

**Categoría:** Promoción del autocuidado.

**Título:** Respir@.

**Resumen:** La promoción de la autonomía personal es una de las áreas fundamentales que lleva a cabo COCEMFE Castilla y León en el medio rural de las provincias de Palencia y Burgos. Un equipo multidisciplinar formado por profesionales de enfermería logopedia, fisioterapia, psicología, terapia ocupacional y auxiliares de enfermería, han mejorado durante diez días de convivencia las competencias de los cuidadores principales de personas con grave discapacidad y/o en grave situación de dependencia que residen en localidades del medio rural de Palencia y Burgos con una doble finalidad: facilitar su integración comunitaria así como mejorar la calidad de los cuidados prestados desde el entorno familiar y la propia calidad de vida de los cuidadores y el clima relacional de la unidad familiar de ambos. La experiencia con cuidadores de personas en grave situación de dependencia, profesionales especializados y las propias personas en situación de grave dependencia se ha desarrollado en un espacio único de reposo y descanso: el Hotel San Francisco en Santo Domingo de Silos (Burgos).

**Justificación:**

Las enfermedades crónicas que generan discapacidad y/o grave dependencia, suponen el problema que requiere mayor atención en los países desarrollados, tanto por parte del sistema de salud como de otros sistemas relacionados con el bienestar social. La realidad es que la mayoría de estas familias asume la responsabilidad de cuidar a sus miembros enfermos con dificultades importantes, llegando a hipotecar sus propios proyectos vitales e incluso con merma de su salud, lo que resulta socialmente injusto y les coloca en situación de riesgo o de franca exclusión social ( Martínez Román, M<sup>a</sup>.A., 2001). El derecho a la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas se enmarca en el contexto más amplio del reconocimiento de los derechos humanos.

El entorno familiar suele ser el mayor apoyo de la persona afectada, mucho más que cualquier otro apoyo externo, hasta el punto de que la calidad de las relaciones que se establecen entre la familia que cuida y la persona que recibe los cuidados tiene importantes repercusiones en el propio proceso de la enfermedad y, en definitiva, en la vida de toda la familia ( Hatchett, L., 1997; Gutierrez León, A., et al. 1999 ).

Existe una interdependencia clara entre la calidad de vida de las personas con discapacidad y la calidad de vida de las personas de su familia que le prestan cuidados ( Hooyman, N.R. y Gonyea, J.G., 1999; Bazo, M<sup>a</sup> T., 1998; Pérez- Díaz, V., 1998; IMSERSO-CIS, 1996 ).

“La salud es un recurso para la vida, y ésta se crea cuidando de sí misma y de otros en la medida que se tiene la capacidad para tomar decisiones, controlar las circunstancias y el entorno que afecten la vida y la salud de las personas” (OMS 1986).

Partiendo de estas premisas, el equipo de COCEMFE Castilla y León, se propone como candidato a los premios de enfermería en desarrollo, por la riqueza de esta experiencia presentada, la satisfacción de las familias y profesionales participantes, el mantenimiento de las buenas prácticas aprendidas, la ampliación de las redes sociales de los cuidadores y el positivo cambio de actitud y motivación en su actividad diaria como cuidadores de las familias participantes del medio rural de Burgos y Palencia.

Teniendo en cuenta la perspectiva integral de la intervención consideramos que la experiencia potencia el autocuidado de la unidad familiar desde una perspectiva biopsicosocial.

Respir@ ofrece un espacio de aprendizaje, convivencia, soporte emocional y ayuda mutua entre cuidadores de personas en situación de dependencia y/o grave discapacidad que aumenta la motivación del cuidador principal y su satisfacción personal con su labor como cuidador, además de la adquisición de conocimientos y el entrenamiento en habilidades como cuidadores con el objetivo último de mejorar su

propia calidad de vida y la calidad de los cuidados prestados a la persona con grave discapacidad y/o en situación de dependencia con la que residen habitualmente.

