

Los grupos de apoyo de cuidadores familiares de personas con Alzheimer

Cláudia Bernabéu Álvarez¹;
Joaquín Lima Rodríguez²;
Emília Isabel Martins Teixeira da Costa³.

Resumo

Objetivo: Se pretende conocer las vivencias, experiencias y opiniones de cuidadores familiares de personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer que participan en grupos de apoyo.

Metodología: Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico, realizado a 9 cuidadores familiares de personas dependientes diagnosticadas de Alzheimer, que forman parte de un grupo de apoyo en Rota (Cádiz – Andalucía). Para la recogida de datos, se formó un grupo focal y se registraron éstos en una grabadora de audio y se realizaron anotaciones en cuaderno de campo, para su posterior análisis. Se realizó la triangulación de los datos y se utilizó el programa QRS N6 para analizarlos.

Resultados: Los cuidadores expresan confianza en el moderador, sentimientos de empatía, de “no estar solos con el problema”, mejoría de la autoestima, comprensión y aceptación de la enfermedad y de los períodos de evolución, cambios en la forma de actuar con el familiar enfermo (más paciencia, más serenidad, conocimiento del problema), apoyo mutuo, empoderamiento, disminución del sentimiento de culpa. Refieren también que mejoran las relaciones con otros miembros de la familia.

Conclusiones: Los cuidadores manifiestan sentimientos y cambios positivos gracias al grupo. Los grupos de apoyo pueden ser una herramienta beneficiosa para personas que cuidan a familiares dependientes y, por tanto, también para el enfermo, al estar “el cuidador cuidado”.

Palabras clave: Alzheimer; Cuidador familiar; Grupos de ayuda mutua (GAM); Salud familiar.

Abstract

Objectives: It is intended to know the experiences, experiences and opinions of family caregivers of people diagnosed with Alzheimer's disease who participate in support groups.

Methodology: This is a qualitative phenomenological study, carried out on nine family caregivers of dependent people diagnosed with Alzheimer's, who are part of a support group in Rota (Cádiz - Andalucía). For the collection of data, a focus group was formed and recorded in an audio recorder. The annotations were made in the field notebook, for later analysis. The triangulation of the data was carried out and the QRS N6 program was used to analyze them.

Results: Caregivers express confidence in the moderator, feelings of empathy, of "not being alone with the problem", improvement of self-esteem, understanding and acceptance of the disease and periods of evolution, changes in the way of acting with the sick family (more patience, more serenity, knowledge of the problem), mutual support, empowerment, decrease in the feeling of guilt. They also say that they improve relationships with other family members.

Conclusions: Caregivers manifest optimistic feelings and positive changes thanks to the group. Support groups can be a beneficial tool for people who care for dependent family members and, therefore, also for the patient, since the caregiver is cared for.

Keywords: Alzheimer; Family caregiver; Mutual aid groups (GAM); Family health.

¹ Enfermera, Centro de Salud Mercedes Navarro (Sevilla). Doctoranda, Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad de Sevilla

² Doctor y Profesor Asociado, Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad de Sevilla

³ Profesora Adjunta, Escuela Superior de Salud, Universidad del Algarve.

Introducción

La demencia es un síndrome (normalmente crónico y progresivo), caracterizado por la alteración de múltiples funciones cerebrales: memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. La conciencia no se ve afectada. Las deficiencias de la función cognitiva son generalmente acompañadas y ocasionalmente precedidas, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (WHO, 2012).

Aunque la demencia afecta principalmente a las personas mayores, no es una parte normal del envejecimiento. La demencia es una de las principales causas de disminución de la funcionalidad y aumento de la dependencia entre los ancianos. Su impacto es abrumador no sólo para el individuo, sino también para sus cuidadores y familias. Se constata una falta de conciencia y comprensión del proceso de demencia, resultando en estigmatización y barreras para el diagnóstico y cuidados. El impacto de la demencia en los cuidadores, en la familia y en las sociedades puede ser físico, psicológico, social y económico (WHO, 2012).

Hoy, más de 47 millones de personas viven con demencia en todo el mundo, un número mayor que toda la población de España. Se estima que este número aumentará a 75 millones para 2030. La demencia se considera hoy, desde una perspectiva global, una epidemia (WHO, 2017).

