



Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana,
C/ Presen Sáez de Descatllar, 2 bajo. I 46018- Valencia
960 069 750 / www.ashecova.org

¡NECESITO CUIDARME!

GRUPO DE APOYO PARA PERSONAS QUE CUIDAN



Con el apoyo de:





ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN

2. PERSONAS BENEFICIARIAS

3. OBJETIVOS

- 3.1. Objetivos generales
- 3.2. Objetivos específicos

4. METODOLOGÍA

5. TEMPORALIZACIÓN

6. CONTENIDOS

7. RECURSOS

- 7.1 humanos
- 7.2 materiales

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 u otras personas que, por sus circunstancias de salud y/o edad, dependen de unos cuidados y atenciones "extras" para poder mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno. Algunos de estas situaciones podrían ser: Los cuidados ofrecidos hacia una persona mayor, una persona con discapacidad funcional, un menor, una persona en situación terminal, etc

Dentro de esta relación "persona cuidadora-persona cuidada" podemos hacer una clara distinción entre dos grupos. Por un lado, encontramos aquellas personas que reciben una remuneración por las funciones de cuidado y apoyo que realizan y que generalmente no tienen vinculación afectiva con la persona a la que cuidan. Se trata de los llamados comúnmente como "cuidadores formales" y son personas que profesionalmente se dedican al desempeño de estas funciones, habiendo recibido formación y estudios específicos para ello. Por otro lado, nos encontramos a los llamados "cuidadores informales" cuyas funciones son frecuentemente realizadas por una única persona, generalmente asumidas por las mujeres, dado que la función de cuidar, está asociada a un rol de género. Esta persona 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 además, oculto a parte de la comunidad. El curso se dirige a este último grupo.

Centrando la mirada en el contexto asociativo y, en concreto dentro del contexto de Ashecova, observamos que muchos de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas tienen al lado alguien que les cuida, que vela por su salud y su bienestar. La persona cuidadora desempeña esta función, bien de forma continua, como es el caso de los cuidados ofrecidos a menores y personas adultas con hemofilia altamente dependientes, o bien de manera intermitente, cuando aparecen sangrados e ingresos hospitalarios que dejan temporalmente a la persona en situación de menor autonomía personal y mayor necesidad de apoyo. Además, desde hace unos años, la Asociación atiende a aquellas personas con enfermedades crónicas afines a la clínica de las coagulopatías como son (personas con dolor crónico, personas con artropatías, personas con enfermedades raras) que, no disponiendo de asociación de referencia, acuden a las asociación en busca de soporte sociosanitario. Estas personas, además de convivir con sus propias dolencias, enfrentan diariamente la difícil tarea



de desempeñar funciones de cuidado a sus familiares más cercanos. Este curso también va dirigido a ellas.

Sabemos que 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 física y emocional, calidad de vida, acceso al empleo, 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 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.

La gravedad de la enfermedad de la persona a la que se cuida, el grado de comorbilidad con otras enfermedades, su pronóstico, el vínculo con la persona a la que se cuida, la intensidad de los cuidados necesarios, los apoyos que se requieren, las características o capacidades personales, etc, son algunos otros factores que se deben de tener en cuenta a la hora de realizar las tareas de cuidado y que convierten cada situación en única y excepcional.

Por todo ello Ashecova propone esta actividad con el propósito de cuidar a aquellos que nos cuidan, sin importar el vínculo que se ejerza: Madre, padre, pareja, hijo , hija, etc

La actividad se presenta en formato grupal cuyos contenidos de trabajo serán abordados desde un punto de vista multidisciplinar con la intención de mejorar la salud de las personas cuidadoras desde un punto de vista emocional, físico y social. Se contará para ello con intervenciones desde el campo de la psicología, la fisioterapia y el trabajo social, abarcando aquellos aspectos de la persona cuidadora que, generalmente, pasan inadvertidos y que son tan necesarios de abordar para impedir/reducir la sobrecarga y el estrés de los cuidadores, mejorar su salud y beneficiar la relación de cuidado a corto y largo plazo.

