

UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VITORIA



Trabajo de Fin de Grado en Enfermería

**PROGRAMA DE SALUD "RESPIRO"**  
**ABORDAJE DEL SINDROME DEL CUIDADOR DESDE EL RESPIRO**  
**FAMILIAR**

Autor/a: Macarena Gómez González-Olivares  
Tutor/a: Almudena Crespo Cañizares  
Convocatoria: Junio 2015

## **RESUMEN:**

El síndrome del cuidador es un trastorno caracterizado por un desgaste tanto físico como emocional que produce un perjuicio para la salud del cuidador derivado del papel que ejercen como principal responsable del bienestar de una persona dependiente.

El respiro familiar, surge con la misión principal de apoyar temporalmente y de manera puntual a una familia con un miembro en situación de discapacidad para que puedan llevar a cabo una vida satisfactoria y evitar así la aparición de este síndrome, y siempre estará enfocado a aliviar al cuidador principalmente.

Una intervención de enfermería integral desde el respiro familiar, orientada a la conservación de la vida propia del cuidador, y a sensibilizar y fomentar el descanso físico, psíquico y emocional del mismo, puede mejorar la salud física y psicosocial de los cuidadores, y por ende, mejorar el estado de las personas dependientes a su cargo.

Con esta campaña de salud, se busca tanto prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador en la población de riesgo, como enseñar a la población que ya lo padece a manejar el cuadro que acompaña a este trastorno.

**PALABRAS CLAVE:** DEPENDENCIA, SINDROME DEL CUIDADOR, RESPIRO FAMILIAR, PROGRAMA DE SALUD, BURN OUT

## **ABSTRACT:**

Caregiver syndrome is a disorder characterized by physical and emotional stress that produces damage to the health of the caregiver role derivative as the main responsible for the welfare of a dependent person.

The familiar respite, rises in a source, with the primary mission to temporarily support and timely manner to a family with a member with disabilities to enable them to carry out a satisfactory life and avoid the appearance of this syndrome, and always, it will focus primarily relieve the caregiver.

An integral nursing intervention from the respite, aimed to preserving the caregiver's life, and raise awareness and promote physical, mental and emotional rest of it, can improve the physical and psychosocial health of caregivers, and therefore, improve the status of dependents people.

With this health campaign seeks to prevent caregiver syndrome in the population, such as teaching the population already suffers manage the table accompanying this disorder.

**KEYWORDS:** DEPENDENCE, CAREGIVER BURN OUT, RESPITE CARE, HEALTH PROGRAM

# *INDICE:*

1. INTRODUCCIÓN:	
1.1 SINDROME DEL CUIDADOR.....	4
1.2. EPIDEMIOLOGÍA.....	9
1.3 RESPIRO FAMILIAR:.....	12
2. MARCO TEÓRICO	
2.1 DEPENDENCIA .....	23
2.2 EPIDEMIOLOGIA.....	26
2.3 JUSTIFICACIÓN .....	27
3. PROGRAMA DE SALUD	
3.1 OBJETIVOS:.....	31
3.2 POBLACIÓN DIANA: .....	32
3.3 CAPTACIÓN:.....	33
3.4 RECURSOS:.....	34
3.5. DESARROLLO DE LAS SESIONES .....	35
4. CONCLUSIONES .....	42
5. REFLEXION ANTROPOLOGICA .....	43
6. BIBLIOGRAFIA .....	45
7. ANEXOS.....	51

# 1. INTRODUCCIÓN

---

## 1.1 SINDROME DEL CUIDADOR

La primera red social de un individuo es la familia, como proveedora de cuidados básicos en las diferentes situaciones de la vida que lo requieran.

Se definen como redes sociales:

*"El tejido de vínculos sociales que rodean al individuo y puede ser continuo o intermitente a lo largo de su vida"* (Fudge, Neufeld & Harrison, 1997).<sup>1</sup>

Novel, clasifica en 2005 las redes sociales en dos tipos:<sup>2</sup>

- Naturales: en las que estaría incluida la familia, además de los amigos, vecinos o compañeros de trabajo.
- Organizadas: Las constituirían los voluntarios, los grupos de ayuda, las asociaciones, etc.

La familia, tiene una implicación fundamental en el estado de salud de una persona. Es una parte fundamental de la identidad de las personas y de su sentido de pertenencia, además, el hecho de encontrarse en el seno de la familia, supone sentimientos de afecto, intimidad, comunicación y respeto.

Cuando un miembro de la familia cae en una situación de dependencia, lo normal es que en un primer momento se produzca una entrega general de todos los miembros de la misma, pero que poco a poco, los cuidados vayan recayendo únicamente en una persona, que se convierte en el cuidador principal.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Fudge, H., Neufeld, A y Harrison, M. (1997). Social Networks of Women Caregivers. Public Health Nursing, 14(1),20-7

<sup>2</sup>Novel, G (2005). Sistemas sociales de apoyo. En: Novel Martí, G. Lluch Canut, MT y Miguel López de Vergara, MD. Enfermería psicosocial y salud mental (pp. 81-82). Barcelona: Masson.

El IMSERSO dice en 2005: <sup>3</sup>

*"El cuidado familiar es un fenómeno en aumento que se realiza en condiciones cada vez más difíciles por lo avanzado de la edad de los cuidadores, su propia morbilidad y la duración y complejidad del cuidado de un familiar."*

En nuestro país, en las últimas décadas, se busca un sistema que tenga como regla el cuidado informal por parte de las familias, que reciban ayudas de diferentes índoles, con el objetivo de mantener a la persona dependiente en casa y evitar la institucionalización.<sup>7</sup>

El cuidador familiar, no supone un recurso gratuito para la sociedad, hay que tener en cuenta el tiempo que supone para esa persona el hecho de ejercer este rol, que puede estar impidiendo que trabaje o que tenga vida social. Los problemas de salud que puedan derivarse de la "carga" del cuidado y su coste, deben considerarse a la hora de establecer los diferentes servicios socio-sanitarios.<sup>6</sup>

El cuidador ejerce una labor socio-sanitaria esencial, que en muchas ocasiones no está lo suficientemente reconocido en la sociedad, proporcionando a los gobiernos servicios formales y naturales de apoyo a los dependientes.<sup>5</sup>

El Síndrome del Cuidador, también conocido como "burn out" es un trastorno caracterizado por un desgaste tanto físico como emocional que produce un perjuicio para la salud del cuidador derivado del papel que ejercen como principal responsable del bienestar de una persona dependiente.<sup>7</sup>

El cuidado de una persona dependiente, implica suplir todas las necesidades afectadas de otra persona, y esto, puede suponer para los cuidadores importantes perjuicios para su salud, tanto física como psicológica. Además puede verse afectada su vida laboral y también su nivel económico, lo que va a repercutir en la persona dependiente y en la calidad de los cuidados que se le ofrecen.

Los cuidadores suelen sufrir los efectos negativos de esta situación. Estos efectos pueden manifestarse en prácticamente todos los ámbitos de su vida. Por un lado pueden tener problemas relacionados con situaciones de ansiedad y depresión, que también se

---

<sup>3</sup>Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Cuidado a la Dependencia e Inmigración .Informe de resultados.1Edición. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid. 2005

manifestará en sus relaciones afectivas, y por otro lado el rol de cuidador requiere un empleo de tiempo que puede afectar a la vida laboral y a los tiempos de ocio.<sup>7</sup>

El 85% de los cuidadores, refiere que su rol perjudica sus vidas, y la mayoría dice que el ámbito más afectado es el de la vida social y el ocio.<sup>8</sup>

En muchas ocasiones, las personas cuidadas, además de la dependencia física, pueden tener dependencia mental, social o económica, de las cuales también el cuidador debe hacerse cargo.

La OMS señala, que además del coste económico que generan las situaciones de dependencia, hay que destacar el coste sanitario y social que supone para las familias el cuidado de estos pacientes, que sufren un elevado riesgo de padecer trastornos depresivos, cuadros de ansiedad, y otras patologías físicas.<sup>9</sup>

Sobre todo en las fases finales de una enfermedad neurodegenerativa, las personas dependientes requieren prácticamente todo el tiempo de sus cuidadores, los que se encuentran con solo unas pocas horas a la semana para dedicarlas a ellos mismos.<sup>5</sup>

Los aspectos más destacados por los cuidadores son la falta de tiempo para ellos mismos acompañado de deterioro del sueño y las relaciones sociales, descuido de los demás miembros de la familia, lo que conlleva conflictos familiares y falta de libertad<sup>10,11</sup>

A estas circunstancias cabe añadir el sentimiento de impotencia ante las limitaciones funcionales y el deterioro progresivo de su ser querido, junto con un sentimiento de culpa por pensar que no le están dando toda la calidad de atención que esa persona mereciera.

Numerosos estudios demuestran la incidencia de problemas de salud y socio familiares en las personas cuidadoras a largo plazo, además, los cuidadores informales, tienen un alto de riesgo de sufrir aislamiento social, y problemas de salud.

Nos encontramos entonces ante una situación que puede generar problemas de tipo emocional y afectivo, y también trastornos físicos derivados de esta situación.

Los principales síntomas de esta patología se pueden dividir en dos grupos principales:<sup>12</sup>

1. A nivel físico:

- Sensación de fatiga continua y agotamiento.
- Sensación de astenia y falta de energía.
- Dificultades para conciliar el sueño.
- Empeoramiento de problemas de salud.
- Aumento de la morbilidad.
- Problemas digestivos derivadas de una mala alimentación.
- Descuido de las propias necesidades básicas.
- Problemas osteoarticulares debidos a los problemas de movilidad que muchas veces sufre la persona cuidada.
- Problemas de adicción por un aumento del consumo de sustancias tóxicas: alcohol, tabaco, etc.

2. A nivel psicoafectivo:

- Cambios frecuentes en el estado de ánimo.
- Depresión y cuadros de ansiedad.
- Problemas de memoria y concentración.
- Sufrimiento emocional, debido a la situación de su ser querido.
- Problemas para conseguir un estado de relajación.
- Aumento de la irritabilidad y pérdida de paciencia, sobre todo de cara a la persona cuidada.
- Sentimientos de desesperanza e indefensión.
- Disminución del tiempo de ocio.
- Sentimientos de desinterés y desmotivación.
- Conflictos familiares derivados de la sensación de resentimiento hacia otros miembros de la familia por la actitud y el nivel de cuidados que tienen para con la persona dependiente.
- Aislamiento social y familiar.
- Limitación del tiempo de ocio.
- Limitación de la vida laboral.

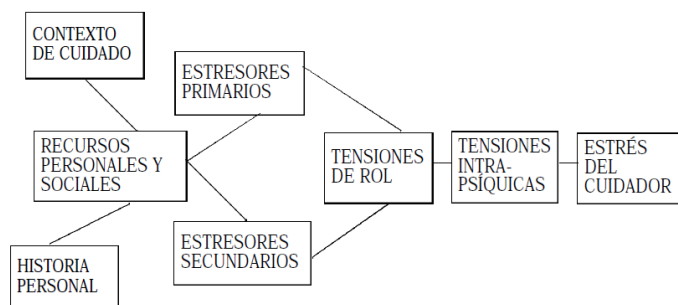
- Pérdida de amistades.
- Aumento de la tensión emocional.

