

## LAS MUJERES PROTAGONISTAS DE LOS CUIDADOS A LAS CRONICIDADES EVITABLES.

"Género y emociones: El grupo de reflexión de mujeres como generador de Salud" en los Talleres de Paciente Activo, los Cursos Formando a las personas cuidadoras y en los grupos de empoderamiento de mujeres violentadas

Vita Ascensió Arrufat Gallén Castelló Octubre 2018

### Andar por el camino sagrado

No hay camino que no haya sido ya  
andado por las mujeres que vivieron antes.

No caminas sola.

Demeter, Perséfone, Atenea, Penélope,  
Diana, Débora, Cecilia, Presen.

Todas ellas han estado aquí  
antes que tú.

No caminas sola.

Sus viajes, sus vidas sus historias  
permanecen para guiar tu camino.

Escucha a las mujeres que han caminado  
antes que tú. No te perderás.

El Tao de las mujeres.

Pamela K. Metz y Jacqueline L. Tobin

Con la experiencia del grupo mujeres por la salud y la paz y el bagaje de 30 años como Médica de Salud Pública en Promoción de la Salud en el Centro de Salud Pública de Castelló, ponemos en marcha en 2007, con la colaboración de los Equipos de Atención Primaria de los Departamentos de Salud de Castelló y la Plana, los grupos de mujeres cuidadoras, los grupos de empoderamiento de mujeres en salud para afrontar la violencia y ser grupo de apoyo a las mujeres supervivientes a la violencia de género en la comunidad. Estos grupos tienen una característica común, están formados por mujeres en su mayoría. Se preparan para afrontar la atención a la cronicidad, no solo la formación a las cuidadoras sino que también la atención a la mujeres violentadas es atención a la cronicidad, y en ellos son protagonistas las mujeres

### **Características de los talleres del programa Paciente Activo**

Basado en la metodología de paciente experto de la Universidad de Stanford, es un programa estructurado para la formación entre iguales que tiene como finalidad la educación para el autocuidado de personas con enfermedades crónicas y cuidadoras. Dirigido a personas con enfermedades crónicas y quienes les cuidan. El objetivo de los talleres TCS es formar a las personas con enfermedades crónicas (Enfermedades cardiovasculares, cáncer, reumatismo, salud mental, ...) o factores de riesgo de enfermar (Hipertensión, Diabetes, Obesidad, sedentarismo, hábitos tóxicos) Se dirigen a la población objeto: personas cuidadoras de enfermos crónicos y personas con enfermedades crónicas



## NUESTRAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS



## POBLACIÓN DIANA

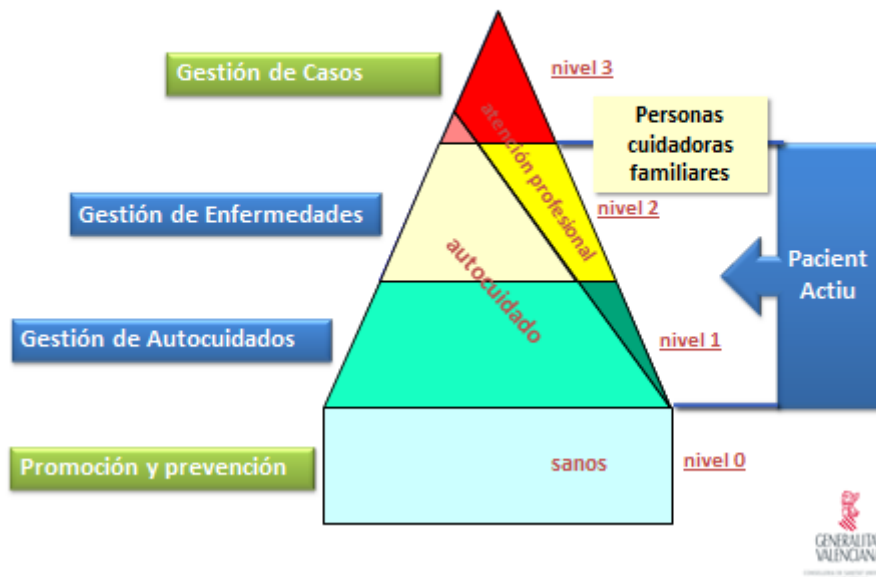
- Personas en situación de adaptación a condiciones crónicas de salud
- Personas cuidadoras familiares de pacientes dependientes