2. BENEFICIARIOS/AS

El curso va dirigido a aquellas personas que realizan funciones de cuidado dentro del entorno familiar. Se trata de aquellas personas que cuidan de otros familiares que, por sus circunstancias de salud y/o edad, se encuentran en una situación de dependencia, baja autonomía o dificultad social que requiere de esos cuidados.



3. OBJETIVOS

GENERAL

Contribuir en el desarrollo personal, el bienestar y la salud de aquellas personas encargadas de prestar cuidados a familiares que los necesitan.

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.
- Facilitar el apoyo emocional
- Mejorar la higiene postural y reducir el dolor y las molestias físicas que pueden derivarse del cuidado de otra persona.
- Informar y orientar sobre los recursos sociales y sociosanitarios más adecuados a las personas que conformen el grupo.
- Ofrecer un recurso social a las personas residentes en el área de Patraix y área Olivereta 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.

Previamente al desarrollo del grupo se realizará un trabajo de difusión de la actividad por los diferentes recursos virtuales de Ashecova: página web, redes sociales, información a usuarios, etc. Además, se realizará diseño e impresión de folletos informativos para optimizar la divulgación de la actividad.

A su vez, para ofrecer cobertura y soporte a algunas personas de la comunidad que por sus circunstancias se considere beneficioso el acceso a la actividad, se visitarán diferentes centros de salud y servicios sociales de la zona informando a los técnicos de referencia como pueden ser: los trabajadores sociales de los centros de atención primaria, técnicos de las unidades de dependencia de los Servicios sociales de atención primaria, técnicos de otras asociaciones.

También se hará eco 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 coagulopatías congénitas.

5. TEMPORALIZACIÓN

El trabajo se realizará a través de 7 sesiones de 2 horas de duración cada una, con una frecuencia semanal.

Las fechas están por determinar. Previsiblemente mediados de abril-mayo.

El calendario 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 las técnicas 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	X						
Introducción de datos de las actividades en la Base de Datos.						X						

DESARROLLO DE LAS SESIONES
MESES: ABRIL-MAYO
FECHAS: Por determinar

6. CONTENIDOS

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

Sesión 1: Creando grupo.

- Presentación integrantes del grupo
- Presentación de los objetivos del taller y de los contenidos a trabajar
- En qué consiste cuidar
- ¿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.

- ¿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 I

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

Sesión 4: Herramientas para el autocuidado II

- Mi salud física también importa.
- Pautas para mejorar la ergonomía corporal.
- Sentirme seguro mientras ayudo a otros

Sesión 5: Herramientas para el autocuidado III

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

Sesión 6: Atención integral de las personas cuidadoras

- Importancia del apoyo social
- Recursos sociales: redes de apoyo, asociaciones,
- Asesoramiento: normativa vigente, prestaciones

Sesión 7: Actitudes y habilidades para el buen cuidado

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

7. RECURSOS

7.1 HUMANOS

El grupo de apoyo para personas cuidadoras estará coordinado por la técnica de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, Dña. Sonia Laguna, psicóloga y terapeuta Gestalt, la cual cuenta con más de 13 años de experiencia en el acompañamiento de personas con enfermedad crónica.

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.



El trabajo realizado para mejorar la higiene postural, reducir el dolor y las molestias físicas, derivadas del cuidado a otros, será facilitado por las fisioterapeutas de Ashecova, Dña. Pilar Alberola y Ana Chimeno, que cuentan con más de 5 años de experiencia en el tratamiento de personas con enfermedad crónica.

7.2 MATERIALES

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana cuenta para el desarrollo de este curso, con los siguientes recursos materiales:

- Un espacio diáfano de 25 mts cuadrados, totalmente ventilado (el espacio dispone de numerosas ventanas así como de sistema de extracción y renovación de aire instalado)
- Baño adaptado
- Sillas
- Colchonetas y cojines
- Radiocassette usb
- Proyector y ordenados portátil
- Silla de ruedas, muletas.
- Impresora
- Materiales manualidades (folios, lápices, plastilina, colores, etc)

8. EVALUACIÓN

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