El IMSERSO, ha analizado diferentes estudios y concluye que entre los cuidadores principales: <sup>13</sup>

- Un 32,7% se encuentra agotado física y emocionalmente.
- Un 27,5% ha sufrido un deterioro de su salud
- Un 11,8 % ha requerido tratamiento.

En el esquema puede verse el modelo creado por Pearlin y su equipo en 1990, referente al estrés del cuidador familiar<sup>7</sup>

FIGURA 1  
Modelo de estrés aplicado a los cuidados familiares. Pearlin et al. (1990)




---

<sup>7</sup> Martínez M F, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. Rev Intervención Psicosocial [Internet]. 2001 [consulta el 09 de Enero de 2015]; 1(10) 7-22.



## 1.2. EPIDEMIOLOGÍA

A lo largo de la historia, los cuidados a las personas dependientes, han sido desempeñados principalmente por la familia, antes de que existiera el sistema socio-sanitario actual, la familia era la prácticamente la única fuente de ayuda para las personas dependientes. Más en concreto, las mujeres (esposas o hijas), con escaso o ningún apoyo de servicios públicos.<sup>12</sup>

Los cambios demográficos y sociales que se han ido experimentando a lo largo de los años han hecho que este sistema se vuelva insostenible; hay una serie de cambios en la situación social general, tales como, la incorporación de la mujer al mundo laboral, la menor estabilidad de las familias, con un aumento de los divorcios y las rupturas de núcleos familiares, también existe un aumento de la movilidad de las familias, desplazándose por cuestiones laborales a ciudades lejanas, etc. Estas circunstancias, conllevan que haya menos miembros de las familias en disposición de cuidar, lo que hace que los que sí pueden ejercer esta función, se sientan sobrecargados y vean afectada su salud física y psicosocial.<sup>9,12</sup>

El perfil del cuidador ha sufrido cambios a lo largo del tiempo haciendo que cada vez haya más cuidadores del género masculino y también que cada vez sean de edades más avanzadas.

A pesar de esto, los convencionalismos sociales tienen todavía un peso importante a la hora de tomar la decisión de ejercer el rol de cuidador de un familiar dependiente; en muchas ocasiones las mujeres sienten tener la obligación de ser ellas las principales cuidadores, y muchas veces, a pesar de la motivación inicial, terminan por estar física y emocionalmente agotadas y se encuentran sin la opción de poder aliviar esa carga.

Según el IMSERSO:<sup>9</sup>

*"La mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores"*

---

<sup>9</sup> Rodríguez A, Cobo P, Duque JM, Fernández JN, García JM. Libro blanco de la dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ªEd. Madrid: IMSERSO; 2005

Esto es debido al aumento de la esperanza de vida que ha ocurrido progresivamente en la población, lo que hace que las familias se hagan cargo de personas mayores durante muchos años, (la duración en el tiempo de los cuidados suele ser de 5 a 9 años con una elevada intensidad entre 15 y 20h/día.).<sup>12.14</sup>

Se define como cuidador principal a la persona que dedica mayor cantidad de tiempo al cuidado de la persona dependiente, permitiéndole de vivir de una manera más confortable y segura.

Según el IMSERSO el perfil normal del cuidador principal suele ser el de una mujer (en el 80% de los casos), de entre 35 y 64 años, ama de casa, hija o esposa de la persona dependiente, y que suele tener un nivel de estudios bajo. Muchas veces sin actividad laboral, por la difícil conciliación de ambas tareas.<sup>9</sup>

El INE (Instituto Nacional de Estadística) ofreció en el 2010 información sobre el típico perfil del cuidador:<sup>15</sup>

- El 83.6 % son mujeres, de las cuales un 43% son hijas, un 22% esposas y un 7,5% son nueras de la persona dependiente.
- La media de edad es de 52.9 años.
- La mayoría están casados.
- El 60 % comparten el domicilio con la persona cuidada.
- El 74 % no tienen una ocupación laboral remunerada.
- El 84% presta ayuda diaria.
- Solo el 20% rota temporalmente con otros cuidadores.
- La percepción más habitual que tienen los cuidadores es: “sensación de estar prestando cuidado permanente”.
- Más del 50% dedican un promedio de 4 o 5 horas diarias durante todos los días de la semana al cuidado de su familiar.

También es importante destacar que los cuidadores normalmente cuidan por iniciativa propia (80%) y no están influenciados por condicionantes externos.<sup>7</sup>

El número de horas que se dedica al cuidado del enfermo va aumentando en función de la edad del cuidador, es decir, a mayor edad del cuidador, mayor número de horas dedicadas al cuidado. Los cuidadores de la franja entre los 25 y los 44 años dedican una

media de 9 horas al paciente, mientras que los que se encuentran en la franja de 45-64 años, dedican una media de 30-35 horas.<sup>16</sup>

En España son cuidadores de personas con algún grado de dependencia aproximadamente el 12% de la población.

Estas personas, tienen un mayor grado de morbilidad y están más expuestas al aislamiento social. A pesar de esta vulnerabilidad, sólo el 6% recibe ayuda de instituciones públicas.<sup>8</sup>

Las ayudas que reciben más habitualmente suelen ser por parte de profesionales sanitarios, médicos y enfermeras, aunque en los últimos años se observa un mayor apoyo por parte de trabajadores y servicios sociales y desempeñen tareas que en muchas ocasiones son propias de un profesional sanitario.

Nos encontramos entonces, ante una situación en la que hay por un lado un aumento de personas dependientes, y por otro, un descenso en el número de cuidadores.<sup>17</sup>

### *1.3 RESPIRO FAMILIAR:*

#### **1.3.1 HISTORIA:**

El respiro familiar, surge en un origen, porque se observa una necesidad de atender a los cuidadores de pacientes dependientes.

En los años 80 comienzan a aparecer una serie de programas dirigidos a los familiares cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad desde física a sensorial. Los principales objetivos de estos programas eran:

1. Aportar conocimientos teóricos y prácticos a tanto sobre las enfermedades en particular, como sobre los cuidados en general.
2. Aportar apoyo emocional, mediante el uso de diferentes recursos como; terapias grupales, técnicas de control emocional, asesoramiento sobre mejora de las relaciones familiares, etc.
3. Aportar también apoyo informativo relacionado con la obtención de recursos gubernamentales, como instituciones o remuneraciones.
4. Aportar al cuidador tiempo libre para la realización de actividades cotidianas, vida social, laboral, etc.
5. Evitar la institucionalización de los pacientes.

Destaca el programa "Respiro" realizado en México en el año 1997, como uno de los pioneros en unir todas las modalidades disponibles de respiro familiar de manera que se consiga una buena adaptación a las diferentes estructuras familiares y comunitarias, una mayor flexibilidad en el acceso a los servicios. La filosofía de este programa buscaba una atención centrada tanto en el enfermo como en la familia.<sup>7</sup>

### 1.3.2 DEFINICION:

El respiro familiar se enmarca dentro de los llamados Servicios de Apoyo a Familias (SAF). Los SAF tienen como misión: <sup>18</sup>

*"Acompañar a las familias en su proyecto de vida y atender sus necesidades y demandas, facilitando apoyos para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros."*

Existen diferentes definiciones de respiro familiar;

Gouveia los define como: <sup>7</sup>

*"Aquellos servicios que proporcionan de forma programada un descanso al cuidador familiar que tiene una persona mayor, discapacitada o enferma a su cargo."*

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), hace una definición más exacta del respiro familiar como un apoyo cuyo carácter es temporal, no permanente y a corto plazo, orientado a las familias que conviven con personas con algún tipo de discapacidad, y cuyo objetivo es prevenir los problemas de sobrecarga del cuidador y facilitar la conciliación de la vida personal o laboral de las familias. <sup>18</sup>

La misión principal de los servicios de respiro familiar es apoyar temporalmente y de manera puntual a una familia con un miembro en situación de discapacidad para que puedan llevar a cabo una vida satisfactoria.

Destacar que los servicios de respiro familiar están siempre dirigidos al alivio de los cuidadores en primer lugar. <sup>7,18</sup>

Este tipo de servicios cumple con una doble función, en primer lugar, los pacientes dependientes son atendidos por un equipo profesional cualificado garantizando así una atención de calidad; y en segundo lugar, atienden a las familias que cuidan de estas personas.

---

<sup>7</sup> Martínez M F, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. Rev Intervención Psicosocial [Internet]. 2001 [consulta el 09 de Enero de 2015]; 1(10) 7-22.

Además se prestan servicios por un lado terapéuticos, como serían los cuidados especializados, y por otro de apoyo social a la familias y a las personas dependientes.<sup>9</sup>

Se considera "clientes" de respiro familiar:<sup>18</sup>

*"Cualquier familiar que conviva con la persona con discapacidad intelectual que solicita el apoyo del Servicio y que tiene la oportunidad de participar en su elaboración, expresar su grado de satisfacción e influir en la mejora del mismo."*

Las familias se consideran usuarios de los servicios de respiro familiar por una doble vertiente: la primera como proveedores de cuidados a la persona discapacitada, y la segunda como receptores finales de atención por los problemas y necesidades derivados de su situación, y es en esta segunda vertiente en la que se centra el respiro familiar.

Es importante destacar que el respiro no va a poder aliviar todas las necesidades que presentan algunas familias, ya que su misión es dar apoyo en situaciones de necesidad puntual, y no permanente. En muchas ocasiones, las familias solicitan los servicios de respiro y tras analizar el caso se concluye que quizá necesiten otro tipo de servicio que se adapte mejor a sus necesidades. Este sería el caso de algunos padres de niños discapacitados que acuden solicitando un servicio de respiro de fines de semana porque sus hijos disfrutan mucho de la estancia; en este caso estarían demandando un servicio de ocio más que de respiro.

En ocasiones se confunde respiro familiar con otro tipo de servicios, que serían de otra índole. Los servicios de respiro familiar no son:<sup>18</sup>

- Un servicio que solicite la persona discapacitada, si no que siempre está enfocado al cuidador.
- Un servicio de ocio.
- Un sustituto de residencias a largo plazo por falta de plazas disponibles.
- Un servicio para discapacitados que ya viven en un centro residencial.
- Un servicio para personas discapacitadas que viven solas o no tienen familia.

Los programas de respiro familiar alivian la percepción de carga que sufren los cuidadores familiares, ya que les permite "liberarse" del rol de cuidador por unos días o unas semanas.<sup>7</sup>

En muchas ocasiones estos servicios no se ofertan directamente de cara al alivio del cuidador si no como atención puntual a la persona dependiente. En este sentido, no cabe olvidar que los servicios y centros de respiro familiar tienen como objetivo principal el alivio de la carga del cuidador y no la atención a las personas dependientes. Muchas veces además los cuidadores se encuentran con problemas a la hora de adaptar su vida a estos servicios, por lo que se requiere una flexibilidad y adaptación personal a cada caso.

Para que los servicios de respiro supongan realmente un alivio para el cuidador, estos deben adaptarse a las circunstancias personales de cada familia, siendo coherentes con sus hábitos y estilos de vida.

La principal demanda de los cuidadores es el tiempo, tiempo para dedicarlo a ellos mismos o a actividades de ocio, en los que se encuentren aliviados de su necesidad de cuidar a su ser querido.

