

Cuidar a la cuidadora: Primeros resultados de una experiencia realizada con un grupo de cuidadoras de personas dependientes y puesta en marcha de un grupo de autoayuda

(Helping the helpers: preliminary results of the experimental implementation of a self-help group carried out with a group of helpers of dependent people)

Caminos Mayayo, Agurtzane; Gil Rodrigo, Mariví
Centro de Salud de Beraun. Avda. Galtzaraborda, 67
20100 Errenteria

BIBLID [1577-8533 (2006), 7; 89-102]

Recep.: 27.05.05
Acep.: 13.12.05

En esta comunicación se refleja la experiencia llevada a cabo durante tres meses con un grupo de doce mujeres que tenían a su cargo enfermos dependientes. Siendo un grupo semi-directivo, no terapéutico ni interpretativo, se trabajaron diferentes temas de interés común, dirigidos hacia la creación de un grupo de autoayuda.

Palabras Clave: Mujeres. Cuidadora. Autoayuda. Sentimientos. Incapacidad. Dependencia. Grupo. Formación.

Hiru hilabeteen zehar, gaixo ezinduak beren gain zituzten hamabi emakumek osaturiko talde batean egindako esperientzia azaltzen da komunikazio honetan. Talde erdi bideratzailea izanik, ez terapeutikoa ez interpretaziozkoa, guztien intereseko gaiak landu ziren, autolaguntza talde bat sortzera bideratuak.

Giltza-Hitzak: Emakumeak. Zaintzailea. Autolaguntza. Sentimenduak. Ezintasuna. Mendekotasuna. Taldea. Prestakuntza.

L'expérience menée à bien durant trois mois avec un groupe de douze femmes qui avaient à leur charge des malades dépendants est reflétée dans cette communication. Comme il s'agit d'un groupe semi-directif, non thérapeutique ni interprétatif, plusieurs thèmes d'intérêt commun furent travaillés, dirigés vers la création d'un groupe d'autoaide.

Mots Clés: Femmes. Soigneuse. Autoaide. Sentiments. Incapacité. Dépendance. Groupe. Formation.

1. INTRODUCCIÓN

Trabajar en un centro de salud permite la posibilidad de ir conociendo a los pacientes, sobre todo a los dependientes que necesitan una estrecha atención. Esto implica que el profesional que está a su cargo mantenga un contacto y un vínculo más intenso con ellos. Sin embargo, las personas que más contacto tienen con este tipo de pacientes es la denominada *cuidadora*. Esta figura, imprescindible en el cuidado y atención de los enfermos, opera como enlace con el centro de salud, facilitando la tarea de otros profesionales (enfermeros, trabajadores sociales,...). Durante las consultas describe a la persona que tiene a su cargo, narra su evolución, recoge las recetas, atiende las explicaciones y consejos, siendo una extensión del propio enfermo. Esta situación puede dar un vuelco radical cuando *la cuidadora* acude un día a la consulta para hablar de ella y no de la persona a su cargo. La fatiga física (insomnio, dolores musculares...), el agotamiento psíquico y ciertos síntomas depresivos suelen ser algunas muestras del cuadro que exteriorizan estas personas. Es entonces cuando dejan de ser la extensión de un paciente crónico para pasar a ser paciente a su vez, con una patología difícil de curar: la carga emocional de cuidar a otro.

Esta demanda se da de una forma generalizada en las diferentes consultas del centro, y es entonces cuando el profesional se da cuenta de que recurren a él solicitando su apoyo. En el caso que nos ocupa, diversos fueron los planteamientos para poder ayudar a este tipo de pacientes. En un principio pensamos en un refuerzo individual proporcionándoles información sobre diferentes servicios de apoyo. Puesto que no resultó ser suficiente, nuestra propuesta fue la de organizar un curso de formación-información orientado al cuidador/a.

Tras consultar diferentes referencias bibliográficas sobre el tema y las experiencias llevadas a cabo en otros centros, (Tizón García) y tras haber participado en un curso de formación en trabajo con grupos, se decide llevar a cabo la creación un grupo de auto-ayuda, un ciclo de sesiones en las que se puedan trabajar sentimientos, actitudes... y en la que uno de los objetivos sea, al contrario de lo que ocurre en los grupos terapéuticos, el de relacionarse con personas que están en una situación similar y crear vínculos que vayan más allá del grupo y que ofrezcan un apoyo emocional entre iguales.

