

¡NECESITO CUIDARME!

GRUPO DE APOYO PARA PERSONAS QUE CUIDAN





ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN

2. BENEFICIARIOS/AS

3. OBJETIVOS

- 3.1. Objetivos generales
- 3.2. Objetivos específicos

4. METODOLOGÍA

5. TEMPORALIZACIÓN

6. CONTENIDOS

7. RECURSOS

8. EVALUACIÓN



1. JUSTIFICACIÓN

La idea de llevar a cabo este grupo de apoyo surge de la necesidad de brindar un espacio de sostén y cuidados a aquellas personas que desempeñan en su vida diaria la función de cuidar a otra persona u otras personas que, por sus circunstancias de vida, dependen de unos cuidados y atenciones "extras", como pueden ser, entre otras: personas mayores, personas con enfermedades crónicas incapacitantes, personas en situación terminal, personas con trastorno mental grave, etc.

Dentro de esta relación cuidador-persona que necesita cuidados podemos hacer una distinción clara entre dos grupos de cuidadores. Por un lado, *los cuidadores formales*, siendo aquellas personas que reciben una remuneración económica en la tarea de cuidar y, por otro, *los cuidadores informales*. Éstos últimos frecuentemente son realizados por una única persona que se define como "la cuidadora principal", siendo asumido generalmente por las mujeres, dado que la función de cuidar, está asociada claramente a un rol de género. La persona cuidadora se compromete al 100% en la tarea que realiza, sin límite de horarios y esfuerzo, generalmente, no remunerado debido a los lazos afectivos que les unen con la persona a la que cuida y se desarrolla en el ámbito doméstico, quedando oculto a la comunidad.

En el colectivo de personas con hemofilia que conforman nuestra asociación, sabemos que afortunadamente la mayoría de ellos no están solos. Generalmente cuentan con el apoyo de algún familiar y/o pareja que vela por su salud y bienestar. La persona cuidadora desempeña esta función, bien de manera continua, como es en el caso de los cuidados ofrecidos a menores y personas adultas con hemofilia altamente dependientes, o bien de manera intermitente, como ocurre cuando se es familiar o pareja de una persona con hemofilia, la cual va a requerir de periodos de reposo e incluso inmovilización derivados de la propia enfermedad (sangrados, hemartros u otras complicaciones asociadas) combinados con periodos de autonomía e independencia.

En cualquier caso, **cuidar de una persona que no puede hacerlo por sí sola es una tarea difícil y cansada.** El coste que asumen las personas cuidadoras, por el hecho de serlo, es elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad de tiempo propio y repercusiones económicas.

En muchos casos la persona que cuida vive una situación de gran complejidad emocional y de sentimientos encontrados: Soledad, altos niveles de exigencia,



resentimiento, frustración, agotamiento, preocupación, tristeza y ansiedad. Cuando hablamos de padres y madres que cuidan de hijos con enfermedades, la situación se agrava: dificultad para delegar a terceras personas el cuidado de sus hijos o de recibir ayuda de otros (“¿Quién lo hará mejor que yo?”), abandono del cuidado personal y aparición de sentimientos de culpabilidad; especialmente en madres portadoras de hemofilia, por la transmisión de la enfermedad a sus hijos.

La gravedad de la hemofilia, así como de otras enfermedades (VIH, VHC, demencias, Alzheimer, etc), su pronóstico, el vínculo con la persona a la que se cuida, la intensidad de los cuidados necesarios, los apoyos, las características o capacidades personales (la edad, la duración de la enfermedad), son factores que hay que tener en cuenta de cara a cualquier intervención.

Por todo ello, para este año y **dentro del programa HEMOHOSPI** subvencionado por la Consellería de Sanidad y Atención al Paciente, proponemos esta **acción grupal de carácter preventivo y asistencial que potencie la calidad de vida de las personas cuidadoras contribuyendo a su salud y bienestar y repercutiendo a su vez, en la salud y bienestar de los pacientes a los que cuidan**. Se pretende así, reducir la sobrecarga de los cuidadores y mejorar su salud a través del soporte emocional y los recursos sociales.

2. BENEFICIARIOS/AS

El grupo de apoyo a personas que cuidan se dirige especialmente a padres y madres de niños con hemofilia, parejas de pacientes con hemofilia y personas de la comunidad (área de Patraix, Valencia) que estén dedicadas al cuidado de personas dependientes (personas mayores, personas con enfermedades incapacitantes, etc).

3. OBJETIVOS

GENERAL

Contribuir al desarrollo personal, satisfacción y bienestar de las personas cuidadoras en la experiencia del cuidado.

ESPECÍFICOS

- Crear un grupo de apoyo para personas cuidadoras.