Los servicios de respiro presentan una solución a esta demanda de tiempo de descanso por parte de los cuidadores.

El respiro consiste en tener cierto tiempo libre de la carga del cuidado, este tiempo puede disfrutarse en el domicilio o en la calle, y su duración puede abarcar desde horas hasta semanas, en función de las necesidades de cuidador y cuidado.

El respiro familiar constituye entonces una forma de apoyo social a los cuidadores, que les permite reestructurar sus vidas y conseguir cierto grado de libertad y normalidad en sus situaciones.<sup>18</sup>

A pesar de ser uno de los servicios más solicitados y deseados por lo usuarios, es cierto que su uso es bastante limitado. Una de las principales barreras que se observan en España es la complicada burocracia a la que hacer frente a la hora de solicitarlo y la escasa disponibilidad de centros disponibles en este sentido; pero también hay factores sociales y culturales que influyen en su utilización, como el sentimiento de abandono por parte del cuidador o la preocupación por el bienestar de sus familiares.

Cuando el servicio de respiro familiar es de poca calidad puede ocasionar al cuidador más estrés del que le alivia, por lo que resultaría una medida contraproducente.

De ahí, la importancia de ejecutar intervenciones multidisciplinarias, y más en concreto de enfermería de calidad, que aseguren los mejores cuidados, y el alivio de la carga del cuidador.

Hay ocasiones en las que el sentimiento de culpa por haber dejado a la persona dependiente en un centro, genera una situación en el cuidador, que le supone un estrés igual o mayor del que padecía antes del internamiento, por lo que es fundamental, no olvidar a la persona una vez se ve liberada de la carga y realizar un seguimiento para asegurar su correcta adaptación a la nueva situación.<sup>18</sup>

Estos argumentos, suponen los principales inconvenientes que algunos autores han encontrado a los servicios de respiro familiar, por lo que en algunas revisiones del tema, no queda concluido su efecto beneficioso para la salud del cuidador; es más algunos autores, defienden que el respiro es una actitud mental, al margen de ayudas externas.<sup>5</sup>

Según el autor Murillo de la Vega:<sup>5</sup>

*"Los tiempos mínimos de descanso que tienen las cuidadoras se utilizan para organizar los próximos cuidados o emitir respuestas a la masa de familiares y amigos que se interesan sobre la evolución del enfermo."*

Por este motivo, es necesario plantearse, que el descanso que se obtiene tras un periodo de respiro familiar, puede entenderse también como un logro personal de la persona cuidadora, que tiene que hacer un esfuerzo mental para no continuar con la carga emocional, en el periodo en el que se ve aliviada la carga física y temporal.

La utilización de estos servicios constituye un proceso con diferentes etapas en el tiempo que puede variar en los diferentes momentos. Este proceso, implica una serie de tomas de decisiones en las que habrá que valorar particularmente los valores y creencias de cada unidad familiar.

---

<sup>5</sup> Cuesta C. Aliviar el peso del cuidado familiar: Una revisión de la bibliografía. Index de Enfermería [Internet]. 2008 [consulta el 27 de Enero de 2015]; (17)261-265.



El objetivo principal de los servicios de respiro familiar es que el cuidador pueda seguir manteniendo su rol en el tiempo, al liberarse temporalmente de los cuidados en situaciones de agotamiento, problemas médicos o cuando no dispone de nadie que pueda sustituirle en su tarea.<sup>5</sup>

Es fundamental a la hora de plantear un programa de respiro familiar tener siempre en cuenta la opinión del cuidador, sus experiencias y sus valores. Deben tener en cuenta las circunstancias personales que rodean a cada familia y adaptarse a sus necesidades, y no plantearse como un mero medio que se oferta a todos los individuos por igual.

Para lograr estos objetivos se dispone de diferentes modalidades de respiro familiar, por ejemplo; en una unidad familiar puede necesitarse atención domiciliaria porque se observa que es más beneficioso para ambos mantener a la persona en el domicilio, mientras que en otros casos, puede valorarse el ingreso temporal de la persona dependiente como la situación más beneficiosa para ambos.

El significado de respiro en relación con el de una persona dependiente, se entiende como la libertad de no ser cuidador, de tener tiempo para ellos mismos.<sup>5</sup>

Varios investigadores describen los factores que influyen a la hora de sentir respiro:

1. El tipo de relación entre cuidador y persona cuidada, antes de la enfermedad.
2. Los objetivos personales que se ha marcado el cuidador y sus expectativas.
3. La disponibilidad y características de los servicios de respiro.
4. El tiempo de desarrollo de la enfermedad o de deterioro de la persona cuidada
5. El tiempo que lleva el cuidador desempeñando su papel.

Entre los cuidadores se identifican varios significados de respiro: <sup>5</sup>

1. "Los momentos robados" que se definen como pequeñas alteraciones en la rutina diaria que implican un momento en el que el cuidador deja de desempeñar su papel.
2. Las pequeñas participaciones en la vida social.
3. La posibilidad de distanciarse física y psicológicamente del rol de cuidador.
4. Momentos de estímulo mental como leer o escribir.
5. Que la persona cuidada se encuentre feliz, en una situación de bienestar, por la carga emocional que supone presenciar el sufrimiento de un ser querido.

### 1.3.3 MODALIDADES/TIPOS:

Las modalidades de respiro familiar que en nuestro país existen en la actualidad son las siguientes:<sup>7</sup>

1. Estancias: Servicio que acoge por un periodo de tiempo determinado a la persona dependiente. Durante la estancia la persona es atendida con cuidados básicos y también actividades de ocio y ocupacionales. Según la duración pueden ser:

- Sin alojamiento: Horas
- Cortas: De uno a tres días.
- Medias: De cuatro a siete días.
- Largas: De ocho a quince días.

2. Apoyos: Son servicios puntuales, de unas horas de duración, más flexibles que los anteriores. Pueden clasificarse en individuales o grupales:

- Individuales: Suele consistir en una persona que acude al domicilio para hacerse cargo durante unas horas.
- Grupales: Normalmente grupos de dos a cinco personas a los que se atiende durante algunas horas y con los que se realiza algún tipo de actividad.

3. Acompañamientos temporales: Son apoyos puntuales que se prestan sobre todo cuando el cuidador es una persona con algún tipo de enfermedad o discapacidad también y no puede realizar algunas de las actividades diarias.

Steven Zarit, ha contribuido con sus estudios al desarrollo de los servicios destinados a familias de personas dependientes. Junto a Gaugler y Jarrot, clasifica los servicios de respiro familiar en los siguientes tipos:<sup>7</sup>

1. Servicios de respiro en el hogar: Consisten básicamente, en que un profesional (enfermera, asistente social) o un voluntario, acudan al domicilio familiar, para ayudar al cuidador familiar y liberarle temporalmente de la carga. Puede ser ayuda de cara a la persona cuidada, o de cara al cuidador, es decir, puede abarcar tareas de diferentes índoles, desde cuidados de enfermería hasta tareas del hogar. Respecto a la duración, puede ser puntual, por un periodo de tiempo o de por vida, como ocurriría en el caso de pacientes con enfermedades crónicas; y

respecto a la periodicidad, pueden ser diarias (como en el caso del aseo diario), semanales, mensuales, etc.

2. Servicios de respiro en instituciones: Consiste en el internamiento del paciente dependiente en una institución habilitada para atenderle durante un periodo limitado de tiempo (días o semanas) con el objetivo de liberar al cuidador de la sobrecarga. Los principales problemas se encuentran en la disponibilidad de centros con camas disponibles para atender este tipo de pacientes y las complicaciones burocráticas.

En la última década, se crean nuevos centros de respiro familiar, destinados exclusivamente a este tipo de servicios. Además, deben complementarse también con otras modalidades de respiro como la asistencia en el domicilio.

3. Servicios de acogimiento en familias: Estos servicios consisten en utilizar familias voluntarias, preparadas para acoger un paciente dependiente o con alguna minusvalía, de manera que provean a la familia receptora de periodos de descanso en los que queden liberados de los cuidados. La duración puede ser de unas horas o de varios días. Existen estudios que constatan que tienen efectos muy positivos, y reducen la frecuencia de consultas médicas y toma de medicamentos del cuidador. Es importante evitar sentimientos de abandono o ansiedad por parte de los pacientes dependientes, por lo que hay que destacar también la importancia de la preparación ante la separación.

4. Servicios en unidades o centros de día: Este tipo de servicio consiste en ofrecer durante el día, un centro en el que el paciente dependiente puede quedarse para así facilitar el descanso o la realización de tareas del cuidador. Estos centros suelen ofrecer a los pacientes todo tipo de actividades de estimulación (físicas, cognitivas, visuales) así como unos cuidados adecuados. De cara al cuidador, también suelen ofrecer servicios de asesoramiento o terapia de apoyo. Los pacientes suelen acudir por un periodo de 5-6 horas, y la periodicidad puede ser diaria, o alternando varios días. La principal ventaja es la flexibilidad que tiene de cara a las necesidades del cuidador.<sup>5</sup>

### 1.3.4 OBJETIVOS:

Los objetivos principales del respiro familiar son los siguientes:<sup>18</sup>

1. Proporcionar una atención de calidad orientada a las necesidades de los usuarios que por un lado favorezca la autonomía de los pacientes y por otro aporte calidad de vida a los cuidadores.
2. Disminuir el riesgo o la intensidad del llamado síndrome de sobrecarga del cuidador.
3. Mejorar las relaciones familiares y sociales de los solicitantes.
4. Favorecer la permanencia del discapacitado en el entorno familiar evitando su internamiento.

Respecto a los objetivos específicos se destacan los siguientes:

1. Prevenir o detener el avance de la situación de dependencia mediante terapias cognitivas o funcionales, rehabilitación o estimulación.
2. Mantener, en la medida de lo posible la autonomía de los pacientes.
3. Favorecer un mejor estado de salud mediante actividades preventivas y programas sanitarios.
4. Favorecer las relaciones sociales, el autoestima y el equilibrio emocional.
5. Proporcionar información de distinta índole, asesoramiento a paciente y familia y apoyo.

Estos programas deben cumplir con los siguientes objetivos:<sup>9</sup>

1. Formar a los cuidadores en conocimientos y habilidades sobre las diferentes enfermedades que ocasionan las situaciones de dependencia, los mejores cuidados, las mejores técnicas de movilización, de trato, etc.
2. Ofrecer apoyo psicológico y asesoramiento, tanto a nivel individual como grupal.
3. Facilitar la conciliación de la vida laboral y social del cuidador con el rol que asume al ocuparse de los cuidados, así como evitar situaciones que puedan aumentar el estrés o la sobrecarga del mismo (conflictos familiares, problemas de la vivienda...).