Los objetivos de la presente comunicación son:

- 1) describir la metodología de un proyecto de atención social a “cuidadores” aplicado en el centro sanitario de Beraun, Errenteria
- 2) analizar los resultados obtenidos en dicha experiencia y
- 3) proponer mejoras en la aplicación de dicha metodología para optimizar los resultados en el futuro

2. ELABORACIÓN DEL PROYECTO: PRESENTACIÓN AL EQUIPO

2.1. Proyecto

El proyecto que elaboramos y presentamos en nuestro centro lo denominamos "Grupo de autoayuda, educación sanitaria y recursos socio-comunitarios". A continuación detallamos las características más relevantes que sintetizan la metodología y objetivos de dicho proyecto:

Criterios de indicación:

Mujeres de mediana edad que consultan problemas depresivos o de somatización no muy graves o crónicos a través de la consulta de su médico de familia, enfermería y/o trabajadora social.

1. Empobrecimiento relacional y carencia de referencias externas
2. Soledad vital y necesidad de contacto emocional
3. Posibles rasgos de dependencia (relacional, medicamentosa, etc.)
4. Tonalidad emocional baja

Criterios de contraindicación:

1. Personas invasivas
2. Mujeres con capacidad de utilizar recursos socio-familiares
3. Duelos recientes
4. Personalidades dependientes
5. Psicóticos
6. Melancólicas
7. Otros (patología psiquiátrica diagnosticada o sospechada...)

Objetivos:

1. Favorecer la comunicación inter-externa a través de la relación grupal
2. Ampliación de la red social y del uso de los servicios comunitarios por parte de estas mujeres

3. A través del grupo intentar una ampliación de la capacidad de comunicación intra e interpersonal que pueda servir de apoyo para mantener esa apertura vital a la que el propio grupo debe impulsar

Metodología y técnica:

1. Grupo semi-directivo, no interpretativo
2. Si se solicita o detectamos la necesidad, se proporciona información sobre higiene, cuidados, nutrición, escaras, etc. y todo aquello relacionado con el enfermo a cargo. De igual manera se puede proporcionar información sobre recursos comunitarios y su utilización
3. Se favorecen las relaciones de amistad y autoayuda entre los asistentes

Conducción

El grupo será conducido por dos profesionales del Equipo de Salud: la enfermera por su mayor proximidad asistencial y la trabajadora social por su mayor conocimiento de los recursos del medio.

Periodicidad

Una sesión semanal de una hora de duración durante tres meses, lo cual supone un total de 12 sesiones.

Participantes

Número

Consideramos que el número idóneo está entre 8 y 12 personas

Perfil

- Mujer de 45 a 70 años
- Tener a su cargo un familiar:
 1. inválido
 2. ACV
 3. Demente
 4. Enfermedad degenerativa

5. Anciano dependiente

6. Otros

- Reunir los criterios de indicación reflejados al inicio y
- No reunir tener ninguna de las características consideradas como de contraindicación

2.2. Presentación al equipo

En una reunión de equipo se discutieron los diferentes aspectos del programa y se decidió llevarlo a la práctica; los diferentes profesionales adoptaron el compromiso de captar y derivarnos a las personas que pudiesen ser candidatas al grupo, iniciándose la fase de captación.

2.3. Selección de las componentes: entrevistas

En la medida que las cuidadoras nos son remitidas, mantenemos una entrevista con ellas en la que valoramos su situación, necesidades, expectativas respecto al grupo... Son entrevistas individuales, realizando unas la enfermera y otras la trabajadora social.

Tras una puesta en común, queda configurado el grupo:

- TM, 55 años: marido enfermo
- TC, 71 años: marido enfermo
- MD, 53 años: padres dependientes
- TA, 54 años: madre alzheimer
- AB, 45 años: madre alzheimer
- CR, 53 años: padre dependiente
- MG, 69 años: marido alzheimer
- AM, 54 años: marido ELA (fallece durante el programa) CJ, 56 años: madre alzheimer
- IH, 45 años: suegra alzheimer (fallece poco antes del inicio del programa)
- RM, 42 años: madre alzheimer

Concretamos el encuadre del grupo, a transmitirles en la sesión de presentación:

- fechas y horarios
- duración de cada sesión y del programa
- importancia de la puntualidad
- confidencialidad: con los miembros del grupo y con las personas ajenas a él
- avisar en caso de no asistencia
- dejar libre la silla de la que no acude (notar ausencia)

2.4. Inicio del grupo: punto de partida

Nos encontramos con situaciones que arrancan con relaciones deterioradas de pareja, hijos, nueras... pérdida de la función y rol familiar y pérdida de espacio propio, invasión de extraños. Hay un nuevo replanteamiento del funcionamiento familiar y vemos que las causas del cuidado pueden ser: primero por reciprocidad, gratitud y estima, sentimiento de culpa y por último evitar la censura de familia y amigos y obtener aprobación familiar y social. Todas ellas han incluido al enfermo en el seno familiar.