La incidencia de la demencia se duplica cada 6.3 años después de los 60 años. En Europa y los Estados Unidos el pico de incidencia se sitúa entre los 80 y los 89 años. La proporción estimada de la población general de 60 años o más con demencia se sitúa entre 5 a 8 personas por cada 100. Se estima más de 7.7 millones de nuevos casos de demencia cada año en todo el mundo, es decir, un nuevo caso cada 3,2 segundos. La Organización Mundial de Salud reconoce la Demencia como una prioridad en Salud Pública (WHO, 2012).

La persona con demencia tiene el derecho de disfrutar del más alto nivel de calidad de vida y de calidad de los cuidados a través del establecimiento de relaciones basadas en la equidad, la comprensión, el compartir, la participación, la colaboración, la dignidad, la confianza y el respeto (Alzheimer Society of Canada, 2011).

La entidad anteriormente citada sugiere varios principios en los que se deben basar los cuidados al individuo con demencia:

1. Garantizar que una filosofía de atención centrada en la persona es adecuadamente comprendida e integrada en la práctica diaria de todos los cuidados y de todos los cuidadores.
2. Las interacciones que privilegian la individualidad de la persona son comprendidas y demostradas a través del establecimiento de relaciones respetuosas e intervenciones coordinadas y proactivas.
3. Las intervenciones se centran en el mantenimiento, el soporte y / o la rehabilitación de la independencia del individuo.
4. Los miembros de la familia están involucrados activamente en los cuidados, estimulando el mantenimiento de lazos afectivos fuertes con su familiar.

Se subraya también la integración de la familia en la práctica de los cuidados, sugiriéndose que (Alzheimer Society of Canada, 2011):

1. Los miembros de la familia deben ser siempre bienvenidos y considerados como miembros activos del equipo de atención.
2. Los miembros de la familia deben ser consultados antes de tomar decisiones críticas e implicadas en la planificación del cuidado.
3. Todos los miembros de la familia deben tener acceso a recursos de información / formación y soporte (grupos de apoyo o soporte especializado).
4. Se debe alentar a los miembros de la familia a plantear preguntas sobre la situación clínica del individuo, sobre la medicación, los tratamientos y sobre las mejores estrategias para hacer frente a toda la situación.
5. Se debe estimular a los miembros de la familia a planear el futuro.

La base de datos más reciente que nos permite, al menos, explorar y acercarnos al cálculo en Andalucía del número de personas que pueden considerarse dependientes, y que por tanto precisan indefectiblemente ser cuidados por otros, es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2009). En ella se muestra que la cifra de personas con discapacidad (moderada, severa y total) no institucionalizadas en Andalucía alcanza más de 716 mil personas, de las que más de 325 mil tienen entre 6 y 64 años y más de 390 mil tienen 65 y más años. Constatamos que más de 138 mil personas con discapacidad en Andalucía y con más de 65 años reciben 6 horas o más de cuidados personales al día, siendo que 47 mil personas reciben este tipo de cuidados de su cónyuge o pareja, aproximadamente 92 mil personas lo reciben de sus hijas e cerca de 16 mil personas lo reciben de sus hijos.

Como realidad paralela no se nos puede escapar que (Defensor del Pueblo Andaluz, 2007):

- La familia ha sido siempre la principal fuente de apoyo y cuidados.
- La mayor parte de los cuidados que requieren los diferentes miembros de la familia son proporcionados en el seno de la misma.
- El sistema sanitario cubre el 12% de los cuidados requeridos por la población.
- El 88% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud se provee en el ámbito doméstico, formando parte de la normalidad y la vida cotidiana de las familias.

Es por tanto necesario reconocer la magnitud del cuidado familiar. Y, sin embargo, una tercera vía de análisis se abre ante nosotros: ¿pretendemos asegurar el cuidado en el entorno familiar basándonos en claves y patrones de respuesta familiar más pasados que presentes y futuros?, ¿los cambios en las necesidades de cuidados de la sociedad andaluza son asumibles desde la respuesta de un entorno y estructura familiar cambiantes y alejados cada vez más de patrones identificados en décadas pasadas?