### NECESIDADES

- Aceptar y adaptarse a la enfermedad crónica
- Adquirir hábitos saludables
- Afrontar el estrés
- Mejorar el malestar emocional
- Prevenir ansiedad y depresión
- Prevenir la sobrecarga de la persona cuidadora
- Buscar apoyo para el cuidado y disponer de tiempo libre



## POBLACIÓN DIANA



### Características de los cursos de Formación a las personas cuidadoras

En países desarrollados, alrededor de 20% de los episodios de enfermedad llegan a terapia, el resto se atienden en el hogar por las mujeres de la familia. Y es que la mayoría de los vastos esfuerzos por mantener la salud, como por atender la enfermedad se dan al interior del hogar y son proporcionados por los propios enfermos, su familia o los miembros más cercanos de su red social.

María Angeles Durán, pionera en los estudios económicos, apunta en su libro *Los costes invisibles de la enfermedad* (1999) que, en el Estado Español, de un total estimado de 5.000 millones de horas para el cuidado de enfermos, sólo el 12% es cubierto por

personal sanitario profesional, recayendo el resto en familia y amigos. Estos cuidados suponían más de 276 millones de jornadas de ocho horas, por lo que los costes de dicha atención ascendían a 34.531 millones de euros anuales. Pagadas al precio del salario mínimo interprofesional en el momento de la publicación del informe. (1)

De Rosa Garcia he aprendido que los cuidados son la base de las relaciones humanas, por tanto quien cuida, a un/a niño/a, a un/a anciano/a, se relaciona. Así es como debemos transmitir el mensaje del autocuidado a los varones.

Los cuidados han sido invisibilizados, aunque formen parte de la cultura de las mujeres en el interior de la familia, y en el espacio social. Cultura que nos han transmitido las madres con el beneplácito de los padres, hasta que ¡por fin!...Los cuidados a ancian@s y enferm@s crónicos han entrado en la cesta de la compra con la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley ha supuesto la necesaria evaluación previa al pago, de la autonomía de personas con discapacidad o ancianas, y posterior diseño del PIA (plan individualizado de atención) según el cual se ofrecen las prestaciones: Ayuda al domicilio, paga al Cuidador principal, cuyo perfil más abundante es mujer trabajadora 98%, mayor de 60 años.

Es conocido el cambio en los cuidados de salud que ha supuesto la incorporación masiva de las mujeres a la actividad laboral remunerada (Marcet, 1998), y la necesidad, cada vez mayor, de compartir con personal externo las tareas de cuidados a la familia. Aunque la carga de los cuidados informales recae en las mujeres de la familia, se ha creado un yacimiento de empleo con características de contratación especiales y que cubren las mujeres de la familia en primer término, la población de mujeres emigrantes y algún hombre de otras nacionalidades, otros continentes y por tanto otras culturas. También sobre las profesionales de enfermería en su mayoría mujeres, recaen las tareas de cuidados tanto en el hospital como en el centro de salud

o en las visitas domiciliarias. Es pues la perspectiva de género en los cuidados la estrategia que adoptamos en el diseño del Programa Formando a las personas cuidadoras.

Entendiendo desde la Comisión de Participación Comunitaria del Departamento de Salud H General de Castelló que las enfermedades crónicas y minusvalías son una carga de trabajo importante para el personal sanitario del departamento de Salud, se priorizó la educación para la salud desde Atención Primaria de Salud, a las personas cuidadoras de enfermos crónicas y/o con minusvalías, al tiempo que se refuerza el programa piloto de Enfermería de Gestión domiciliaria de la Agencia Valenciana de Salud en el Departamento. Participan los hospitales del Departamento: Hospital General de Castelló, Consorcio Hospitalario y HACLES Magdalena,

Y es en el programa Formando a las personas cuidadoras donde se planifica la formación de cuidadores, profesionales sanitarios o no. El programa se basa en la Educación para la Salud, como instrumento para el cuidado y autocuidado de la enfermedad crónica y/o su prevención, y tiene beneficios a corto y medio plazo sobre las personas cuidadoras y las enfermas: Mejora de la sintomatología, disminución de la aparición de las complicaciones derivadas de la patología, ayuda a la aceptación activa y equilibrada de la enfermedad y disminución de los efectos secundarios a la medicación al facilitar la reducción de la dosis de fármacos. Y es en los Talleres para personas cuidadoras y en la Jornada de Formación de Formadores y mediante la Educación para la Salud donde se realiza la intervención con el objeto de mejorar la calidad de vida de ambos colectivos: personas cuidadoras familiares y personal sanitario, fundamentalmente personal de Enfermería y Trabajo Social.