En las mujeres hemos percibido las siguientes necesidades:

- VER, OIR HABLAR de problemas comunes entorno a la responsabilidad y compromiso del cuidado del familiar dependiente
- COMPARTIR SENTIMIENTOS ENCERRADOS que de otra manera parecen únicos y no se exteriorizan por considerar exclusivamente del ámbito privado, y se tiende a exagerar o minimizar y no darles la dimensión que tienen
- ESCUCHAR A OTRAS MUJERES que tienen las mismas preocupaciones, miedos, etc. les hace sentirse valoradas y rebajar el estrés que les produce esta dedicación

3. DESARROLLO DE LAS SESIONES

A continuación describimos de forma cronológica los resultados más relevantes obtenidos durante las 12 sesiones realizadas:

Primera, segunda y tercera sesión:

Durante las tres primeras sesiones, consideradas de primer contacto, se aceptan las normas del grupo (encuadre), se expresan los distintos sentimientos, ideas, sensaciones etc.,, En general el sentimiento de las cuidadoras es que no se han sentido atendidas ni escuchadas, tienden a recriminarse a ellas mismas, muestran agotamiento emocional y una exigencia ante la enfermedad muy alta. Además del estallido de emociones, se percibe una sensación de encuentro y se sienten parte de un grupo de iguales.

Cuarta sesión:

En la cuarta sesión surge el malestar que tienen con las distintas instituciones, sienten que los distintos profesionales no dan importancia a sus problemas, los recursos no son suficientes, hay demoras en las prestaciones y en la financiación, se sienten maltratadas por el sistema sanitario, reflejan los recorridos en solitario que han tenido que hacer (sobre todo en los inicios de algunas enfermedades)... las quejas llegan por igual al sistema social y al sanitario. Se da información de los recursos y apoyos institucionales, se recogen las quejas referentes al sistema sanitario y se anima a la participación a través de las asociaciones ya existentes (Afagi, Adela...).

Quinta sesión:

En esta sesión se aborda la temática relacionada con la petición de ayuda. Se detectan las siguientes problemáticas:

- pérdida de autoestima en momento de crisis
- preocupación de cargar a otra persona con la responsabilidad
- miedo al rechazo
- falta de ayuda accesible y competente

Las cuidadoras tienden a asumir que no es necesario pedir ayuda ya que el entorno conoce su situación y por tanto deberían ofrecerla directamente sin tener que mediar ellas. La función de esta sesión es la de preparar a la cuidadora para saber pedir lo que necesita, saber separar lo que creemos que necesita la persona enferma, lo que creemos nosotras que necesita y lo que necesitamos.

Se hace la petición o queja con una determinada expectativa y así surge la respuesta.

Se aprecian dificultades en la separación del cuidado propio con el hecho de cuidar: prima más el cuidado del enfermo pero surge la pregunta ¿y yo qué?

Se dan sentimientos de confusión, rabia e impotencia por la no separación de cuidados.

Sexta sesión:

El enfoque de esta sesión se centra en poner los límites. Hay una dificultad general para separar lo propio de lo ajeno.

Estamos en Carnaval y una recuerda lo bien que se lo pasaba antes. Aprovechamos este hecho para trabajar entorno a cómo se puede disfrutar sin sentirse culpable, sin estar pendiente de la reacción de los demás familiares ajenos a al núcleo. Sobre todo es no perder de vista el interés propio y preparar la situación.

Resaltamos la importancia de sentirse bien y reforzamos el saber decir NO: ayuda a evitar circunstancias en las que sentimos que se aprovechan de nosotras o nos manipulan y también ayuda a no meternos en situaciones en las que después lamentaríamos habernos implicado.

Séptima sesión:

Hablamos de la importancia de saber priorizar. Se toca la omnipotencia, imposibilidad de hacerlo todo bien. Se trata de parar ante el avance de las dificultades de los enfermos, de no ir al mismo ritmo de la incapacidad y dependencia.

A veces hay que tomar decisiones en la vida personal, para lo que hay que analizar la situación y priorizar: se da un conflicto de pareja y no hay que relegar esta situación al cuidado de los padres, sino que hay que parar y resolver el problema de pareja.