Esto último hace referencia a lo siguiente:

- Transformación de la familia extensa en núcleos familiares reducidos.
- Cambio del perfil de institución permanente de la familia que se traduce en el incremento de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios.
- Creciente movilidad geográfica de los miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar.
- Ampliación de los modelos de convivencia familiar (personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho).

- Permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades superiores a los 30 años.
- Cambios en la posición social de las mujeres y su rol en la familia.
- Aumento en el número de “abuelos cuidadores”.
- Familias con recursos económicos de supervivencia dependientes de los ingresos de personas jubiladas (Defensor del Pueblo Andaluz, 2007).

Importa subrayar que según la Declaración Universal de los Derechos Humanos Art. 16-3 (Naciones Unidas, 2015), la familia es la unidad de grupo natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a ser protegida por la sociedad y por el estado. De forma pionera, la Comunidad Autónoma de Andalucía pone su mirada en las familias como núcleo básico de soporte social a las demandas derivadas de la dependencia, la enfermedad y el cuidado. Desde esa perspectiva el gobierno andaluz salvaguarda que las Instituciones Públicas deben ocuparse de muchos de los cuidados que actualmente proporcionan las familias, deben mostrar más solidaridad con las mismas, en correspondencia con la solidaridad que la familia muestra para con el conjunto de la sociedad y presenta para su aprobación el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas.

En este decreto se incluyen acciones mediadoras del cuidado como la creación de nuevas plazas residenciales, el impulso de programas de estancia diurna y respiro familiar y de servicios de ayuda en domicilio, el Servicio Andaluz de Teleasistencia, la mejora de la accesibilidad y medidas de discriminación positiva de las personas cuidadoras para la

prestación de servicios de salud. Sus objetivos se centran en dar soporte a las redes de cuidado familiar y facilitar a las personas cuidadoras la conciliación de la vida laboral y familiar.

Con posterioridad y a nivel estatal, el problema social de la dependencia adquiere una nueva dimensión a partir de la implantación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia ya que recoge

explícitamente la figura del “cuidador informal”. Este reconocimiento de papel de la cuidadora informal o familiar en un texto legal no deja de ser un importante avance social. Desde la perspectiva de los servicios formales existen diversas propuestas sobre el rol de estos “cuidadores informales” y mejor llamados “personas cuidadoras familiares” o “personas cuidadoras no remuneradas” (Navarro, 2006).

Twing (1993) planteó tres concepciones, las cuales nos pueden servir de guía para establecer la relación profesional sanitario-cuidador:

- El cuidador como recurso: Es el proveedor de la ayuda según las necesidades del profesional.
- El cuidador como co-trabajador: Ya que presta los cuidados según las necesidades de la persona dependiente.
- El cuidador como co-usuario o co-cliente: Persona que requiere apoyo y ayuda para que pueda desempeñar los roles anteriores sin que repercuta en su calidad de vida.

La enfermedad o dependencia de un miembro de la unidad familiar puede llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales, que pueden suponer una enorme carga en la familia y afectar a la salud familiar, entendida ésta como su capacidad de funcionar y adaptarse a acontecimientos vitales estresantes, como pueden ser la enfermedad o discapacidad de alguno de sus miembros (Saunders, 2003; Grau & Fernández Hawrylak, 2010).

La familia puede ser definida como una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida. Entre sus funciones destacan las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros con el objeto de promover la salud, el bienestar y el desarrollo de éstos, manteniendo la dinámica familiar y adaptándose a las situaciones de crisis (Lima Rodríguez, Lima Serrano & Saez, 2009).

En este contexto adquiere un gran protagonismo el rol de cuidador familiar, especialmente en el caso de familias con personas dependientes. Se entiende como cuidador principal o familiar, a la persona del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio (Caja & Marcos, 2005). En 2005 en Andalucía se estimaba que habría alrededor de 130.000 personas cuidadoras de enfermos y personas mayores (Consejería de Salud de Andalucía, 2008), ascendiendo en este momento a un número bastante superior como pudimos ver en los datos anteriormente presentados.