- Prevenir y reducir el nivel de estrés y sobrecarga de la persona cuidadora.
- Sensibilizar a los cuidadores sobre la importancia de su bienestar personal como base para el bienestar "del otro".
- Mejorar y fortalecer las competencias personales para potenciar su autocuidado y las estrategias de afrontamiento adecuadas en el proceso de cuidar.
- Contribuir a visibilizar el papel de las personas cuidadoras en el sistema informal de cuidados y promover la co-responsabilidad de esta tarea en el ámbito familiar e institucional.
- Ofrecer un recurso social a las personas residentes en el área de Patraix de la ciudad de Valencia, con el fin de contribuir al bienestar y la salud de la comunidad.

4. METODOLOGÍA

El grupo se llevará a cabo a través de la intervención grupal en su formato de terapia de grupo. Por experiencia sabemos que el trabajo en grupo facilita a sus integrantes la posibilidad de compartir experiencias e intercambiar información dotando a los mismos de nuevas herramientas y aprendizajes, favoreciendo la comunicación y la creación de redes de apoyo (tan necesario para estas personas).

El trabajo combinará una metodología práctica y vivencial con la finalidad de favorecer la toma de conciencia de los/las participantes en sus modos de relacionarse con la persona a la que cuidan y mejorar, de esta manera, sus experiencias de cuidado. También habrá un aporte teórico que ofrezca a los integrantes información sobre recursos sociales y comunitarios.

5. TEMPORALIZACIÓN

El trabajo se realizará a través de 6 sesiones de 2 horas de duración cada una, con una frecuencia semanal.

Su inicio está por determinar. Se tendrá en cuenta el orden de inscripción de los/las participantes. Una vez conformado el grupo, máximo 12 personas por grupo, podrá darse comienzo la actividad. El horario será de 16:00 de la tarde a 18:00.



Se realizará un trabajo previo de difusión de la actividad por los diferentes centros de salud y servicios sociales de la zona, así como en la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario la Fe de Valencia, por ser centro de referencia en el cuidado de personas con hemofilia.

El calendario provisional con las actividades a desarrollar será el siguiente:

GRUPO DE APOYO PARA PERSONAS QUE CUIDAN												
MESES												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Preparación de materiales, sesiones de trabajo por parte de la técnica del servicio.	X	X										
Difusión de la actividad, realización de flyers informativos, llamadas, correos. Reuniones centros de salud y SS.SS de zona.			X	X								
Desarrollo e implantación del recurso					X	X						
Evaluación del recurso							X					
Introducción de datos de las actividades en la Base de Datos.							X					

DESARROLLO DE LAS SESIONES

MESES: **Previsiblemente Mayo-Junio**

FECHAS: **Por determinar**

6. CONTENIDOS

Los contenidos del trabajo en grupo estarán estructurados del siguiente modo:

Sesión1: Creando grupo.

- Presentación integrantes del grupo
- Presentación de los objetivos del taller y de los contenidos a trabajar
- Acuerdos para el buen funcionamiento del grupo
- ¿Cómo me afecta la tarea de cuidar?

Sesión 2: La figura de la persona cuidadora: cambios y señales de alarma en la persona que cuida.

- En qué consiste cuidar



- ¿Cómo se inicia la relación de cuidado?
- Fases de adaptación a la situación de cuidado.
- Cambios en la persona cuidadora.
- Señales de alarma: Síndrome de sobrecarga del cuidador/a

Sesión 3: Herramientas para el autocuidado

- Reflexiones sobre el propio autocuidado I
- La culpa y los debería

Sesión 4: Herramientas para el autocuidado II

- Reflexiones sobre el propio autocuidado II
- Escuchando mis necesidades
- Aprendiendo a poner límites que cuiden la relación.

Sesión 5: Actitudes y habilidades para el buen cuidado

- Actitudes básicas para la función de cuidar
- La habilidad de Recibir
- Cierre de la terapia de grupo.

Sesión 6: Atención integral de las personas cuidadoras

- Importancia del apoyo social
- Recursos sociales: redes de apoyo
- Prevención y asesoramiento frente a futuras complicaciones.

7. RECURSOS

El grupo de apoyo para personas cuidadoras estará coordinado y facilitado en su mayor parte por la técnica del programa HEMO-HOSPI, Dña. Sonia Laguna, psicóloga y terapeuta Gestalt, la cual cuenta con más de 11 años de experiencia en el acompañamiento de personas con enfermedad crónica.

Por otra parte, la información sobre recursos sociales, prestaciones, recursos comunitarios, etc, será ofrecida por Dña. Esther Aurelia Andrés, Trabajadora social de Ashecova, que cuenta con más de 10 años de trabajo en el mundo asociativo.

8. EVALUACIÓN

Para evaluar la satisfacción de los participantes se pasará en la última sesión un cuestionario de evaluación cualitativo.