Otra tiene que asumir la responsabilidad del cuidado del padre: tiene dudas de la responsabilidad moral y lo estresada que se encuentra;

Una mujer que cuida a la madre ve la incapacitación que está sufriendo su padre y ve que no va a poder hacerse cargo de él como lo ha hecho con ella: "es mucho dar"

En resumen: se tocan temas de obligación moral, autosuficiencia y omnipotencia.

Octava sesión:

Comunicar, no dar por entendido.

Hablamos de cómo hay que pedir las cosas, con qué expectativas comunicamos y sin darnos cuenta condicionamos la respuesta.

Tomamos el ejemplo de una cuidadora y trabajamos entre todas cómo comunicar con sus familiares.

Otra nos explica qué buen resultado le han dado las reuniones familiares para comunicarse con sus hijos, dice lo importante que es ir al grano.

Novena sesión:

Relajación, ejercicio físico y actividad

Aprender a relajarse es importante para el control de determinadas situaciones difíciles y la técnica que utilizamos es la de la respiración lenta y profunda.

De aquí en adelante dedicamos todos los días a unos minutos de relajación: buscar el espacio de relax de cada una. Se realiza durante 10 minutos para establecer contacto con el yo interno y en general hay una buena relajación.

Ejercicio físico: se trata de elegir un tipo de ejercicio con el que se disfrute y es preferible que se pueda realizar en compañía de otras personas.

Actividad: es difícil buscar tiempo y reunir fuerzas suficientes para realizar actividades gratificantes: paseos, música, cocina, huerta, etc. las actividades que se realizan fuera de casa y que implican contactos sociales producen mayor satisfacción y placer.

Es importante dedicar tiempo a este capítulo.

CR reconoce que el agobio se lo genera ella misma, se exige cada vez más.

MG: los demás deben adaptarse a ella y no al revés es ella es la cuidadora y es la que organiza.

AM acude después del fallecimiento del marido y habla del trance. Se siente bien, todavía le queda la pena de que "hubiera tenido que hacer..." contenta de sí misma y orgullosa de sus hijos.

En general se ha establecido comodidad y empatía entre ellas.

Décima sesión:

Sentimientos negativos, culpa, aceptación

ES necesario darse cuenta de los sentimientos propios y aceptarlos; marcarse metas realistas, no reprimir los sentimientos negativos: ansiedad, culpa, miedo, frustración...

Los sentimientos negativos se producen generalmente por sentimientos del pasado, por tener metas altas, demasiados “debería”, atribuirse toda la responsabilidad del cuidado, deseo de que el familiar muera, discusiones con otros familiares que no colaboran, descuidar otras obligaciones familiares, incluso el planteamiento de ingreso en una residencia.

Les afectan mucho los comentarios de los vecinos que no son solidarios sino despectivos; una de ellas comenta que sólo busca la compañía grata...

En esta sesión piden movilizaciones y poner pañales de incontinencia.

Undécima sesión:

Manipulaciones, transferencias, etc.

Dedicamos la sesión a hacer transferencias de la cama a la silla y viceversa, movilizaciones del enfermo encamado, cómo vestir a una persona que no colabora, cambio de pañales... etc.

Además de crearse un ambiente festivo, se intercambian técnicas entre los miembros del grupo, siendo supervisadas por la enfermera.

Duodécima sesión:

Cierre

Sesión dividida en dos partes: la primera consiste en el cierre verbal del ciclo de sesiones: se hace un resumen general, entregamos una hoja de evaluación (ver anexo 1) para que la cumplimenten si quieren y cuando quieran, anónima y que nos sirva a nosotras para evaluar como se han sentido. Quedamos en volvernos a ver en septiembre.

La segunda parte es lúdica: nos despedimos con un brindis.

Final

Tras el cierre de las sesiones en abril, mantuvimos un último contacto en septiembre, para valorar la situación de cada cuidadora con la distancia de varios meses.

Se produjeron varios fallecimientos durante el verano y se convirtió en una sesión de reflejo de duelo.

A todas les hubiera gustado poder continuar.

4. DISCUSIÓN

Los resultados preliminares de esta experiencia sugieren que la aplicación de dicho programa ha sido correcta y la valoración positiva. De las doce personas seleccionadas para el grupo, una no acudió a ninguna sesión y otras dos se dieron de baja tras el primer día por no poder compatibilizar el cuidado de su familiar con la asistencia semanal al grupo. Por tanto, el curso continuó con nueve mujeres.