El “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental; es decir, la persona que cuida atiende personal e instrumentalmente a la persona cuidada; vela por ella y acompaña, le ofrece cuidados sanitarios y se encarga de la gestión y de la relación con los servicios sanitarios (García, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004).

Los estudios coinciden en que el perfil característico de la persona que cuida, siendo este el de una mujer, generalmente esposa o hija, entre 50-65 años, ama de casa y con un nivel cultural medio (Valmisa, 2008).

El rol de cuidador tiene carácter permanente en la vida del 77% de las personas encargadas de los cuidados dentro del sistema informal (IMSERSO, 2005), por lo que es importante diagnosticar cualquier situación de sobrecarga del cuidador familiar, ya que es necesario actuar, dada la repercusión de los cuidados a personas dependientes que en el sistema familiar puede tener sobre:

- a) La salud del cuidador principal y, especialmente, sobre su estado emocional.
- b) La salud familiar.
- c) La calidad de los cuidados otorgados a la persona discapacitada, para evitar que los cuidados requeridos por la persona no se cubran adecuadamente (Vázquez et al, 2005).

En Andalucía, como cultura eminentemente mediterránea, la familia y la mujer siguen siendo la base principal de prestación de cuidados. Sin embargo, los cambios en la composición y organización familiar, en especial la reducción de su tamaño, la incorporación de la mujer al mercado laboral y una mayor dispersión geográfica de los miembros de la familia, son factores que están provocando una disminución de la disponibilidad de cuidadores familiares, siendo en su mayoría mujeres del entorno familiar (hijas, esposa, nueras) las que acaban proporcionando los cuidados, sin que ello suponga una disminución del resto de obligaciones que asumen las mujeres dentro del hogar, lo

que se traduce en un aumento de las cargas de trabajo, que en pocas ocasiones es compartido por otros miembros de la familia (Servicio Andaluz de Salud, 2005).

En estas situaciones, es necesario conocer el modo en que la familia gestiona la enfermedad o la situación de dependencia de alguno de sus miembros, a partir del apoyo familiar, la normalización familiar y la participación en el proceso asistencial (Lima, Lima & Saez, 2009). Tras la aprobación del Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (Decreto 137/2002, 30 Abril) las personas cuidadoras han pasado a ser una pieza imprescindible en nuestro Sistema Sanitario realizando una gran labor en el ámbito social y familiar con la atención que prestan a familiares discapacitados, entendiendo como tales, a personas que se encuentran en un estado de pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual y que tienen la necesidad de asistencia y/o ayuda a fin de realizar las actividades de la vida diaria. Por ello, se ha puesto en marcha un programa específico para proporcionar ayuda a las cuidadoras familiares, el “Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía”. Entre las actuaciones a desarrollar por los distintos Centros Sanitarios de Atención Primaria para facilitar la labor de la persona cuidadora familiar, se encuentran medidas como:

- Captación de las cuidadoras familiares de entre las personas incluidas en atención domiciliaria.
- Valoración de la situación de la cuidadora familiar desde una perspectiva integral y propuesta de un plan de intervención multidisciplinar específico.
- Realización de talleres de apoyo al cuidado para las cuidadoras familiares de las personas incluidas en la atención domiciliaria.
- Seguimiento y atención telefónica.
- Actuación como enlace para la gestión de recursos sanitarios (atención especializada, equipos de rehabilitación y fisioterapia...) y gestión del material de apoyo para facilitar los cuidados prestados a la persona a cargo (camas y colchones clínicos, colchones antiescaras, cojines antiescaras, grúas, barandillas, protectores de talón...)
- Intervenciones de apoyo en situaciones especiales de alerta: altas temperaturas, epidemias de gripe, etc. (Consejería de Salud, 2005).

Otros recursos con los que pueden contar las familias, en estas situaciones, se encuentran en las redes de apoyo que puede ofrecer el tejido comunitario, como los grupos de ayuda mutua, en los que se intercambian, en un ambiente terapéutico, estrategias de afrontamiento y se buscan soluciones apropiadas (Giffoni, & Santos, 2011). Los grupos de autoayuda o de ayuda mutua (GAM) están formados por personas que comparten circunstancias o problemas comunes, se dan apoyo y se aportan experiencias.

