actividades alternando las relacionadas con el cuidado de la persona con otras que implique, por ejemplo, moverse del hogar.
- Tomarse el tiempo. Hacer algún descanso entre actividad y actividad y aprovechar para relajarte. Planificar dicho tiempo en las tareas.
- Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades que se tienen como cuidador.
- Buscar apoyo en los demás.
- Cuando el tiempo en una tarea sea mayor del previsto, revisar su organización e introducir cambios

El cierre de centros de día y que el hecho de que muchas las personas han salido de las residencias genera una nueva situación de cuidados en el ámbito de la familia Otro aspecto fundamental que puede ayudar es saber delegar tareas, una decisión que cuesta en gran medida a los cuidadores pero sin la cual en ocasiones no se puede realizar un cuidado de calidad.

Antes de decir qué tareas podemos delegar tenemos que realizar un adecuado análisis de las tareas que ejecutamos a diario. Ordenar pensamientos, reflexionar y saber cuales son las tareas de las que uno quiere o debe encargarse es una tarea que se debe realizar para organizar adecuadamente el cuidado. Los criterios a la hora de elegir qué tareas delegar pueden ser diversos y variados y el cuidador debe decidirse por aquellos que mejor se adaptan su situación.

PARA DELEGAR, ES IMPORTANTE IDENTIFICAR:

- Tareas que resultan más satisfactorias.
- Tareas que nadie más puede realizar por aspectos relacionados con los recursos necesarios para realizar la tarea.
- Tareas que debido a sus características es necesario que haga el cuidador.

Compartir la responsabilidad del cuidado permite repartir la carga de trabajo así como la carga emocional que supone. Además, ofrecerá la posibilidad de disponer de periodos de respiro a diario o al menos semanalmente. Pedir ayuda es la mejor forma de cuidar a la persona. Es importante ser consciente de que siempre hay algo que los demás pueden hacer para ayudar. Y es que favorecer la independencia de la persona no es solo una manera de compartir el cuidado, sino también una manera de estimular la funcionalidades de la propia persona y reforzar su autoestima. Una forma de saber si padeces una mala organización del trabajo y empleo del tiempo es a través de la manifestación de los siguientes síntomas:

SÍNTOMAS DE UNA MALA GESTIÓN DEL TIEMPO

- Jornadas cada vez más largas
- No saber decir “no”
- El perfeccionismo
- No negociar plazos de respuesta
- Emplear mal el tiempo de entrevistas (escuchar, preguntar, argumentar)
- Tener objetivos personales confusos o cambiantes
- Falta de un plan de trabajodiario
- No dejar “sitio” (tiempo) para imprevistos
- Utilizar mal las comunicaciones (teléfono, fax, correo, mensajeros, visitas).
- Razonar por lo que hay que hacer (tareas) y no por lo que se quiere obtener (objetivos)
- Desconocimiento de las personas que influyen en una decisión
- Abordar las tareas en tiempo real, hacerlo de prisa, uno mismo
- Estrés
- Resfriados permanentes
- Humor irritable
- Cansancio permanente ...

PLAN DE ACTIVIDADES:

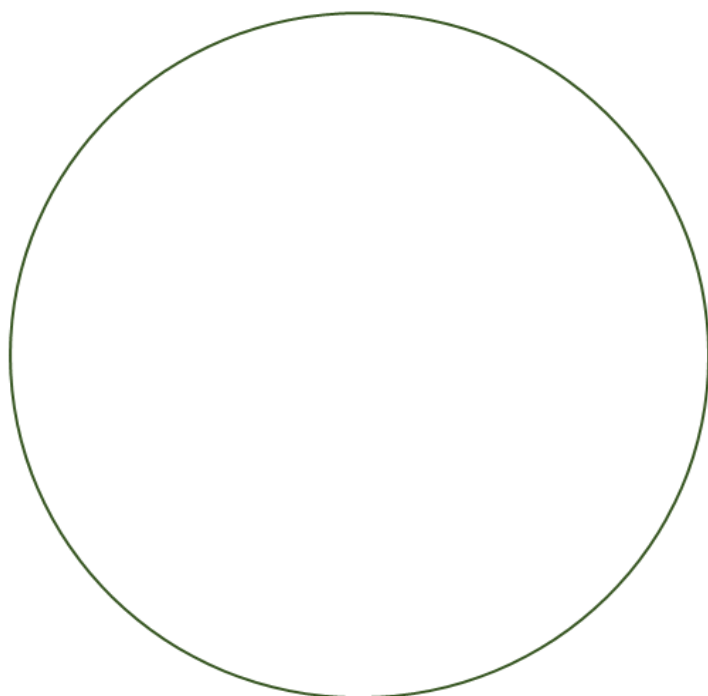
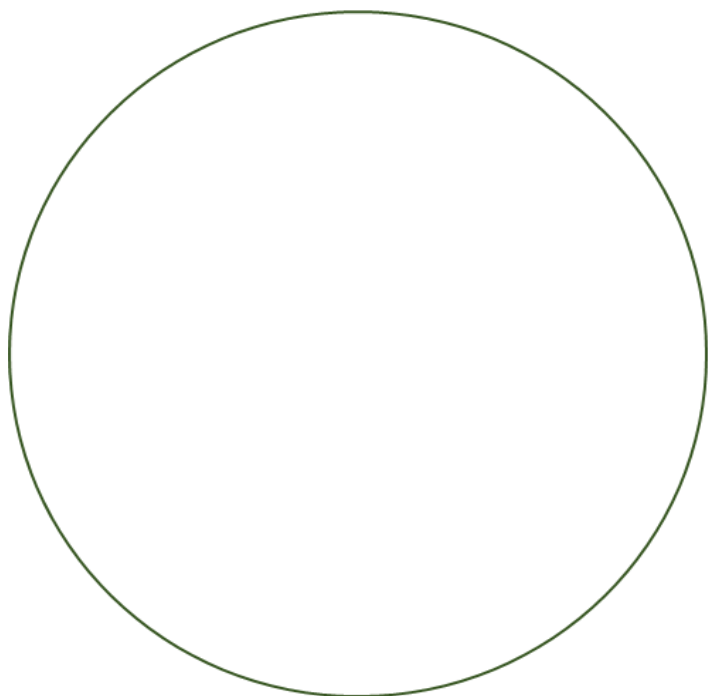
1. Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar.
2. Ordenar las actividades según la importancia para cada persona, empezando por las más importantes.
3. Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle.
4. Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar.
5. Ordenar estas últimas según su importancia para ella.
6. Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla.
7. Hacer una única lista con las tareas que deben realizar y las que le gustaría realizar, siguiendo un orden de importancia.
8. Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponer para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y cuando se disponga de tiempo extra, hacerlas.

Anexo 16. Ficha de trabajo (Sesión 7)

Se trabaja individualmente o por parejas. Con esta ficha se pretende que reflexionen sobre todas las tareas que realizan en el día, el tiempo dedicado a ellas y las contrasten con aquéllas que les gustaría hacer. La ficha consta de dos tartas. La primera tarta la tienen que ir dividiendo en partes proporcionales al tiempo que dedican a cada tarea, limpiar la casa, preparar la comida, asear a la persona cuidada, pasear... etc. La segunda tarta la repartirían en aquéllas que les gustaría hacer. Posteriormente, tienen que priorizar (según la importancia para cada persona) las tareas y el tiempo dedicado a ellas, para aproximar ambas tartas.

Dividir este círculo con las tareas diarias, según el tiempo dedicado a ellas.

Dividir esto otro en aquellas actividades que les gustaría realizar.



Piensen ahora y escriban, ¿cómo podrían aproximar ambas tartas?

.....

.....

.....

.....

¿A qué quieres o necesitas dar tiempo en tu vida en este momento?

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

1.- ¿Qué es lo que más te sorprende de lo que has escrito?

.....
.....

2.- ¿Has escrito algo para lo que ya no encuentras tiempo?

.....
.....

3.- ¿Hay algo a lo que actualmente dediques tiempo y no esté reflejado?

.....
.....

Anexo 17. Información para el profesional (Sesión 8)

EL SENTIDO DE LA VIDA

Según el psiquiatra vienés Víctor Frankl es posible encontrar un sentido a la vida en todo tipo de circunstancias, incluso en circunstancias adversas. La propia búsqueda de sentido puede constituir en sí misma una fuerza importante de motivación para todo ser humano, se encuentre en la situación que se encuentre. El sentido tiene que adaptarse a lo que cada uno pide y necesita de su propia vida; no hay un sentido general para todos que se pueda asumir de forma automática sino que cada uno ha de buscarlo por sí mismo. Según Frankl no deberíamos buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir; cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto. Cada hombre sólo puede responder a la vida, respondiendo por su propia vida, en su situación concreta, contestando con su propia vida. No obstante, existen factores comunes entre las diferentes personas que buscan sentido a sus vidas que serían como caminos o pautas dentro de las cuales recorrer un camino de búsqueda de sentido. Para Frankl dichas pautas o caminos serían a través del desarrollo de tres tipos de valores: los valores experienciales, los valores de creación y los valores de actitud.