### 1.3.5 CRITERIOS DE CALIDAD:

Para considerar un servicio de respiro de calidad debe cumplir una serie de requisitos:

1. La intervención ha de estar centrada en la familia como cliente y receptor de los cuidados que se van a desarrollar. Debe tratar a cada familia de forma flexible y personalizada, asegurando una adecuada información para la toma de decisiones y a la hora de conocer sus derechos y deberes en este ámbito. Además la familia debe tener la posibilidad de evaluar el servicio.
2. Las familias deben poder disfrutar de la modalidad de respiro que más se adapte a sus necesidades, y a ser posible debe realizarse o en el domicilio o en el lugar más cercano posible, para perturbar lo menos posible su rutina diaria.
3. Los profesionales que trabajan en estos servicios deben tener los conocimientos y habilidades necesarios para la práctica de este tipo de asistencia, además se debe garantizar que el número de profesionales se adecue a las necesidades de la intervención.
4. La infraestructura del servicio debe ser estable y permanente, además los espacios físicos deben contar con las condiciones idóneas de accesibilidad, higiene, espacio, etc. Geográficamente, deben ser accesibles para toda la población a la que prestan sus servicios.
5. Se debe garantizar una financiación estable y propia de los servicios.
6. La familia debe poder visitar las instalaciones o conocer al personal encargado previamente, así como debe poder disponer de toda la información relativa al servicio y disponer de un teléfono de contacto que le permita hablar con su familiar en cualquier momento.<sup>18</sup>

Un centro de respiro debe cumplir unas determinadas características y disponer de unos determinados medios para poder ofrecer al paciente dependiente una atención de calidad que siempre debe estar orientada a la rehabilitación y adaptada a la situación de cada paciente.

Respecto a los cuidadores, estos centros deben proporcionar sobre todo apoyo y descarga y además deben ofrecer campañas y programas orientados a disminuir el síndrome del cuidador quemado.<sup>18</sup>

Los centros de respiro familiar se entienden como servicios centrados en la familia, y en este sentido tienen como base tres pilares fundamentales:

1. Cada familia es única.
2. La familia supone una constante en la vida de una persona.
3. La familia conoce las necesidades y habilidades de su familiar.

El hecho de hablar de una práctica centrada en la familia no se limita a métodos o intervenciones, si no que supone toda una filosofía de los cuidados y un cambio en la relación profesional - paciente.

Tampoco este término se limita a tener en cuenta a todos los miembros de una familia, sino que debe hacer partícipes activos de la toma de decisiones a los integrantes.

En el III Congreso Nacional de Familias organizado por el FEAPS, se manifestó la necesidad que tienen las familias de acceder a servicios de respiro familiar que sean flexibles, que se adapten a sus necesidades, y que tengan un carácter permanente, es decir, que puedan acceder a ellos cada vez que los necesiten y no tengan que esperar o realizar excesivos trámites.<sup>18</sup>

## 2. MARCO TEÓRICO

---

### 2.1 DEPENDENCIA

Históricamente podemos encontrar varias definiciones de dependencia;

El Consejo de Europa define en 1998 la dependencia como: <sup>15</sup>

*“La necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”. Es un “estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo articular, los referentes al cuidado personal”*

Otra definición de dependencia es la que da Rodríguez en el año 1999, como: <sup>7</sup>

*"Algo complejo, multicausal, multidimensional y que desarrolla funciones de muy diferente tenor: protectoras, altruistas, paliativas, inhibidoras, etc."*

En el año 2007, surge la siguiente definición:<sup>14</sup>

*"Aquella situación, en la que una persona se encuentra limitada, desde diversas áreas: psicológica, social o física, precisando de la ayuda de una tercera persona, para el normal desenvolvimiento en múltiples actividades de la vida diaria y que no únicamente deben circunscribirse al ámbito personal, y/o doméstico, sino también a otros tipo de tareas, como organizativas, de gestiones, educativas, etc." <sup>14</sup>*

---

<sup>15</sup>Rodríguez L M. Evolución de la incidencia y preferencia de recursos por parte de los usuarios Dependientes desde 2007 hasta 2013. Comunitaria:Revista internacional de trabajo social y ciencias sociales.

<sup>7</sup> Martínez M F, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. Rev Intervención Psicosocial. 2001; 1(10) 7-22.

<sup>14</sup>Ruiz M D, Fernández A, López M. , Pérez-Fuentes M C, Gázquez J.J. Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. 2014; 2(4) 121-129.

El Anexo de Recomendaciones Nº 9 del Comité de Ministros de los Estados Miembros (Consejo de Europa) recoge sobre Dependencia: <sup>25</sup>

*“Dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias”*

Para hablar de dependencia debemos hablar también de calidad de vida, ya que ambos términos están profundamente relacionados. <sup>8</sup>

La OMS define la calidad de vida como: <sup>9</sup>

*“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.”*

En España, la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD) (BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006), entra en vigor el 1 de Enero del año 2007 para responder a las necesidades de la población que se encuentra en situación de dependencia, garantizando que puedan ejercer plenamente todos sus derechos y alcanzar así una mayor autonomía personal. Además responde a las necesidades de apoyo de las personas dependientes para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria y trata de abordar las necesidades de pacientes y familiares mediante servicios y recursos de apoyo socio sanitarios. <sup>Anexo 1</sup>

Su implantación supone un cambio radical en las políticas de dependencia, asegurando una serie de derechos y prestaciones a las personas dependientes, y de manera excepcional a los cuidadores. Se define una profesionalización de los cuidados tanto en los domicilios como en los centros especializados. <sup>3</sup>

---

<sup>9</sup>Rodríguez A, Cobo P, Duque JM, Fernández JN, García JM. Libro blanco de la dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ªEd. Madrid: IMSERSO; 2005



Esta ley recoge en el artículo 24 de la sección 3, título 1 (Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado) la regulación de las condiciones básicas y de atención a las personas en situación de dependencia y de promoción de su autonomía personal, entre ellas, está la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que participan todas las administraciones públicas, y clasifica las prestaciones en dos grupos, las de tipo económico y las de servicios. <sup>Anexo 1</sup>

Centrándonos en el tema de los servicios, en su artículo 24 recoge:

*“El servicio de centro de día o de noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores”* <sup>(Anexo 1)</sup>

A nivel legal, también cabe destacar el Real Decreto 615/2007 que establece compensaciones económicas y periodos de descanso para los cuidadores no profesionales.

## 2.2 EPIDEMIOLOGIA

En el año 2008, en España los datos del IMSERSO, indicaban que entre el 10 y el 15% de personas mayores de 65 años se encontraba en una situación de dependencia importante.<sup>15</sup>

En el año 2009 un 8,5% de la población que reside en sus domicilios, declaró tener algún tipo de minusvalía, esto supone 3.847.000 personas según el INE.<sup>3</sup>

En el año 2011, en España, 8 de cada 10 personas con discapacidad, vivía con familiares, esto representa el 5,1% de la población de más de 6 años, 2.141.104 de personas dependientes.<sup>15</sup>

Las personas dependientes, suelen ser mujeres, (58-71%) con una edad media superior a 80 años, que suelen estar afectadas de patología neurodegenerativa y ser pensionistas.

En muchas ocasiones no disponen de los recursos de ayuda y las prestaciones que contempla la normativa actual, aunque si cierto que la percepción de apoyo de estas personas, ha ido en aumento en los últimos años.<sup>3</sup>

El envejecimiento poblacional que se viene experimentando en los últimos años, es la causa principal del aumento en el número de personas dependientes en nuestro país.

Según el libro blanco de la dependencia, en nuestro país aproximadamente un 15% de las familias, prestan cuidados a sus familiares, y un tercio de las mismas son personas mayores.<sup>9</sup>

Aunque gracias a los avances de la medicina, la discapacidad aparece cada vez a edades más tardías, también las enfermedades que la producen se ven alargadas en el tiempo, gracias al aumento de la esperanza de vida. Del total de personas que tienen una discapacidad de más de 6 años de duración el 74% tienen dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria.<sup>3</sup>

### 2.3 JUSTIFICACIÓN

La enfermería tiene un papel muy importante en los cuidados familiares en el ámbito de la dependencia. Desde la profesión se puede orientar a la familia en aspectos relacionados con los cuidados al paciente pero también con los cuidados relacionados con la propia persona del cuidador.

Es importante la educación para la salud orientada a la conservación de la vida propia del cuidador, y a sensibilizar y fomentar el descanso físico, psíquico y emocional del mismo.<sup>8</sup>

Por todos estos datos, es importante establecer intervenciones de enfermería, que estén dirigidas a los cuidadores principales en el ámbito familiar y que utilicen las herramientas y técnicas que tienen una eficacia demostrada; porque si bien es cierto que existe una amplia bibliografía sobre el Síndrome del cuidador y las consecuencias negativas que implica, no es tan amplia en cuanto a intervenciones orientadas a reducirlo.

En los estudios que se han realizado hasta la fecha sobre los cuidadores informales, podemos observar una constante, que es la situación estresante que viven estas personas, y la necesidad de mecanismos de apoyo que alivien su carga.<sup>5</sup>

Es importante que los cuidadores informales tengan una adecuada información, en primer lugar sobre la enfermedad que genera la situación de dependencia, y en segundo lugar de los recursos que tienen a su alcance. Se ha observado que los cuidadores con mayores conocimientos en estos ámbitos, hacen un mejor empleo de los recursos disponibles, por lo que obtienen más prestaciones y mejor atención. Los cuidadores con mayores conocimientos, utilizan con mayor frecuencia el respiro familiar, y otros programas que tienen como objetivo promover la autonomía de los enfermos y aliviar la carga de los cuidadores.<sup>14</sup>

Para el estado de salud del cuidador son fundamentales las redes de apoyo social, ya que pueden proporcionar recursos como información, apoyo emocional, autoestima, etc. Estos recursos, afectan de manera importante al estado de salud, tanto de la persona dependiente como del cuidador familiar. Los cuidadores con más apoyo, presentan menos síntomas de ansiedad y depresivos y se observa una reducción del nivel de estrés que padecen.<sup>3</sup>

No es lo mismo disfrutar de un servicio para el descanso del cuidador que descansar. Muchos cuidadores pueden usar este tipo de servicios de respiro y no estar descansando realmente, ni aliviando su sentimiento de carga. Este es el principal motivo por el que los programas de respiro deben hacer especial hincapié en el seguimiento exhaustivo del cuidador, acompañado de educación para la salud en el sentido de aprender técnicas y mecanismos para "desconectar" mentalmente del cuidado.

Es evidente entonces, que los cuidadores de personas dependientes tienen una necesidad importante de descanso en sus funciones. Los centros de respiro familiar, parecen una respuesta aplicable en estas situaciones, pero lo cierto es que a pesar de ser los más necesitados, son los menos requeridos.<sup>5</sup>

El respiro familiar, es la intervención mejor evaluada por los cuidadores familiares.<sup>4</sup>

Muchos estudios demuestran que las intervenciones enfocadas en el apoyo social y la mejora de habilidades y asesoramiento, han disminuido los problemas psicológicos de los cuidadores y han mejorado su calidad de vida.

Las intervenciones que han conseguido una mejoría sustancial en los sentimientos negativos del cuidador, son aquellas encaminadas a aumentar sus conocimientos tanto sobre la enfermedad como sobre el manejo de determinadas conductas problemáticas y técnicas de manejo de la conducta, tanto propias del cuidador, como del sujeto receptor de los cuidados. Es importante también promover la comunicación asertiva y la aceptación y fomentar el alejamiento de pensamientos negativos.