El grupo proporciona el saber aceptar y comprender de cierta manera la enfermedad o problema psicosocial. En ellos se obtiene información, comprensión y mejora de la autoestima. Suelen proporcionar ayuda material o emocional y promueven unos valores a través de los que sus miembros pueden reforzar la propia identidad (Escuredo-Rodríguez, 2006).

Institucionalmente, desde la publicación de la Carta de Otawa se considera a los GAM un eje principal para la promoción de la salud, pues a través del fomento del autocuidado y de la ayuda mutua, se facilitan algunos de sus objetivos fundamentales (Ministerio de Salud de Chile, 1986).

Como consecuencia de estos programas con personas cuidadoras, en ocasiones, surgen grupos de autoayuda o ayuda mutua (GAM), que de forma autónoma se mantienen en el tiempo configurándose como un grupo estable y un gran recurso para otros cuidadores. Segundo Kanter, D'Agostino, Daniels, Stone, Edelstein (2013) los GAM dirigidos a personas cuidadoras familiares tienen como objetivos:

- a) Ofrecerles apoyo emocional,
- b) Facilitar la adquisición de habilidades y el manejo de herramientas para enfrentarse y solucionar los problemas que tienen en relación a los cuidados,
- c) Aumentar su autoestima y disminuir la codependencia,
- d) Ayudar en el proceso de adaptación social necesario en la situación de cuidados teniendo al grupo como red de apoyo social,
- e) Disminuir el consumo farmacológico por sintomatología relacionada con la sobrecarga de la persona cuidadora.

Los resultados de este estudio permitirán extraer conclusiones que sirvan para mejorar la atención a las cuidadoras/es en estos grupos y, en caso de percepciones positivas, impulsar la creación de grupos de ayuda mutua para cuidadoras/es.

Metodología

Nuestro objetivo primordial es conocer las vivencias, experiencias y opiniones de cuidadores familiares de personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer que participan en grupos de apoyo.

Este estudio se desarrolla en el ámbito de atención primaria, emplazado en medio rural. Se usa el método cualitativo fenomenológico, ya que estudia la experiencia humana desde la perspectiva del sujeto, para adquirir nuevas percepciones que se puedan aplicar más allá de los datos estudiados, como defendía Husserl se buscó en la realidad vivida, a través de la descripción de los fenómenos, alcanzar las esencias (Siani, Correa & Casas, 2016). Es un tipo de análisis que pretende comprender mejor las estructuras centrales de la experiencia y la intencionalidad humana, explicando cómo la mente dirige el pensamiento a determinados objetos o a la realidad (Merleau-Ponty, 1999).

Fue realizado a 9 cuidadores familiares de personas dependientes diagnosticadas de Alzheimer que forman parte de un grupo de apoyo en Rota (Cádiz – Andalucía). Para la recogida de datos, se formó un grupo focal y se registraron las entrevistas en una grabadora de audio, se realizaron anotaciones en cuaderno de campo, para su posterior análisis. Se efectuó la triangulación de los datos y se utilizó el programa QSR N6 para analizarlos. Este estudio forma parte de una tesis doctoral que se está llevando a cabo en la facultad de Enfermería de Sevilla en colaboración con la Escuela de Salud de la Universidad del Algarve.

El rango de edad de dichos cuidadores es de 40 a 50 años en el 30% de la muestra, de 51 a 65 años en la mitad de ella, y mayores de 65 años el 20% restante. La captación y selección de participantes se lleva a cabo al final de cada sesión de GAM, por medio del moderador. Los Consentimientos Informados (junto con la Hoja de Informa-

ción al Paciente) son repartidos, antes del inicio de las entrevistas, por la investigadora. La entrevista en el grupo focal tiene un guión semiestructurado:

1. ¿Qué le parecen los grupos de autoayuda?
2. Desde que participa en ellos, ¿cómo ha influido en su situación con respecto a la persona a su cargo? ¿y con su familia?
3. ¿Qué cambios ha notado en su salud emocional? ¿y en el afrontamiento y resolución de problemas?
4. ¿Qué expectativas tiene/tenía respecto a estos grupos?
5. ¿Qué impresiones se lleva del moderador?