VALORES EXPERIENCIALES

Consisten en desarrollar la capacidad de vivir intensamente las circunstancias, experimentando algo o encontrándonos con alguien con quién nos sentimos bien. Dentro de estos valores está la posibilidad de vivir intensamente las circunstancias y la del encuentro con una persona con la que nos sentimos bien. En el caso de los cuidadores, puede existir la posibilidad de vivir momentos positivos, intensos y agradables con el ser querido que está enfermo, en momentos en los que ambos puedan disfrutar de la compañía mutua, de la conversación profunda, de más tiempo para hablar de aspectos positivos de la vida pasada juntos, del cariño que se da entre ambos, de la posibilidad de demostrarle al otro el amor que se siente por él, etc.

VALORES DE CREACIÓN

Son los que se realizan mediante actos creativos como el hecho de desempeñar un trabajo o hacer algo por otra persona. En estos valores el hacer algo en forma de trabajo o de ayuda a otros, hay una posibilidad de realización personal. En el caso de los cuidadores la posibilidad de desarrollar estos valores está en estar desempeñando una tarea que es sumamente útil para otro ser humano. Si se toma conciencia de que uno está haciendo algo útil hay más posibilidades de que la tarea de cuidar a otro ser humano sea más llevadera y adquiera pleno sentido. La creencia de que es bueno dar, ser útil a los demás y mejorar su mundo, constituye una poderosa fuente de significados.

VALORES DE ACTITUD

Son los que el hombre puede realizar cuando no puede desarrollar valores experienciales o los de valores de creación, o cuando hay un sufrimiento que no se puede evitar, aún le queda la posibilidad de elegir la actitud que tomar aunque todas las circunstancias se vuelvan en contra suya. De elegir como soportar lo que le ocurre, cuando se encuentra con un destino que no se puede cambiar; dándole la vuelta hacia una dirección más positiva, como el pensar en la posibilidad de la realización personal. En dichos valores está la posibilidad de elegir o cambiar la actitud que se toma en el caso de no poder desarrollar los otros valores o cuando hay un sufrimiento inevitable. Ambas circunstancias se dan con frecuencia cuando se da la difícil tarea de cuidar a otro ser humano que está gravemente enfermo. La situación de cuidar a una persona enferma a la que se quiere genera sufrimiento y ante dicho sufrimiento hay diferentes opciones con las que responder. Se puede llegar a la desesperación porque no se le encuentra sentido a lo que está pasando, pero también hay posibilidades de encontrar sentido a la vida atravesando la adversidad. Según Frankl, la forma en la que nos enfrentamos al sufrimiento puede dar sentido a nuestras vidas, por ejemplo, si asumimos la situación difícil como un reto o como una oportunidad para aprender algo. La supervivencia en circunstancias extremas depende de la capacidad de encontrar un significado en el propio sufrimiento. Esto no quiere decir que no haya que evitar el sufrimiento que sea posible evitar. Pero si es inevitable el sufrimiento, la actitud que trata de rescatar los elementos positivos de una situación de dolor puede ayudar a soportarlo mejor o a encontrar una manera más adecuada de afrontarlo.

Anexo 18. Ficha de trabajo (Sesión 8)

Tras el visionado de la película, responda de manera grupal a las siguientes cuestiones:

¿Quién soy yo?

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

¿Cómo el rol de cuidador ha influido en la forma en la que me veo?

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

¿Cómo puedo hacer que el cuidado sea gratificante para mí?

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

Anexo 19. Información para el profesional (Sesión 9)

DEFINICIÓN DE SALUD

“Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de dolencia o enfermedad” (OMS).

FACTORES QUE DETERMINAN LA SALUD

La salud es el resultado de diversos factores, entre los cuales los servicios sanitarios son sólo responsables de una parte de la misma. Sobre un sustrato definido por las características genéticas que heredamos, el que estemos o no sanos está determinado por el medio ambiente en que desarrollamos nuestra vida, por nuestra alimentación, por nuestros ingresos y consumo, así como por el nivel educativo y por nuestras relaciones sociales.

1. ESTILO DE VIDA

El estilo de vida individual depende en gran parte de otros factores determinantes de la salud, como la cultura, el empleo, la educación, los ingresos y los círculos sociales. Son ejemplos de estilos de vida negativos para la salud el uso de drogas, el sedentarismo, alimentación inadecuada, estrés, conducción peligrosa, mala utilización de los servicios sanitarios.