Las intervenciones no deben estar dirigidas únicamente al manejo de la conducta de la persona dependiente, si no que deben centrarse también en el manejo de los sentimientos del cuidador.<sup>19</sup>

Diversos estudios sobre la intervención que debe hacerse en relación con el apoyo a las familias de personas dependientes, han ayudado a establecer unos objetivos básicos:<sup>7</sup>

1. Mejorar de la toma de decisiones por parte de la familia.
2. Responder a las necesidades reales de paciente y familia.
3. Adaptarse a las diferentes situaciones del cuidado: económicas, culturales...

Las intervenciones sobre familias al cuidado de personas dependientes han sido clasificadas generalmente en tres grandes grupos:

1. Intervenciones educativas: Conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados que precisa, sobre su desarrollo y pronóstico, y también por supuesto de los aspectos legales y de los recursos disponibles para el cuidado de las personas en situación de dependencia.
2. Intervenciones conductuales: Orientadas a ofrecer a los cuidadores conocimientos y técnicas para tratar las alteraciones de conducta que pueden sufrir los pacientes dependientes, o en el caso de algunas enfermedades que implican un deterioro cognitivo progresivo, técnicas orientadas a frenar o reducir su avance.
3. Intervenciones de apoyo psicológico: Ofrecen recursos para poder gestionar mejor las situaciones emocionales que atraviesan los cuidadores y prevenir así que sufran alteraciones psicológicas como ansiedad o depresión.<sup>7</sup>

Las intervenciones de enfermería con estos pacientes deben gozar de bastante flexibilidad, para adaptarse a las diferentes necesidades de los pacientes y familias, ya que es un ámbito que abarca una gran variedad de pacientes, y en el que es imprescindible contar con la disponibilidad de la familia.

Las intervenciones de enfermería en las unidades familiares afectadas por alguna situación de dependencia, no deben orientarse únicamente a los casos en los que existe el síndrome del cuidador, si no a todas ellas de manera preventiva.

Estas actuaciones podrían derivar en un ahorro del gasto sanitario a largo plazo, ya que se evitaría una posible patología futura por parte del cuidador, y además podría suponer un menor ingreso en residencias de larga estancia. El elevado número de profesionales capacitados para estas tareas, que se encuentran en situación de desempleo, supone un motivo más para la posible puesta en práctica.

A modo de conclusión, se recomienda la prevención de este síndrome a través de la toma de conciencia por parte del cuidador y del entorno que le rodea (familiares, profesionales de la salud y servicios sociales, políticas sociales...) de la necesidad de incluir un plan de autocuidado en su día a día que incluya: descanso, reservarse un espacio personal para sí misma, procurar mantener el contacto social con familiares, amigos y otros cuidadores y velar por su propia salud.

Una intervención de enfermería integral dirigida al cuidador desde los centros de respiro familiar, puede mejorar la salud física y psicosocial de los cuidadores, y por ende, mejorar el estado de las personas dependientes a su cargo.

Con esta campaña de salud, se busca tanto prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador en la población de riesgo, como enseñar a la población que ya lo padece a manejar el cuadro que acompaña a este trastorno.

Es importante que los cuidadores conozcan los recursos que tienen a su alcance y adquieran los conocimientos necesarios para desempeñar su rol de una manera más efectiva y así, sufrir una menor sobrecarga y alcanzar un nivel de cuidados óptimo.

En esta campaña se buscará sobre todo, concienciar a los cuidadores del riesgo para la salud que supone el síndrome para ellos mismos y el deterioro de los cuidados que puede sufrir la persona receptora de los mismos.

Se pondrán a su alcance conocimientos, habilidades y recursos para que sean ellos mismos quienes decidan como gestionarlo.

# 3. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD:

---

## 3.1 OBJETIVOS:

### 3.1.1 OBJETIVO GENERAL:

El grupo de cuidadores adquirirá una serie de competencias, conocimientos y habilidades, con el fin de mejorar su salud física y psicosocial, para así evitar el síndrome del cuidador.

### 3.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Fomentar el uso de los centros de respiro familiar por parte de los cuidadores.
- Adquirir conocimientos sobre las diferentes situaciones que pueden causar un estado de dependencia.
- Adquirir conocimientos sobre hábitos saludables, dietéticos e higiénicos.
- Adquirir los conocimientos necesarios para poder distinguir situaciones de urgencia o empeoramiento de la persona cuidada.
- Adquirir conocimientos y habilidades relacionadas con las movilizaciones.
- Adquirir habilidades y conocimientos de técnicas de relajación relacionadas con la descarga de estrés emocional que puede derivarse de la situación en la que se encuentran.
- Lograr que los asistentes verbalicen sus necesidades, sentimientos o frustraciones.
- Adquirir técnicas de orientación emocional para mejorar la empatía dentro del círculo familiar.

### *3.2 POBLACIÓN DIANA:*

La campaña está orientada a personas que ocupan la posición de cuidador principal de una persona dependiente.

Se ofertan plazas para 20 participantes, ya que se buscará un grupo no muy elevado de personas para poder hacer un abordaje personalizado, y además se tratará de lograr un número par para poder realizar actividades por parejas.

El único criterio de inclusión es que los participantes sean adultos capaces que desempeñen el rol de cuidadores principales de una persona discapacitada.

Se ofrecerá además atención a la persona dependiente durante el transcurso de las sesiones.



### *3.3 CAPTACIÓN:*

Para la captación de los participantes en la campaña, vamos a utilizar dos estrategias:

#### **- Captación Activa:**

Se contactará con los pacientes/cuidadores que figuran en la base de datos del centro y se les ofertará esta campaña. Se aprovechará para realizar una pequeña entrevista telefónica, que ayudará a conocer las expectativas y los intereses y de los participantes.

#### **- Captación pasiva:**

A través de los centros de salud cercanos al centro, más en concreto de las consultas de enfermería, se detectarán posibles casos de sobrecarga del cuidador y se les ofertarán los talleres.

### **3.4 RECURSOS:**

#### **3.4.1. RECURSOS MATERIALES:**

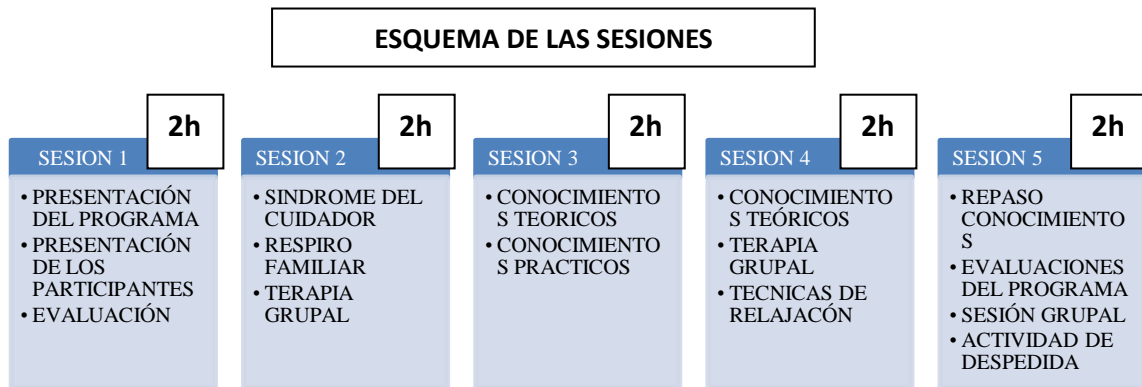
El espacio para realizar los talleres es el mismo centro de respiro. Este centro cuenta con dos aulas con material audiovisual, y además con un pequeño gimnasio en el que se pueden desarrollar las actividades prácticas.

- Mesas y sillas para los asistentes. Se colocarán 23 por si algún profesional del centro quisiera asistir como oyente (enfermeras, terapeutas, alumnos de prácticas...).
- Una pantalla y un proyector para las presentaciones teóricas.
- Un ordenador con las presentaciones que se vayan a impartir.
- Una pizarra y tizas.
- 3 camas y 3 sillones para las prácticas de movilizaciones.
- 2 sillas de ruedas.
- Colchonetas
- Un reproductor de música
- 1 andador
- 1 grúa
- Sondas vesicales y nasogástricas, con su correspondiente material: bolsas, jeringas, tapones, etc..
- Cuadernos y bolígrafos que se regalarán a los participantes.
- Un Cuadernillo impreso, en el que figurarán todos los conocimientos aportados por el taller.

#### **3.4.2. RECURSOS HUMANOS:**

- 2 profesionales de enfermería.
- 1 psicólogo.
- 1 trabajador social.
- En todas las sesiones otro profesional del equipo actuará como observador.

### 3.5. DESARROLLO DE LAS SESIONES



A lo largo de las sesiones se adquirirán tanto conocimientos teóricos, como habilidades, como un conocimiento más exhaustivo de los recursos disponibles para las personas cuidadoras.

Destacaremos siempre el respiro familiar, no sólo en el sentido de centros específicos, sino también como actitud que nunca debe olvidarse en estos casos.

Como se ha destacado anteriormente, el respiro familiar es la opción mejor valorada por los cuidadores para hacer frente a la sobrecarga, por eso ocupa un lugar central en la campaña que se presenta.

### 3.5.1. SESION 1.

- Presentación del taller. Se explicarán los objetivos del mismo, se presentará a los componentes del equipo y se hará un breve repaso de las diferentes sesiones que se van a impartir.

- Presentación de los participantes. Se presentaran brevemente, dirán su nombre y explicarán el motivo que les ha hecho participar en el taller.

- Roll playing: ¿Quién soy?

Basado en el típico juego de los nombres: Cada participante sacará un papel de una bolsa en la que aparecerá el nombre de un personaje famoso. En equipos de 4 personas cada uno se pegará el papel en la frente, y tendrá que hacer preguntas cerradas a sus compañeros hasta averiguar de quien se trata. Las preguntas deben ser de repuesta sí o no, y harán una pregunta por turno. El ganador será el primero que averigüe su personaje. El objetivo de esta actividad es favorecer la integración de los participantes tanto entre ellos, como con el equipo docente. Se buscará siempre que sea algo divertido ya que no hay que olvidar que son personas con un elevado nivel de estrés que buscan un punto de fuga.

- Evaluación: Se pasarán diferentes cuestionarios.

El primero será el test de Zarit que evalúa el nivel de sobrecarga de los cuidadores. <sup>(Anexo 2)</sup>

El segundo será un cuestionario propio de la campaña, en el que se evaluarán los conocimientos que tienen los participantes tanto en el ámbito de los cuidados como en el de los recursos disponibles. <sup>(Anexo 3)</sup>

Por último se pasará un cuestionario con las expectativas que tienen sobre el programa de salud. <sup>(Anexo 4)</sup>

### 3.5.2. SESIÓN 2

- Presentación sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador. Se realizará una breve presentación de Power Point en la que se explicará principalmente que es, cuales son los principales síntomas, la epidemiología y las maneras de combatirlo. Se buscará un lenguaje sencillo que se adapte al nivel de conocimientos de nuestros participantes, sin sobrecargarlos de información y tratando de dejar claros pocos pero importantes conceptos.

- Presentación sobre los centros de respiro familiar, como pueden ayudarles, acceder a ellos, su principal objetivo, aclarar dudas, etc. Se fomentará su uso a través de datos estadísticos que demuestran que son los mejor valorados por los cuidadores, y que su uso reduce el síndrome del cuidador. Si es posible se contactará con un usuario habitual del centro para que participe en la exposición.