El programa Formando a las personas cuidadoras tiene una doble finalidad formativa: Por un lado la formación de los profesionales de la salud que forman a cuidadores, coordinada desde el Centro de Salud Pública con la difusión de la oferta de formación

continuada de la EVES (Escuela Valenciana de Estudios para la salud) y una Jornada formativa anual para cubrir las necesidades expresadas por los profesionales socio-sanitarios que participan en los talleres. Y por otro lado la Formación en los talleres para cuidadores no profesionales que realizan los Equipos de Atención Primaria.

El Programa Formando a las personas cuidadoras promueve la consolidación de la hegemonía del Equipo de Atención Primaria del centro de salud, como responsable de los cuidados en salud de la comunidad. Esta competencia incluye la realización del Mapa de Recursos para atender la cronicidad en la Zona de Salud. Para ello se hace necesaria la reorganización de los servicios socio-sanitario existentes para el cuidado de las enfermedades crónicas en cada Departamento, poniendo al equipo de profesionales del Centro de Salud como referente de los cuidados a la cronicidad con la colaboración del Centro de Salud Pública que promueve la coordinación entre niveles asistenciales y asociaciones de enfermos y personas con minusvalías, en la formación de cuidadores profesionales socio-sanitarios o familiares. El poner al paciente crónico en el centro de la atención supone la necesaria actualización de la Cartera de Servicios para la Cronicidad en Atención Primaria.

Centros de día, residencias, parques con máquinas de ejercicio físico, gimnasios, ... ¿es este es el camino para que los cuidados realizados por las mujeres se incluyan en el PIB? Algo tendremos que decir las mujeres! Y las profesionales, economistas, juristas,...ante la monetarización de los cuidados a enfermos crónicos y personas con discapacidad. ¿Qué cuidados estamos dispuestas a pagar? ¿Qué cuidados no deben entrar en la cesta de la compra? (4) Hemos de visibilizar la solidaridad como práctica ciudadana unida a la diversidad.

Las propuestas pasan por un nuevo contrato social, implantar convenios de conciliación de la vida laboral y familiar en las empresas públicas y privadas. La mujer que ha trabajado fuera

de casa dispone de tiempo de cotización para recibir la prestación por jubilación, enfermedad o minusvalía. Esto aumenta la autonomía de las mujeres. Hemos de potenciar la solidaridad entre vecinos/as, familiares, amigas,...para que siga existiendo la “diferencia Española en los cuidados (3) Las mujeres que tenemos experiencia, hemos de seguir formando en cuidados formales e informales a hombres y mujeres

## **Temas tratados en las Jornadas de Formación de formadores de los Departamentos de Salud de Castelló y la Plana**

### **1era. Jornada 15/11/2007**

- .- Resultados del Proyecto de Participación Comunitaria D2
- .- La enfermería de Gestión domiciliaria en el D 2 Programa formando al/a cuidador/a
- .- Intervenciones grupales y comunitarias en Atención Primaria de Salud. “talleres para cuidadores”
- .- La experiencia en evaluación cualitativa del taller formando al cuidador CS Rafalafena

### **2ª Jornada 25/11/2008**      .- El/la Cuidador/a nuevo cliente del Sistema sanitario

- .- La familia y los enfermos crónicos atención socio-sanitaria al Daño cerebral
- .- Sesión práctica con Experta en Formación de Cuidadores

### **3era. Jornada 14-21/10/2010**      .-

La Salud Pública y el papel del personal sanitario en la formación a los/as cuidadores crónicos y dependientes. Programa Formando al cuidador

- .- Cuidados y pensamiento enfermero
- .- Presentación Jornada formativa y programa piloto de gestión domiciliaria egd Departamento de Salud 2



.- La formación sanitaria de enfermos crónicos y dependientes.  
Programa de Formación de Cuidadores Departamento de salud 2

#### **4ª Jornada 22/6/2011 .**

- Cartera de Servicios de Salud Pública de la Comunidad Valenciana. Promoción y Educación para la salud en personas mayores

.- Formación a cuidadores: Experiencia desde la práctica hospitalaria.