2. FACTORES SOCIOECONÓMICOS

El estatus socioeconómico es un importante factor determinante del estatus sanitario. La gente más pobre, con menos formación o con un nivel laboral más bajo, tiende a tener peor salud.

3. MEDIO AMBIENTE

El entorno físico es un ecosistema en constante interacción con las personas y su estabilidad está estrechamente vinculada al bienestar de estas últimas.

4. GENÉTICA

Los factores genéticos son factores determinantes de la salud cuyo ámbito excede la acción en el campo de la salud pública.

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO:

En el aspecto **físico**:

- Alteraciones del sueño
- Cansancio
- Dolores musculares
- Taquicardias
- Abandono de su propio cuidado y de su imagen
- Falta de apetito

Emocionalmente siente:

- Tristeza y sentimiento de culpabilidad
- Irritabilidad
- Falta de concentración
- Pérdida de memoria

En lo **social**:

- Aislamiento social
- Apatía por realizar actividades con las que disfrutaba
- Soledad

FACTORES QUE BENEFICIAN LA SALUD

- Tener una alimentación saludable.
- Descansar.
- Hacer ejercicio regularmente.
- Evitar el aislamiento.
- Mantener aficiones o intereses.
- Organizar el tiempo para vivir mejor.

Anexo 20. Ficha de trabajo (Sesión 9)

CONCEPTO DE SALUD Y FACTORES QUE INFLUYEN

Responda las siguientes preguntas sobre su estado de salud.

1. ¿Qué creen que es tener salud?

.....
.....

.

2. Piensen ahora en lo que hacen habitualmente. ¿Qué creen que beneficia su salud y qué creen que la perjudica?

Benefician mi salud:

1.....

.....

2

.....

3

.....

4

.....

5.....

.....

Perjudican mi salud:

1.....

.....

2.....

.....

3.....

.....

4.....

.....

5.....

.....

Anexo 21. Información para el profesional (Sesión 10).

RECURSOS DE APOYO FORMAL

Servicios para la promoción de la autonomía personal	<ul style="list-style-type: none">• Prevención de las situaciones de dependencia.• Teleasistencia.• Ayudas técnicas para la autonomía personal.• Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar.• Asistencia personalizada.
Servicios de atención y cuidado	<ul style="list-style-type: none">• Servicio de ayuda a domicilio:<ul style="list-style-type: none">– Atención de las necesidades del hogar.– Cuidados personales.• Servicio de atención en centros de día y de noche:<ul style="list-style-type: none">– Centros de día para mayores.– Centros de atención diurna para menores de 65 años.– Centros de atención especializada.– Centros de noche.• Servicio de atención en centro residencial:<ul style="list-style-type: none">– Residencia de personas mayores en situación de dependencia.– Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
Servicios de alojamientos alternativos	<ul style="list-style-type: none">• Pisos tutelados.• Casas de acogida.• Convivencia de mayores o discapacitados con estudiantes.• Tutela de personas discapacitadas o mayores.
Centros de Referencia Estatal (CRE)	<p>Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), Madrid.</p> <p>Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEA- DAC), Madrid.</p> <p>Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. San Andrés del Rabanedo, León.</p> <p>Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, Salamanca.</p> <p>Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), Burgos.</p>

PRESTACIONES ECONÓMICAS

1. La prestación económica vinculada al servicio se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y apoyo, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.
2. La prestación económica para cuidados en el entorno familiar se reconocerá, excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar en su propio domicilio, y siempre que la vivienda reúna las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad. Incluye acciones de apoyo al cuidador no profesional con programas de

formación, información y medidas para atender los periodos de descanso, debiendo este afiliarse a la Seguridad Social.

3. La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistente personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

RECURSOS DE APOYO SOCIAL.

1. Los grupos de ayuda mutua (GAM). Estos grupos no están dirigidos por profesionales, sino por los propios afectados. En ellos comparten sus sentimientos y experiencias como medio para conseguir estrategias de apoyo y acompañamiento. Estas reuniones pueden ser coordinadas tanto por profesionales como por cuidadores no formales con experiencia.

Su objetivo es proporcionar a los cuidadores la oportunidad de intercambiar estrategias de actuación frente a problemas similares a los suyos ocasionados en su quehacer diario. Realizan funciones de información e intercambio de experiencias, apoyo emocional, actividades recreativas, prestación de servicios, etc.