- Pequeña terapia grupal en la que participarán todos los miembros de equipo, y que se realizará sentados todos en círculo, el psicólogo de equipo realizará preguntas abiertas buscando que los participantes expresen sus principales miedos y culpabilidades con respecto a los sentimientos encontrados que les supone su situación. Preguntas como: ¿Alguna vez habéis pensado porque vosotros? ¿Cuál consideráis que ha sido la peor experiencia en vuestro papel de cuidador?, en un primer momento se buscará que expresen los sentimientos negativos. También participarán las enfermeras del equipo contando experiencias relacionadas o sentimientos que pueden haber sentido durante su carrera profesional, con el objetivo de fomentar la participación, romper un poco el hielo inicial, y animando a las personas a contar experiencias frustrantes o negativas. A continuación se preguntará por los aspectos positivos y las mejores experiencias que les ha supuesto su papel. Las enfermeras del equipo también participarán enfocando ahora sus participaciones hacia las gratificaciones emocionales y personales del cuidado, su importancia, la relación que se establece con la persona dependiente, la empatía, etc.

Lo que se busca con esta sesión es hacer un poco más conscientes a los participantes de la parte más beneficiosa y gratificante de este papel al que se enfrentan por un lado, y por otro que descarguen sus frustraciones, miedos, sentimientos, sintiéndose identificados con otras personas en su misma situación, normalizando un poco sus sentimientos y sintiéndose escuchados y comprendidos, tanto por los demás participantes, como por los miembros del equipo.

La última media hora se enfocará a la importancia de los tiempos de respiro para la descarga de estrés de los cuidadores, se charlará sobre los beneficios que tienen estos tiempos tanto para ellos como para la persona dependiente y se responderá a las posibles dudas que les puedan surgir.

### 3.5.3. SESION 3:

- Presentación de Power Point de carácter teórico sobre los hábitos higiénicos y dietéticos saludables. Se intentará no sobrecargar a los participantes de información, si no dejar claros conceptos básicos sobre los cuidados más importantes.

- Hidratación.

- Alimentación saludable.

- Ejercicio físico e importancia de la movilidad.

- Cuidados de la piel

- Aseos

- Higiene bucal

- Cuidados de dispositivos (sondas, ostomías): Antes se preguntará a los integrantes, y se explicará en función de las necesidades del grupo.

- Medicación: Horarios, dudas, interacciones, etc.

- Se pasará a la otra sala y se explicarán las movilizaciones. Luego se dividirán en parejas e irán practicando, unos en las camas, otros sillones,...

- Presentación sobre los recursos tanto en el ámbito público como privado a los que pueden acceder, solicitud de prestaciones sociales, derechos que poseen, dudas que puedan tener al respecto y contacto con grupos de apoyo o asociaciones en la zona.

#### 3.5.4. SESION 4

- Presentación Power Point sobre los principales signos de alarma o urgencia y cómo reaccionar en cada caso. Para hacer esta parte un poco más amena, se pedirá a los participantes su colaboración y se representarán algunos casos .

- Terapia grupal sobre los sentimientos y reacciones ante situaciones de estrés o sobrecarga emocional. Primero se empezará preguntando la forma en que reaccionarían ante una situación de urgencia y que sentirían o han sentido y luego se irá orientando la conversación hacia las técnicas de afrontamiento del estrés o sobrecarga. Buscar cuáles son sus principales técnicas de afrontamiento, y ofrecer alternativas.

En este punto es importante destacar que ante todo se debe respetar a cada persona en particular, ya que la psique y las formas de afrontamiento pertenecen a una dimensión muy personal del ser humano, y todas son en cierta medida válidas.

Las alternativas que ofreceremos no dejarán de ser eso, un ofrecimiento, evitando actitudes que se puedan entender como una imposición o como una crítica a sus métodos.

- Sesión de técnicas de relajación en las colchonetas con ejercicios de respiración, estiramientos, imaginación guiada, con música relajante.



### 3.5.5. SESION 5

- Sesión de repaso, se hará un repaso con todo el grupo lanzando preguntas sobre lo que han aprendido en cada sesión, centrándonos en los principales objetivos de aprendizaje de cada una.
- Se repetirán los cuestionarios de la primera sesión: Test de Zarit, evaluación de conocimientos <sup>(Anexos 2 y 3)</sup> y se pasará un cuestionario de satisfacción con el programa <sup>(Anexo 4)</sup>
- El personal docente se reunirá para registrar posibles mejoras del programa, expresar sus impresiones y realizar un pequeño DAFO <sup>(Anexo 5)</sup> para evaluar la calidad del programa.
- Recuerdo sobre los recursos disponibles: teleasistencia, solicitud de prestaciones económicas, centros de respiro, centros de día, etc.
- Sesión grupal en círculo en la que se expresarán que les ha parecido el taller, que importancia le dan a los conocimientos, les ha servido, merecido la pena. Repaso de las técnicas de afrontamiento.
- Relajación o pequeña fiesta de despedida. (Propuesta grupo de WhatsApp y así se obligan a quedar de vez en cuando todos si han hecho amistad y a no perder el contacto.)

## 4. CONCLUSIONES

---

El Síndrome o “burn out” del Cuidador, supone un trastorno caracterizado por un desgaste tanto físico como emocional produciendo un perjuicio para la salud del cuidador.

El cuidado de una persona dependiente, conlleva suplir las necesidades afectadas de otra persona, lo que puede suponer para los cuidadores importantes perjuicios para su salud, tanto física como psicológica. Además puede verse afectada su vida laboral y también su nivel económico, lo que va a repercutir en la persona dependiente y en la calidad de los cuidados que se le ofrecen.

Los cuidadores pueden tener problemas relacionados con situaciones de ansiedad y depresión, que también se manifestará en sus relaciones afectivas; por otro lado el rol de cuidador requiere un empleo de tiempo que puede afectar a la vida laboral y a los tiempos de ocio.

El 85% de los cuidadores, refiere que su rol perjudica sus vidas, y la mayoría dice que el ámbito más afectado es el de la vida social y el ocio.

La principal demanda de los cuidadores es el tiempo, tiempo para dedicarlo a ellos mismos o a actividades de ocio, en los que se encuentren aliviados de su necesidad de cuidar a su ser querido.

Los servicios de respiro presentan una solución a esta demanda de tiempo de descanso por parte de los cuidadores.

El respiro familiar es un apoyo orientado a las familias que conviven con personas con algún tipo de discapacidad, y cuyo objetivo es prevenir los problemas de sobrecarga del cuidador y facilitar la conciliación de la vida personal o laboral de las familias.

La misión principal de los servicios de respiro familiar es apoyar temporalmente y de manera puntual a una familia con un miembro en situación de discapacidad para que puedan llevar a cabo una vida satisfactoria.

Una intervención de enfermería integral dirigida al cuidador desde los centros de respiro familiar, puede mejorar la salud física y psicosocial de los cuidadores, y por ende, mejorar el estado de las personas dependientes a su cargo.

## 5. REFLEXION ANTROPOLOGICA

---

*“Cuiden como pastores el rebaño de Dios que está a su cargo, no por obligación ni por ambición de dinero, sino con afán de servir, como Dios quiere. No sean tiranos con los que están a su cuidado, sino sean ejemplos para el rebaño. Así, cuando aparezca el Pastor supremo, ustedes recibirán la inmarcesible corona de gloria.” (Pedro 5:2-4)*

Si se quiere hacer una correcta reflexión sobre los cuidadores familiares es importante destacar tres puntos clave: normalmente no disponen de capacitación para realizar muchas de las actividades encomendadas, no reciben ningún tipo de remuneración económica, y por último y quizás el más importante, sobre ellos recae una responsabilidad y compromiso con la tarea de cuidar, normalmente derivada del amor que sienten hacia su familiar, que puede generar un elevado grado de estrés en la persona.

El “cuidar” es una actividad que la mayoría de las personas desempeña en algún momento de su vida, y es algo que cada persona vive de manera única y exclusiva por lo que habría que analizar cada caso por separado, ya que en algunos casos puede representar una experiencia enormemente positiva y en otros todo lo contrario.

Es necesario preguntarse; ¿quién cuida del cuidador? La sociedad, inconscientemente espera que los cuidadores, sobre todo si son familiares cercanos cuiden de la persona dependiente de manera continuada en el tiempo y sin perder ese aura bondadosa, caritativa, eficiente y por supuesto desinteresada. Siempre se busca el bienestar de la persona dependiente pero pocas veces se pregunta por el bienestar del cuidador.

Es importante concienciar a la población de la existencia del “burn out” y no solo a la población ajena a esta realidad, sino también a los propios cuidadores, que frecuentemente sufren de sentimientos encontrados al no entender los efectos de esta situación.

Estamos ante personas que “hipotecan” parcelas enormes de su vida personal, como puede ser el tiempo de ocio o la actividad laboral, sin obtener ningún tipo de gratificación o reconocimiento por su labor.

No hay que olvidar destacar que la experiencia de cuidar a una persona dependiente en el seno familiar no siempre tiene por qué tener repercusiones negativas. En muchas ocasiones, sobre todo si se tienen buenos recursos de adaptación y afrontamiento y si se goza de un buen soporte económico y social, la experiencia puede ser muy gratificante para el cuidador, que siente estar disfrutando de su familiar y dando un sentido a su vida.

No hay que olvidar, que a pesar del sentimiento de "carga" que en muchas ocasiones pueden sentir los cuidadores, también sienten una motivación emocional importante relacionada con la satisfacción, el reconocimiento y el agradecimiento.

En cualquier caso, los profesionales sanitarios no deben olvidar a este grupo de población, que muchas veces se siente abandonado por la sociedad, y que realmente está desempeñando un papel valioso y fundamental para la misma.