.- Osteoporosis

.- Mantenimiento de la salud en las personas con discapacidad

.- Participación Comunitaria: Formando al cuidador. Promoción de los autocuidados: Cuidate tú para cuidar mejor

.- Egc y taller formando al cuidador. Experiencia en el Departamento de Castelló

.- Taller de Musicoterapia

#### **5ª Jornada 15/11/2012 .**

-Cartera de Servicios de Salud Pública de la Comunidad Valenciana.

.-Proceso emocional y de acompañamiento en el duelo. Consejos prácticos.

.-Ley Promoción autonomía personal y atención en situación de dependencia.

.-Experiencias en los talleres realizados en zonas tanto rural como urbana.

.-Actualización conocimientos en el cuidado de ancianos en residencias.

.-Presentación Guía para la atención de cuidadores desde ámbito sanitario.

.-Experiencias en los talleres de cuidadores realizados en HACLES La Magdalena.

### **6ª Jornada 10/12/2013**

- Resumen de Jornada de Formación de formadores 2007-2013
- El papel del Jefe de Zona básica en la formación de cuidadores.
- Acompañamiento a la cronicidad y afrontamiento a la muerte.
- Decálogo del buen hacer en la formación de personas cuidadoras. Elecciones para disfrutar de los autocuidados.
- Como utilizar la Guía para la evaluación de los talleres de formación a personas cuidadoras.

### **Características grupo de empoderamiento mujeres violentadas**

Con el grupo de Mujeres por la salud y la paz he aprendido que si yo no estoy bien, los que están conmigo tampoco lo están. Por tanto el conocimiento sobre mi es prioritario. Esta es la base del empoderamiento, la información transmitida y sobretodo la formación aprendida de las experiencias que hemos tenido como profesionales y como seres humanas. He iniciado el aprendizaje de prescindir de las ataduras (dependencias y sumisiones), a priorizar, atender lo que hay que hacer sin pensar que todo lo puedo solucionar, he aprendido sobre los límites y las libertades, he aprendido la solidaridad, y aquello de “cuídate tú para cuidar mejor”

He aprendido hasta qué punto soy la responsable de mi salud. Y sé que puedo cuidar, como mujer, a los que me rodean, solo si quiero y me produce placer. Cuidar de una misma y a otras personas genera humanidad, lograr entender a una persona

“normal” o “no estándar” te hace desarrollar la inteligencia y habilidades emocionales.

Cuidar es estar, escuchar, estudiar, acompañar, informar, comer bien, moverse, es... todo aquello que se aprende viviendo. Y cuando los cuidados salen bien aprendemos la Resiliencia (1): capacidad de reaccionar ante la adversidad, encontrar los apoyos necesarios y seguir adelante construyendo vida a mi alrededor. Y en la cuestión de los apoyos es donde colocamos a la comunidad, ahí están las asociaciones de mujeres que pueden acompañar me/nos en el proceso de consecución de la autonomía a las mujeres. También es necesaria la autonomía económica y los activos en salud de la comunidad.

Parece que en las cuestiones de las conductas sexuales diferenciadas por género, la sociedad nos presentamos un poco más adultos/as y vamos entendiendo que es ser mujer y hombre, se van conociendo las características asociadas socialmente a lo que es masculino y femenino, homosexual femenino o masculino.

Esto se contradice con algunas pruebas de que vivimos en una sociedad infantilizada todavía, por ejemplo las acciones, los pensamientos, los catalogamos de buenos y malos, feos o bonitos, negros o blancos,....

Es signo de una sociedad dialogante y adulta usar términos que señalen las posibles variaciones, las escalas, las gradaciones,... en cuestiones de conducta sexual parece que vamos entendiendo la diversidad.

A esta diversidad de tipos de familias, estamos contribuyendo las mujeres, de una manera importante. Basta señalar los cambios en la natalidad (España es el país con la Tasa de Natalidad más baja del mundo)

## Conclusiones

La formación sanitaria se ha mostrado estrategia básica para la prevención de la enfermedad crónica y sus secuelas.