El proyecto permite además el disfrute de unos días de descanso entre los cuidadores familiares y las personas con grave discapacidad y/o en situación de dependencia modificando la rutina en las relaciones entre cuidador y persona cuidada, enriqueciendo la dinámica de las relaciones entre ambos y mejorando su convivencia diaria y comunicación.

Para las personas con grave discapacidad y/o en situación de dependencia el programa permite realizar actividades de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad y estimulación cognitiva además de integrar el uso de las nuevas tecnologías y wii terapia en el mantenimiento de sus funciones físicas y cognitivas y compaginarlo con las actividades de ocio y tiempo libre comunitario y actividades lúdicas adaptadas en dicho espacio de convivencia.

El proceso de intervención se basa en cubrir las necesidades formativas detectadas con anterioridad, tanto de la persona con discapacidad y/o situación de dependencia, como de su cuidador principal, dentro de un entorno distendido y que incite por un lado al descanso y bienestar de ambos, y por otro a la rehabilitación, el soporte emocional y la formación.

De este modo, se ofrece por un lado, el apoyo adecuado a la familia cuidadora que le permita desarrollar una dinámica de vida lo más normalizada posible desde sus necesidades reales, ofreciendo la formación “ a la carta” para el cuidador familiar, el entrenamiento práctico en habilidades como cuidadores y el asesoramiento profesional ajustado a las necesidades concretas de la familia. Por otro lado, se permite la continuidad de la atención terapéutica especializada a las personas con discapacidad y/o grave situación de dependencia, que les permita el mantenimiento de sus capacidades físicas, sociales, afectivas y cognitivas durante esos días de convivencia. De este modo se está ofreciendo una atención integral a las necesidades específicas de la unidad familiar de convivencia de las personas con grave discapacidad y/o grave situación de dependencia del medio rural de Burgos y Palencia.

Profesionales, cuidadores familiares y personas con discapacidad y/o grave situación de dependencia han tenido la oportunidad de poner en común enriquecedoras experiencias compartidas con aquellos que tienen menores oportunidades de acceso a los recursos comunitarios: el entorno rural.

En este proyecto se ofrece a las familias además la posibilidad de reforzar sus redes sociales y satisfacer sus necesidades de descanso del cuidador/a principal a través de la participación en actividades de ocio y tiempo libre específicamente adaptadas para los participantes y la experiencia única de compartir sus vivencias y reforzar sus redes informales de ayuda mediante la participación en grupos de ayuda mutua ilimitados para los cuidadores familiares creados en localidades próximas a sus domicilios una vez finalizada esta experiencia.

En las provincias de Burgos y Palencia, existe una importante dispersión geográfica de las unidades familiares con necesidades socio-sanitarias continuadas, con una importante falta de medios de transporte interurbanos adaptados dificulta el acceso a los recursos y servicios de respiro para las familias del medio rural, con problemas de accesibilidad universal (barreras arquitectónicas en urbanismo, edificación, patrimonio turístico y cultural, espacios naturales y lugares establecimientos diversos de ocio y tiempo libre) en los municipios rurales de la provincia de Burgos y Palencia que dificultan el disfrute del ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad y sus familias y restan oportunidades de respiro familiar; Por otra parte, los programas socio-sanitarios comunitarios no dan cobertura suficiente a las necesidades principales de las familias cuidadoras y las personas con discapacidad del entorno rural. La lejanía entre municipios, la escasez de recursos asistenciales y la despoblación de las zonas rurales hace que los cuidados de las personas con discapacidad grave y/o grave situación de dependencia se asuman sin apoyos suficientes y en soledad.

Por las especiales circunstancias de estas familias y el valor añadido de nuestra experiencia, ofrecer la oportunidad de mejorar las habilidades de los cuidadores principales en un entorno único, aumentar sus redes de apoyo social y su motivación con su labor como cuidadores es una necesidad más que justificada.