Resultados

El análisis de los datos siguió el método científico fenomenológico. Se mantuvo la actitud de reducción fenomenológica (es decir, aceptar lo que se describe como se describe y no inferir más en las descripciones) así como una actitud disciplinaria de enfermería y sensibilidad hacia el fenómeno en estudio. Los datos analizados consistieron en un texto transcrito, textualmente, del discurso grabado digitalmente de los cuidadores familiares participantes en el grupo focal con la presencia del investigador.

El análisis ocurrió durante aproximadamente 1 mes, durante el cual los datos fueron segregados en unidades de significado. Unidades de significado se transformaron en expresiones. Mediante el uso de la variación libre e imaginativa, las unidades de significado se convirtieron en unidades de significado invariantes que luego se usaron para formar la estructura de significado general de la experiencia vivida por el cuidador. La recopilación de datos cualitativos cesó cuando ocurrió la saturación de datos.

Del análisis de los datos varios temas emergieron. Los cuidadores expresan confianza en el moderador, sentimientos de empatía, de “no estar solos con el problema”, mejoría de la autoestima, comprensión y aceptación de la enfermedad y de los períodos de evolución, cambios en la forma de actuar con el familiar enfermo (más paciencia, más serenidad, conocimiento del problema), apoyo mutuo, empoderamiento, disminución del sentimiento de culpa. Refieren también que mejoran las relaciones con otros miembros de la familia. Se presentan algunos ejemplos:

CONFIANZA EN EL MODERADOR.

C1: “J. (psicólogo) es un gran profesional, le he pedido ayuda y me la ha dado y me ha hecho ver el porqué de las cosas”.

C2: “Es muy importante escuchar a los demás y al profesional”.

SENTIMIENTOS DE EMPATÍA, DE “NO ESTAR SOLOS CON EL PROBLEMA” Y APOYO MUTUO

C2: “Es importante reunirse con familiares que tienen el mismo problema que tú, porque muchas veces piensas en casa que eres la única que tiene esa situación y esos problemas y, al llegar aquí y escuchar al resto de las personas, no sólo te descargas, sino que te hace ver que hay mucha más gente... y eso ayuda muchísimo. Sólo que te escuchan y, sobre todo, el escuchar... hace que empatices y que aprendas muchas cosas,

siempre se aprende algo... Siempre llevamos algo para aplicar, porque hay mucha gente que lleva más ventaja, sabe más que nosotros y lleva más años lidiando con la enfermedad y siempre llevamos alguna defensa.”.

C5: “Se aprende de las experiencias de unos y de otros... Muchísimo, es lo fundamental. Sabes cómo cogerle el truco”.

MEJORÍA DE LA AUTOESTIMA.

C2: “A veces venimos bajitos de ánimo y nos vamos un poco más altos. Mejora la autoestima”.

COMPRESIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y DE LOS PERÍODOS DE EVOLUCIÓN Y DISMINUCIÓN DEL SENTIMIENTO DE CULPA.

C2: “Al igual que la enfermedad, nosotros pasamos por distintos estadios... la culpa, por qué me ha tocado a mí... Y te das cuenta de que todos vamos rotando y nos da defensas”.

C1 “Ahora he comprendido que es debido a la enfermedad que tiene, pero lo he comprendido gracias a haber venido aquí, a los profesionales y a mis compañeros (miembros del grupo).”

CAMBIOS EN LA FORMA DE ACTUAR CON EL FAMILIAR ENFERMO (MÁS PACIENCIA, MÁS SERENIDAD, CONOCIMIENTO DEL PROBLEMA...).

C1: “El cambio que ha habido entre mí y mi esposa, que es la enferma... Antes de estar aquí me encontraba en una situación en la que llegaba un momento en la que discutíamos, me pegaba... He cambiado totalmente y he entendido bien lo que es la enfermedad y estoy muy agradecido por ello”.

MEJORÍA EN LAS RELACIONES CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

C3: “Hay familiares que tienen una forma de pensar y de actuar antes de venir al grupo y, después de estar acudiendo a las reuniones, se es más positivo y cambiamos la forma”.