La formación desde los centros de Salud supone un esfuerzo por actualizar los criterios de atención socio-sanitarios a las enfermedades crónicas, basados en la evidencia científica. Esto es un reto para el Equipo de Atención Primaria ya que supone su formación. Y es el centro de salud el referente en la prevención de las enfermedades crónicas de la comunidad en la que se asienta. Es desde el Centro de Salud desde donde se puede ofrecer la asistencia sanitaria integrada de la cronicidad.

Al pasar de la consulta a demanda a la programada, la atención a la cronicidad, redundando en la disminución de la demanda de atención de cuidadores y enfermos/as crónicos/as, y por tanto se realizan menos visitas médicas al centro de salud tanto de los cuidadores como de los/as enfermos crónicos/as.

El Equipo de Atención Primaria se muestra satisfecho con la formación a las personas cuidadoras y con los talleres de formación a cuidadores, se sumerge en la atención centrada en la persona enferma y su cuidador/a. El trabajo en grupo de los talleres es gratificante para el profesional sanitario y para los cuidadores que participan en él. El equipo de profesores que realizan los talleres encuentran muy gratificante la formación en grupo de las personas cuidadoras.

La formación en cuidados a la cronicidad solo tiene sentido si se realiza por los profesionales de los centros de salud, que son quienes hacen los cuidados en el domicilio y las visitas a demanda. Es el Centro de Salud el referente socio-sanitario para la comunidad en el que asienta. Estrategias de formación centralizadas y alejadas de los centros de salud no se presentan como alternativa a la formación integral e integrada.

Los cuidados a las enfermedades crónicas evitables está en las manos de las mujeres, tanto en el ámbito profesional (enfermería,

medicina, trabajo Social, psicología,...) como en la comunidad o en la casa. ¿Esto es igualitario? ¿Produce mas salud a la mujer o la empeora ¿ ¿podemos hacerlo solas?

- (1) Resiliencia, Década de los 70 se buscan e identifican los factores de riesgo y de resiliencia que influyen en el desarrollo de los niños y las niñas que se adaptan positivamente a pesar de vivir en condiciones de adversidad. Estudio longitudinal de Emmy Wemer & Ruth Smith en Hawai, 1992; Seguimiento de 505 personas durante 32 años, desde el periodo prenatal (1955) hasta la adultez. Resiliencia es un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, a pesar de vivir en un medio no sano. Los procesos ocurren a lo largo del tiempo, dando combinaciones afortunadas entre los atributos del niño/niña y su ambiente familiar, social y cultural. M. Rutter 1992
- (2) Por un sistema público de atención a la dependencia. De la obligación de cuidar al derecho a recibir cuidados. 2003 Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS, ISEDIC, 2004, MS&D MA Durán, 2004
- (3) Según recientes estudios la hipótesis dice que la calidad de vida en España estaría relacionada con la dieta Mediterránea y las redes de cuidados informales entre la ciudadanía,... Nuestra Esperanza de vida es la tercera del mundo. La Esperanza de vida libre de discapacidad es otra historia, las mujeres pasamos más años que los hombres con discapacidad.
- (4) Hay cuidados que no tienen precio. Ni queremos que lo tengan. ¿Cuáles?: Amamantar a un/a hijo/a, besar a nuestro padre o madre encamado/a, acariciar a un/a amigo/a, lavar

la ropa de una personas con discapacidad, ... llevar al colegio a los/as niños/as, ...

Encuesta de discapacidad: Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. INE

<b>Personas con alguna discapacidad o limitación por sexo y grupo de edad</b>	Mujeres	Hombres
<b>total</b>	<b>69.5</b>	<b>17.6</b>
0-5 años	25.2	17.6
6-16	23.1	13.2
17-24	19.5	12.9
25-34	24.9	18.9
35-44	39.3	37.8
45-54	60.0	73.2
55-64	97.1	128.6
65-69	138.6	169.9
<b>70-74</b>	<b>175.9</b>	<b>253.6</b>
<b>75-79</b>	<b>262.8</b>	<b>343.3</b>
<b>80-84</b>	<b>336.2</b>	<b>484.5</b>
<b>85-89</b>	<b>505.8</b>	<b>610.7</b>
<b>90 y más años</b>	<b>668.1</b>	<b>783.4</b>

## Desarrollo sostenible

● VALORES REGIONALES DE 2003

----- TENDENCIA DE 1975 A 2003

● VALORES POR PAÍSES 2003



FUENTE: NEW SCIENTIST

Infografía pública.es