2. Los grupos psicoeducativos (dirigidos por psicólogos, trabajadores sociales, educadores sociales, DUE o médicos, véase la Fig. 8.4), ofrecen formación, información y entrenamiento de habilidades instrumentales y emocionales para que los cuidadores aprendan a cuidar y cuidarse mejor a sí mismos. Se desarrollan entre seis y diez sesiones de dos horas de duración, y el grupo está formado por no más de ocho cuidadores. Su objetivo principal es que el cuidador reduzca su malestar y tensión para poder desempeñar su rol lo mejor posible. Este tipo de programas se aplica en las asociaciones de familiares dependientes e instituciones sociosanitarias.

3. Los grupos de resocialización ofrecen el aprendizaje experiencial de estrategias cognitivas y conductuales que permitan a sus miembros la mejor adaptación a la nueva situación de vida (ante una enfermedad o discapacidad sobrevenida). Todo ello se ve favorecido por el conocimiento de la experiencia de otros miembros que han pasado por circunstancias similares.

4. Intervenciones psicoterapéuticas, a través de las cuales se establece una relación terapéutica en la que un psicólogo ayuda al cuidador familiar a ser consciente de su situación para mejorar sus habilidades emocionales y sus estrategias de actuación en la resolución de problemas. Para llevarlas a cabo se utilizan diferentes técnicas, entre ellas, el role-playing, lecturas, discusión en grupos, etc.

5. Campañas de sensibilización e información comunitaria, son actividades de difusión sobre problemáticas que pueden provocar situaciones de dependencia; su objetivo es promover el respeto y la colaboración ciudadana empleando estrategias de participación para la concienciación, el cambio de actitudes y la implicación de la comunidad. Por ejemplo, las campañas de sensibilización sobre las relaciones intergeneracionales, los derechos de las personas mayores y los discapacitados, etc.

Anexo 22. Evaluación continua.

NOMBRE	ASISTENCIA
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	
10.	
11.	
12.	
13.	
14.	
15.	

Propuestas de mejora:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

6. FIGURAS.

Figura 1. Organización del programa.

NÚMERO DE SESIÓN	CONTENIDO	OBJETIVOS	EVALUACIÓN
1	PRESENTACIÓN	-Informar sobre el programa a realizar. -Promover su participación en el mismo	PRE-PROGRAMA
2	EL CUIDADO	-Presentar el concepto de cuidador, explicar las consecuencias que puede conllevar este rol y hacer reflexionar a los asistentes sobre su situación particular.	
3	LOS PENSAMIENTOS	-Psicoeducar sobre la importancia de los pensamientos y estrategias para reemplazar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos	
4	LAS EMOCIONES	-Dotar de habilidades emocionales al cuidador que le permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado	
5	LA COMUNICACIÓN	-Aumentar las habilidades comunicativas de las relaciones interpersonales del cuidador	
6	EL ESTRÉS	-Educar sobre las situaciones de estrés y proporcionar herramientas que faciliten su manejo	
7	LA ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES	-Promover hábitos de organización de las actividades para mejorar la eficacia de las mismas y aumentar así el sentimiento de autoeficacia	
8	EL SENTIDO DEL CUIDADO	-Proporcionar herramientas y entrenamiento en cuanto al afrontamiento del cuidado por parte del cuidador.	
9	EL CUIDADO DE LA PROPIA SALUD	-Educar a los cuidadores sobre la importancia del cuidado de la propia salud e informar sobre las consecuencias del rol de cuidador	
10	RECURSOS SOCIOSANITARIOS	- Dar a conocer los recursos sociosanitarios a los que pueden acceder los cuidadores informales, y por otro lado, conseguir información sobre los resultados del programa realizado	POST-PROGRAMA

Figura 1. Organización del programa.

Figura 2. Temporalización del programa.

NÚMERO DE SESIÓN	CONTENIDO	FECHA	EVALUACIÓN
1	PRESENTACIÓN	3/05/2021	PRE-PROGRAMA
2	EL CUIDADO	10/05/2021	
3	LOS PENSAMIENTOS	17/05/2021	
4	LAS EMOCIONES	24/05/2021	
5	LA COMUNICACIÓN	31/05/2021	
6	EL ESTRÉS	7/06/2021	
7	LA ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES	14/06/2021	
8	EL SENTIDO DEL CUIDADO	21/06/2021	
9	EL CUIDADO DE LA PROPIA SALUD	28/06/2021	
10	RECURSOS SOCIOS	5/06/2021	POST- PROGRAMA

Figura 2. Temporalización del programa.