EMPODERAMIENTO.

C1: “Me parece muy bien. Es la 2ª vez que vengo a un grupo de estos y estoy encantado. Me gustaría que fuese más frecuente. Esto me ha abierto la mente mucho más. Estoy muy tranquilo y muy a gusto”.

C4: “Cuando te toca la enfermedad y, encima no la has conocido, se te hace un mundo... Pero poco a poco, estando aquí ya se va haciendo una a lo que le ha tocado. Yo antes estaba fatal... Tuve que ir al médico por los nervios... Antes sólo lloraba... No podía... Ahora mismo no me sale una lágrima, me he endurecido. Unos con otros nos comprendemos y nos conformamos con lo que nos ha tocado”.

C6: “Las reuniones para mí han sido fundamentales... Antes no sabía por dónde tirar”.

LA IMPORTANCIA DE QUE MIENTRAS ACUDEN AL GRUPO, LOS FAMILIARES ESTÉN ATENDIDOS.

C2: “Estoy más contenta por ella que por mí, porque ella está contenta. Ayuda que mientras venimos al grupo, ella esté atendida (en la unidad de día) y arropada por profesionales. Se complementan los grupos con el resto de recursos de la asociación”.

Discusión y Conclusiones:

La metodología empleada para realizar el estudio ha permitido cumplir con el objetivo de este, es decir, extraer aquello que no se puede medir objetivamente para entender las experiencias humanas. Como se ha podido comprobar, en la investigación cualitativa no se parte de una hipótesis, sino que esta surge durante el proceso, por tanto, se sigue un análisis inductivo.

Se utiliza el muestreo no probabilístico, es decir, el ideológico. Este muestreo se considera menos riguroso porque puede introducir sesgos inadvertidamente, y hacer que la muestra no sea representativa de la población, con el correspondiente peligro para la generalización de los resultados. Sin embargo, dicha generalización no es siempre un objetivo prioritario en los estudios cualitativos.

Como señala Carmen de la Cuesta (De La Cuesta-Benjumea & Roe, 2013), la investigación cualitativa se convierte en una herramienta crucial al servicio de la profesión, ya que permite obtener un conocimiento individualizado y profundo, de primera mano, que posibilita la planificación de las acciones y las prácticas enfermeras para la atención integral y personalizada.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, se debe tener en cuenta que se trata de un grupo abierto, en el que entran y salen cuidadoras/es, por lo que el tiempo de permanencia en el grupo es distinto para cada cuidador/a.

Los resultados son concordantes con otras investigaciones en el mismo ámbito. Como refieren Braúna, Gomes, Paúl, & Azevedo, (2017), los GAM promueven el acceso a la información, el apoyo para un mayor autocontrol en la prestación de cuidados a la persona dependiente y a su familiar cuidador, así como constituyen una forma de soporte social con significativo impacto en el proceso de vivir de sus integrantes.

A medida que el número de cuidadores aumenta, también lo hace la importancia de comprender la forma de satisfacer sus necesidades de educación, capacitación, apoyo, descanso y la conexión a los recursos. Como defienden Hughes, Shuman, Wiener & Gould (2017) el uso de programas y servicios que ayudan a hacer frente a la enfermedad y sus efectos puede beneficiar los cuidadores en el sentido de tener una mejor salud y calidad de vida e incluso pueden retrasar la institucionalización de la persona a quien cuida

En esta investigación los cuidadores manifiestan sentimientos y cambios positivos gracias al grupo. Los grupos de apoyo pueden ser una herramienta beneficiosa para personas que cuidan a familiares dependientes y, por tanto, también para el enfermo, al estar “el cuidador cuidado”.

Para terminar, se subraya que las prácticas de cuidado recomendadas para los individuos con demencia, incluyen una evaluación detallada y una planificación sensible y dinámica, siempre desde una perspectiva holística y cooperativa, considerando que el equipo de cuidados integra a los profesionales, el individuo y la familia. Es un cambio cultural. Implican el desarrollo de condiciones y competencias por parte de las organizaciones y profesionales, en el sentido de la comprensión de los comportamientos y del proceso de enfermedad y de una comunicación efectiva con el individuo y con la familia.