## Desarrollo:

### **1ª Fase : Acogida, evaluación y valoración neuropsicológica y funcional.**

Tras la decisión de las familias de participar en el proyecto, se ha evaluado el estado funcional, psicológico y neuropsicológico de la persona en situación de dependencia y/o con grave discapacidad para así establecer las actividades más apropiadas y adaptadas al estado físico y cognitivo del mismo, aprovechando y potenciando al máximo las facultades psicomotoras y cognitivas y promocionando su autonomía personal y la resolución de posibles situaciones problemáticas diarias.

Una vez realizada tal valoración, se ha diseñado el programa de intervención personalizado y grupal para cada uno de los participantes explicando pormenorizadamente qué tipo de tareas se van a realizar, cómo llevar a cabo las sesiones, con qué frecuencia, cómo evaluar si estamos consiguiendo los objetivos propuestos o no, y con qué frecuencia; Para ello, se ha previsto una hoja de registro en las que se anota de una forma sencilla, la realización de los ejercicios propuestos, y se proporciona información posterior sobre la evolución del participante respecto a las tareas realizadas.

De forma precisa en cada caso particular, tras el desarrollo de las diversas actividades cada profesional participante ha ofrecido información a las familias de sus intervenciones y se han proporcionado soluciones a las situaciones surgidas así como cualquier otra situación que afecta al cuidado y mejora la atención de la persona en situación de dependencia y su familia.

### **2ª Fase: DESARROLLO DE LAS SESIONES CON LAS PERSONAS CON GRAVE DISCAPACIDAD Y/O GRAVE SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y LOS CUIDADORES**

Durante los diez días de convivencia se han desarrollado simultáneamente actividades de rehabilitación y entrenamiento de funciones las personas en situación de dependencia y talleres formativos para los cuidadores principales. Dichas actividades se han combinado con salidas socioculturales y medioambientales en el entorno, así como actividades conjuntas de animación y tiempo libre entre las que han destacado

gymkhanas y dinámicas de ocio, juegos populares y campeonatos de juegos de mesa, karaoke vespertino, talleres de elaboración de pan y postres, teatro leído y bailes de salón.

### **Actividades para las personas en situación de grave dependencia:**

Diariamente las personas en situación de grave dependencia han participado en actividades de grupales e individuales de rehabilitación física y cognitiva dirigidas por profesionales de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional así como se han acercado al uso de las Nuevas tecnologías y la wiiterapia como elementos para ser integrados en su vida diaria con el objetivo de mejorar su autonomía personal y su participación comunitaria.

### **Actividades para los cuidadores:**

#### **-Sesiones de Educación para la salud:**

Dada la importancia del cuidado de la salud tanto propia del cuidador como por parte de aquellos que cuidamos, se plantean las actividades formativas para cuidadores para reflexionar acerca de si éstos le conceden importancia a este factor, así como a reforzar los conceptos que al respecto tuviesen, y a aclarar cuantas dudas les surjan a cerca de problemas relacionados con la salud integral.

En total se han desarrollado 12 sesiones de carácter grupal, dinámicas y participativas que han servido de espacio para reflexionar y aprender en grupo, reforzar habilidades de los cuidadores para cuidar con calidad e introducir nuevas técnicas de cuidado.

Contenidos: 1.- patologías que comúnmente se dan, añadidas a aquellas de base, 2.- nutrición y alimentación, 3.- higiene corporal, 4.- incontinencia (urinaria y fecal), 5.- cómo prevenir y cuidar úlceras por presión en fases iniciales, 6.- la higiene del sueño 7.- el botiquín, administración farmacológica y adhesión terapéutica. 8.-Primeros auxilios. 9.- Movilización y transferencias, actuación ante una caída y prevención de lesiones de espalda en manejo de cargas. 10.-Disfagia. 11.- Accesibilidad en el domicilio y productos de apoyo para las AVD. 12.- Promoción de la autonomía personal de la persona dependiente.