## 6. BIBLIOGRAFIA

---

1. Fudge H, Neufeld A, Harrison M. Social Networks of Women Caregivers. Rev Public Health Nursing. [Internet] 1997 [consulta el 12 de Enero de 2015]; 14(1) 20-7. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1446.1997.tb00406.x>
2. Novel G, Lluch MT, López de Vergara M. Sistemas sociales de apoyo. Enfermería psicosocial y salud mental . 1ª ed. Barcelona 2005 [consulta el 17 de Enero de 2015]
3. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Cuidado a la Dependencia e Inmigración .Informe de resultados.1ª Ed. Madrid 2005
4. Delicado-Useros M V, Copete-González M T, Barnés-Martínez A, García-Molina, S. Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. Rev Portularia. [Internet]. 2011 [consulta el 12 de Enero de 2015]; 11(2) 33-45. Disponible en:  
<http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/5485>
5. Cuesta C. Aliviar el peso del cuidado familiar: Una revisión de la bibliografía. Index de Enfermería [Internet]. 2008 [consulta el 27 de Enero de 2015]; (17)261-265. Disponible en:  
[http://www.researchgate.net/publication/262509411\\_Aliviar\\_el\\_peso\\_del\\_cuidado\\_familiar\\_Una\\_revisin\\_de\\_la\\_bibliografa](http://www.researchgate.net/publication/262509411_Aliviar_el_peso_del_cuidado_familiar_Una_revisin_de_la_bibliografa)
6. .O'Shea E. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes. [Internet]. 2000 [consulta el 27 de Enero de 2015]. Disponible en:  
<http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd51/oshea-mejora.pdf>

7. Martínez M F, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. Rev Intervención Psicosocial [Internet]. 2001 [consulta el 09 de Enero de 2015]; 1(10) 7-22. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818298002>

8. Cuesta C. "Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. Rev Index Enfermería[Internet]. 2011 Jun [consulta el 12 de Enero de 2015]; 20(1-2) 41-45. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100009)

9. Rodríguez A, Cobo P, Duque JM, Fernández JN, García JM. Libro blanco de la dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ªEd. Madrid: IMSERSO; 2005

10. Acker GM. Burnout among mental health care providers. Journal of Social Work. [Internet] 2012 Sep [consulta el 12 de Enero de 2015]; 12(5) 475-490. Disponible en:

<http://jsw.sagepub.com/content/12/5/475.short>

11. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer Caregivers Rev Health and Quality of Life Outcomes [Internet] 2008 Sep [consulta el 02 de Febrero de 2015]; 6(1) 93-8. Disponible en:

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1477-7525-6-93.pdf>

12. Comenge E. Proyecto de Creación de un Centro de Día para Personas Mayores en Alagón [Internet]. 2014 Jun [consulta el 09 de Enero de 2015]; Disponible en:

<http://zaguan.unizar.es/record/14565?ln=es>

13. Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 1ªed. Madrid: Ministerio de sanidad y política social. Gobierno de España; 2010.

14. Ruiz M D, Fernández A, López M. , Pérez-Fuentes M C, Gázquez J.J. Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education [Internet]. 2014 [consulta el 09 de Enero de 2015]; 2(4) 121-129. Disponible en:

<http://www.ejihpe.es/index.php/journal/article/view/59>

15. Rodríguez L M. Evolución de la incidencia y preferencia de recursos por parte de los usuarios Dependientes desde 2007 hasta 2013. Comunitaria: Revista internacional de trabajo social y ciencias sociales. [Internet] 2014 [consulta el 09 de Enero de 2015]; 7 Disponible en:

<http://www.comunitania.com/numeros/numero-7/numero-7-Comunitania-Revista-Internacional-Trabajo-Social-Ciencias-Sociales.pdf>

16. Selected Caregivers Statistics. Family Caregiver Alliance [Internet]; 2010 [consultado el 19 de febrero de 2014] . Disponible en:

[http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print\\_friendly.jsp?nodeid=439](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=439)

17. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". 1ª ed. Madrid: IMSERSO; 2007
18. Equipo del programa de apoyo a familias. Cuaderno de buenas prácticas FEAPS [Internet] Servicios de respiro familiar.2010[consulta el 12 de Enero de 2015]; Disponible en:
- <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/118-servicios-de-respiro-familiar-.html>
19. López J, Crespo, M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. Rev Psicothema [Internet].2007 [consulta el 12 de Enero de 2015]; 19(1) 72-80. Disponible en:
- <http://www.psicothema.com/pdf/3330.pdf>
20. Martínez F E. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuaaba". Enferm. glob. [Internet]. 2012 Ene [consulta el 12 de Enero de 2015]; 11(25) 92-103. Disponible en:
- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000100006&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000100006&script=sci_arttext)
21. Roca A , Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. Correo Científico Médico de Holguín [Internet]. 2007 [consulta el 12 de Enero de 2015]; ;11(4) . Disponible en:
- <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
22. Hoffmann C, Montero B, Muñoz S, Solanas I, Carnero, C. Repercusión de la asistencia en el centro de día Vitalia Ferraz en la sobrecarga del cuidador



principal. [Internet]. Vitalia Centros de día; 2009 [consulta el 12 de Enero de 2015]. Disponible en:

[http://www.vitalia.es/resources/archivosbd/descargas\\_posters/c0ad05c019011a8a4f4927ad1e7bc265.pdf](http://www.vitalia.es/resources/archivosbd/descargas_posters/c0ad05c019011a8a4f4927ad1e7bc265.pdf)

23. Peinado A, Garcés E J. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. Rev Anales de Psicología [Internet]1998 [Consulta 12 de Febrero de 2015]; 14(1) 83-93. Disponible en: [http://www.um.es/analeps/v14/v14\\_1/mv08v14-1.pdf](http://www.um.es/analeps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf)

24. Vilaplana C. Estimación de la dependencia en España a partir de la EDAD 2008. Rev de Economía Pública. [Internet] 2010 [Consulta 09 de Enero de 2015]; 194(3) 125-175. Disponible en:

[http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/hac\\_pub/194\\_Art5.pdf](http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/hac_pub/194_Art5.pdf)

25. Recomendación N° 9 Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 1998

# ***ANEXOS:***

---

# ***Anexo 1: Ley de dependencia 39/2006***

---

## Anexo 2: Escala de Zarit

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					

\* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 46$ ), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 56$ ). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

\*\* Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 16$ ) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 17$ ). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

## ***Anexo 3: Evaluación de conocimientos.***

---

1. En circunstancias normales, ¿qué volumen de líquidos ingerir una persona al día?
  - a) Menos de medio litro.
  - b) Aproximadamente dos litros.
  - c) Toda la que pueda beber.
  - d) No hay una cantidad estimada.
  
2. Considera que la ingesta de líquidos es importante para:
  - a) Sistema renal.
  - b) Mantenimiento la piel.
  - c) Sistema cardiovascular.
  - d) Todas son correctas.
  
3. ¿Qué cantidad de comidas diarias es recomendable hacer?
  - a) Tres; desayuno, comida y cena.
  - b) Cinco: Desayuno, media mañana, comida, merienda y cena.
  - c) No hay una cantidad, depende de cada persona.
  - d) Ninguna es correcta.
  
4. Considera que los ejercicios de movilización de articulaciones, son necesarios?
  - a) Solo en las personas capaces de andar sin ayuda.
  - b) Son buenos, pero no son necesarios para el mantenimiento de la salud.
  - c) Si
  - d) Todas son correctas.
  
5. A la hora de movilizar a una persona para levantarla de la cama al sillón:
  - a) Cargaremos el peso sólo en la parte superior del cuerpo.
  - b) Flexionaremos ligeramente las rodillas para no cargar sólo la parte superior del cuerpo.
  - c) No se debe levantar a una persona de la cama sin causa justificada.
  - d) Siempre se hará entre dos o más personas.
  
6. Considera que la aplicación de crema hidratante es necesaria:

- a) Sólo en personas con algún tipo de lesión en la piel.
- b) En todas las personas para mantener la integridad de la piel.
- c) No es importante.
- d) Ninguna es correcta.

7. Si observa una herida o laceración en zonas de apoyo en una persona con algún grado de deterioro de la movilidad, ¿Qué debe hacer?

- a) Se consultará en el centro de Atención Primaria.
- b) Curar con agua oxigenada o Betadine® y tapar.
- c) No se le dará importancia, ya que esas heridas son típicas en personas con movilidad reducida.
- d) Todas son correctas.

8. Los cambios posturales, ¿Son necesarios en una persona que no es capaz de moverse por sí misma?

- a) Sí, son fundamentales para evitar la aparición de úlceras por presión.
- b) No, se realizarán de vez en cuando por comodidad de la persona.
- c) Deben realizarse cada 4 o 6 horas.
- d) A y C son correctas.

9. Considera que la higiene bucal es un cuidado importante?

- a) Sólo en personas con algún tipo de problema en los dientes.
- b) Si llevan dentadura postiza, no es necesario ya que la dentadura se limpia aparte.
- c) Es necesario realizarla a diario para evitar la aparición de infecciones.
- d) Ninguna es correcta.

10. Es importante ser estricto con los horarios de la medicación?

- a) Sólo en determinados medicamentos.
- b) No, mientras se tomen todos los días, la hora es indiferente.
- c) Sí, se tratará siempre de ser lo más estricto posible con las horas pautadas.
- d) B y C son correctas.

RESPUESTAS CORRECTAS: 1- B, 2-D, 3-B, 4-C, 5-B, 6-B, 7-A, 8-D, 9-C, 10-C

## ***Anexo 4: Satisfacción programa***

---

### **EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS:**

<b>PREGUNTA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>COMENTARIOS</b>
Satisfacción con la sesión						
¿Ha cubierto las expectativas que tenía respecto al programa?						
¿La persona que ha impartido la clase tenía conocimientos sobre el tema?						
Las personas que han impartido la clase, ¿han explicado los contenidos de manera clara?						
Las personas que han impartido la clase, ¿han favorecido la participación de los asistentes?						
¿Cuál es su nivel de satisfacción respecto a los contenidos tratados?						
¿Considera que el tiempo establecido para impartir la jornada ha sido adecuado?						

¿Le gustaría realizar alguna otra jornada de formación?

¿Cuál? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**SUGERENCIAS:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**\*Se valorará del 1 al 5 cada ítem siendo 1 la menor puntuación y 5 la mayor posible.**

**\*\*Se dejará un cuadro para comentarios sobre cada uno de los ítems.**

**\*\*\*Al final se dejará un espacio para comentar las sugerencias.**

## Anexo 5: Autoevaluación docentes

<b><u>DEBILIDADES:</u></b>	<b><u>FORTALEZAS:</u></b>
<b><u>AMENAZAS:</u></b>	<b><u>OPORTUNIDADES:</u></b>

EVALUE EL PROGRAMA DEL 1 AL 5 EN LOS SIGUIENTES ASPECTOS, SIENDO 5 LA MEJOR PUNTUACIÓN POSIBLE Y 1 LA PEOR:

	1	2	3	4	5
Tiempo de las sesiones					
Conocimientos teóricos					
Conocimientos prácticos					
Número de asistentes					
Material y recursos					
Organización del programa					
Personal docente					

SUGERENCIAS DE MEJORA:

---

---

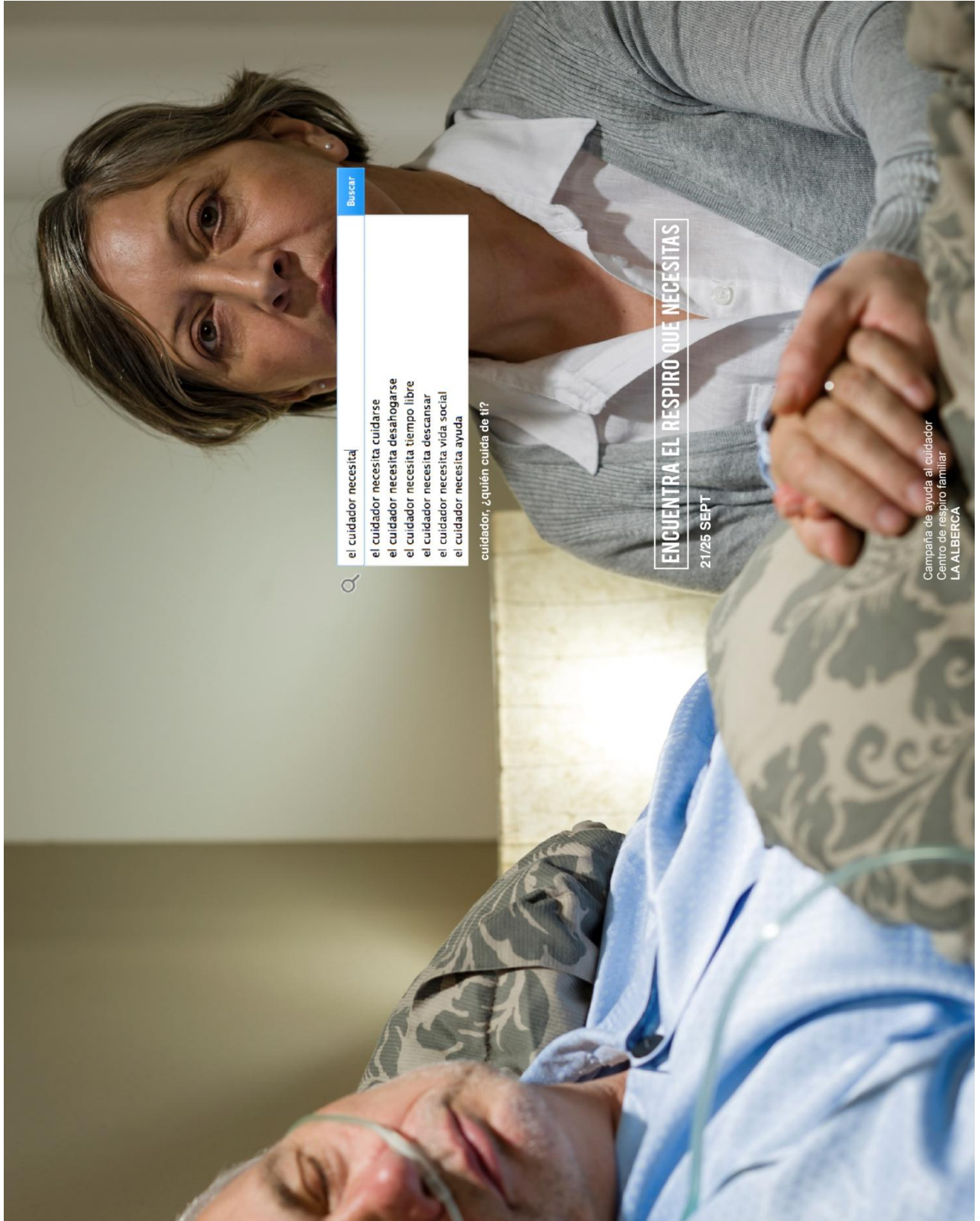
---

---

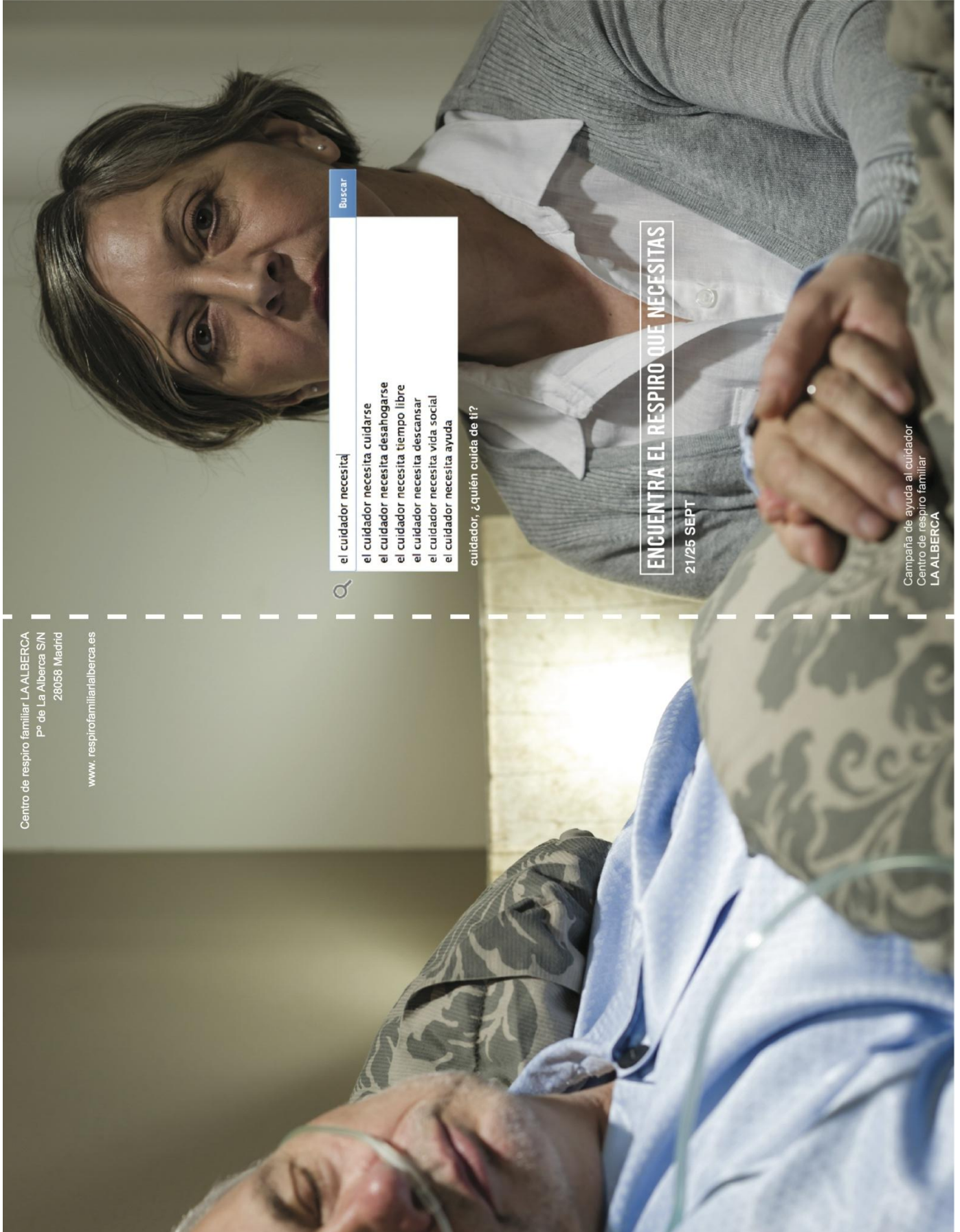
---



# Anexo 6: Poster



# Anexo 7: Folleto



Centro de respiro familiar LAALBERCA  
Pº de La Alberca S/N  
28058 Madrid

[www.respirofamilialalberca.es](http://www.respirofamilialalberca.es)



el cuidador necesita

Buscar

- el cuidador necesita cuidarse
- el cuidador necesita desahogarse
- el cuidador necesita tiempo libre
- el cuidador necesita descansar
- el cuidador necesita vida social
- el cuidador necesita ayuda

cuidador, ¿quién cuida de ti?

**ENCUENTRA EL RESPIRO QUE NECESITAS**

21/25 SEPT

Campaña de ayuda al cuidador  
Centro de respiro familiar  
LAALBERCA



## QUIENES SOMOS

Los profesionales encargados de esta campaña, somos un equipo multidisciplinar, procedente del centro de respiro familiar La Alberca en Madrid. Pero empecemos explicando, ¿qué es el respiro familiar?

El respiro familiar es un apoyo cuyo carácter es temporal, no permanente y a corto plazo, orientado a las familias que conviven con personas con algún tipo de discapacidad, y cuyo objetivo es prevenir los problemas de sobrecarga del cuidador y facilitar la conciliación de la vida personal o laboral de las familias. Nuestra misión es apoyar a las familias con un miembro en situación de discapacidad para que puedan llevar a cabo una vida satisfactoria.

Buscamos cumplir con una doble función; en primer lugar, atender a los pacientes dependientes por un equipo profesional cualificado garantizando así una atención de calidad; y en segundo lugar, atender a las familias que cuidan de estas personas, prestando así servicios por un lado terapéuticos, y por otro de apoyo social a la familias y a las personas dependientes.

## NUESTROS OBJETIVOS

-El grupo de cuidadores adquirirá una serie de competencias, conocimientos y habilidades, con el fin de mejorar su salud física y psicosocial, para así evitar el síndrome del cuidador.

- Fomentar el uso de los centros de respiro familiar por parte de los cuidadores.

- Adquirir conocimientos sobre las diferentes situaciones que pueden causar un estado de dependencia.

Adquirir conocimientos sobre hábitos saludables, dietéticos e higiénicos.

- Adquirir los conocimientos necesarios para poder distinguir situaciones de urgencia o empeoramiento de la persona cuidada.

- Adquirir conocimientos y habilidades relacionadas con las movilizaciones.

- Adquirir habilidades y conocimientos de técnicas de relajación relacionadas con la descarga de estrés emocional que puede derivarse de la situación en la que se encuentran.

- Lograr que los asistentes verbalicen sus necesidades, sentimientos o frustraciones.

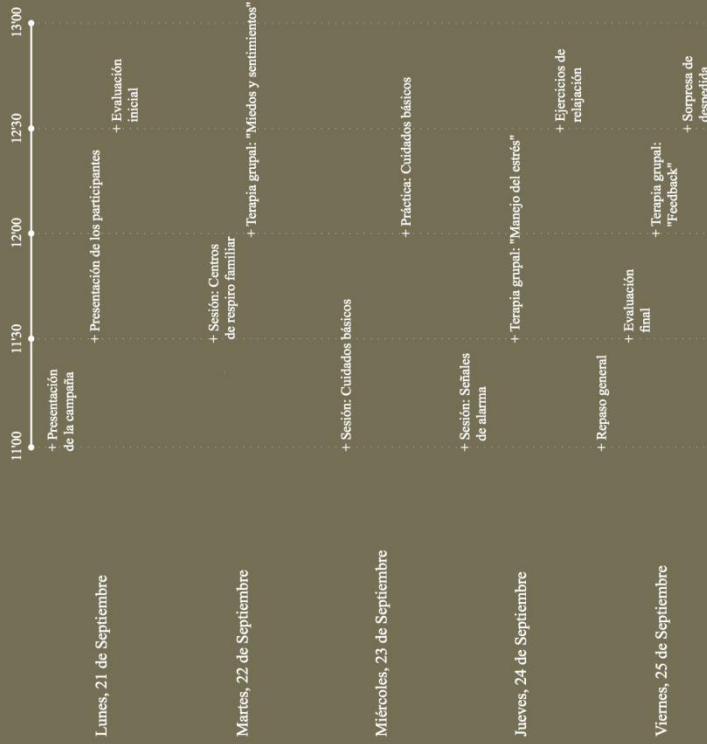
- Adquirir técnicas de orientación emocional para mejorar la empatía dentro del círculo familiar.

## ELEQUIPO

Macarena Gómez/enfermera especialista en atención comunitaria  
Pilar Serrano: enfermera especialista en nutrición y dietética

Maria Quintas: psicóloga especialista en atención a la dependencia y técnicas de relajación  
Rosa Monayong: trabajadora social del centro

## DESARROLLO DE LAS SESIONES



## INSCRIPCION

Apúntate antes del 15 de agosto/coste gratuito/plazas limitadas

Por teléfono: 91-772 36 36

Por e-mail: [alberca@respirofamiliares.es](mailto:alberca@respirofamiliares.es)