Referencias bibliográficas

- Alzheimer Society of Canada (2011). *Guidelines for care: person-centred care of people with dementia living in care homes. Framework*. Toronto: Alzheimer Society of Canada.
- Braúna, M., Gomes, J., Paúl, & C. Azevedo, M. (2017). *Grupos de Ajuda Mútua em cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática*. In Ribeiro, J. & Lima, A. (eds). *Atas do II Encontro Nacional de Novos Investigadores em Saúde & II International Meeting of New Health Researchers*. Leiria: Politécnico de Leiria. p. 42
- Caja, C. B. & Marcos, M.M. (2005). *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar*. *Nure Investigación*, nº 11. p 1-7
- Consejería de Salud de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía (2008). *Los cuidados en el Servicio Andaluz de Salud. Anuario 2006*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. ISBN: 978-84-691-0644-0
- Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud (2005). *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía*. Sevilla: Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia Sanitaria.
- De La Cuesta-Benjumea, C. & Roe, B. (2013). The experience of family care-givers and migrant paid care-givers' relief of burden: a contrasted qualitative analysis. *Aging & Society*. 34 (7). 1219-1242.
- Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. BOJA núm. 52. Sevilla, 4 de mayo de 2002.
- Defensor del Pueblo Andaluz. (2007). *La atención a las personas mayores dependientes en Andalucía*. Sevilla: Defensor del Pueblo Andaluz. ISBN 978-84-89549-32-4
- Escuredo-Rodríguez, B. (2006). El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index de Enfermería*, v.15 n.52-53.
- García, M.M., Mateo-Rodríguez, I.P. & Eguiguren, A. (2004). El sistema Informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 1), 132-9.
- Giffoni, F. A. O & Santos, M. A. (2011). Terapia comunitária como recurso de abordagem do problema do abuso do álcool, na atenção primária. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 19 Spe No: 821-30

- Grau, C., Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar*, 33 (2): 203-212
- Hughes S., Shuman S. B., Wiener J. M., Gould E. (2017). *Research on Supportive Approaches for Family and Other Caregivers*. Research Summit on Dementia Care: building evidence for services and supports. Maryland: RTI International
- INE. Instituto Nacional de Estadística. (2009). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia en 2008*. Madrid: INE
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. ISBN: 84-8446-079-7
- Kanter C, D'Agostino NM, Daniels M, Stone A, Edelstein K. (2014). Together and apart: providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Support Care Cancer*; 22(1):43-52.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en: BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156
- Lima, J.S., Lima, M., Saez, A. (2009). Intervenciones Enfermeras Orientadas a la Familia. En: *Enfermería clínica*. Vol. 19. Núm. 5. Pag. 280-283.
- Mearleau-Ponty, M. (1999). *A Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes.
- Ministerio de Salud Chile (1986). Carta de Ottawa para el fomento de la salud. *Gerontología social*, 8-14.
- Naciones Unidas (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. (Art. 16-3). Bruselas: Centro Regional de Información de las Naciones Unidas (UNRIC). Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos – Oficina Regional Europa (OACDH).
- Navarro M. (2006). Atención a las situaciones de dependencia en Andalucía: una visión panorámica. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 60, 93-105
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud (2005). *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía*. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia Sanitaria.
- Siani, S. R.; Correa, D. A. & Casas A. L. (2016). Fenomenologia, método fenomenológico e pesquisa empírica: o instigante universo da construção de conhecimento esquadrihada na experiência de vida. *Revista de Administração da UNIMEP*. v.14, n.1
- Twing J. (1993). Cuidadores de los ancianos: Modelos para un análisis. En A. Jamieson y R. Illsley (ed.) *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: S.G. Editores, pp.35-51.
- Valmisa, E. (2008). *II Plan integral de salud mental en Andalucía 2008-2012*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud (Ed. Provisional).

- Vázquez, M. A., Casals, J. L., Aquilar, P., Aparicio, P., Estébanez, F. & Luque, A. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería Clínica*, 15(2), 63-70.
- World Health Organization (WHO). (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2017). *Consultation on the Development of the Global Dementia Observatory*. Geneva: World Health Organization.