En las hojas de evaluación completadas por las cuidadoras (anexo 1), reflejan que el curso sí les ha ayudado, ya que en ellas reflejan que se han sentido cómodas, han aprendido cosas de sí mismas y de los demás; la relajación, movilizaciones y cambios posturales les han parecido de utilidad. Afirman que la organización ha sido buena y todas coinciden en que les habría gustado poder continuar. Concluyen diciendo que se las sesiones en un clima de amistad y entendimiento.

Esta valoración coincide con la nuestra: hemos sentido que han estado cómodas y hemos sido testigos de cómo se han ido cumpliendo los criterios pactados en un inicio: asistencia, puntualidad (han avisado si no podían acudir), se han dado pocas ausencias y todas ellas justificadas, incluso una componente siguió acudiendo tras el fallecimiento del marido.

Se han respetado las fechas y horarios de las sesiones, duración de las mismas, puntualidad y confidencialidad. Otro de los objetivos que se ha cumplido es el de la creación de lazos interpersonales entre las participantes: se han dado varios contactos fuera del grupo y se han intercambiado los teléfonos.

Una de las valoraciones que a nivel personal podemos hacer es que en conjunto, nos ha parecido un trabajo muy interesante, que nos ha supuesto un gran esfuerzo personal y profesional (formación, dedicación horaria, manejo de sentimientos propios) y en el que hemos aprendido mucho, tanto las dos profesionales que hemos llevado el grupo como las nueve mujeres que han participado en él.

Al no ser un grupo terapéutico sino de ayuda sí hemos visto la necesidad de una continuidad (ellas lo han reflejado de forma unánime en la evaluación): se podrían establecer ciclos de tres meses al año donde unas cuidadoras se dieran el relevo a otras, siguiendo siempre las pautas de sus necesidades. La enfermedad puede ser muy larga y la necesidad de apoyo es continua. El número de participantes (8-12) nos parece el adecuado, porque proporciona el medio idóneo para la expresión y el trabajo de los sentimientos y actitudes.

Para que se pueda llevar a cabo la formación de grupos similares es necesario el apoyo de la Administración: es difícil compaginar este trabajo con la carga de tareas y el volumen de actividades diarias que soportan los

profesionales, el esfuerzo individual es enorme y sin el apoyo necesario no pasaría de ser un trabajo puntual y esporádico. Finalmente, sin la continuidad que consideramos adecuada para el apoyo y ayuda a las cuidadoras, creemos que la eficacia y resultados positivos obtenidos en este curso disminuirían de forma significativa.

5. BIBLIOGRAFÍA

AYESTARÁN, Sabino. *Manual de psicoterapia de grupo*. Salamanca: Universidad Pontificia, 1980.

FOULKES, S.H. *Psicoterapia grupo-analítica*. Barcelona: Editorial Gedisa, 1981.

KAMIS, I. y otros. *Manual de psicoterapia de grupos*. México: Fondo de cultura económico, 1982.

TIZÓN GARCÍA, J.L. *Atención primaria en salud mental y salud mental en atención primaria*. Ed. Doyma.

TORONJO GÓMEZ, A, M^a. *Cuidador formal frente a cuidador informal*. Conferencia pronunciada durante las 1.as Jornadas IMSERSO-SEEGG. Madrid: 22 y 23 Noviembre 2000.

URANGA ITURRIOZ, M.J. y CALVO AGUIRRE, J. J. *Enfermería geriátrica en el medio sociosanitario*. 1^a ed. San Sebastián: Editorial S.E.G.G., 2001; 322 pg.

VALIENTE GÓMEZ, D. *Psicoterapia psicoanalítica de grupo*. Editorial Fundamentos.

INTERNET

www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores

ANEXO 1. CURSO DE APOYO A CUIDADORAS: EVALUACION

Si quieres, danos tu opinión

¿Cees que el curso te ha ayudado en algo? Si es así, ¿en qué?

.....

.....

.....

.....

.....

¿Te has sentido cómoda en el curso?

.....
.....
.....
.....
.....

¿La relajación te ayuda?

.....
.....
.....
.....
.....

Piensas que los temas de movilizaciones, cambio de paquete y ropa, posturas y cambios posturales ¿te ha servido?

.....
.....
.....
.....
.....

¿Crees que has establecido algún lazo positivo con el grupo?

.....
.....
.....
.....
.....

Refleja brevemente lo que crees que el curso te ha aportado
¿Has aprendido algo de ti, del cuidado, de los sentimientos?

.....
.....
.....
.....
.....

Refleja brevemente lo que crees que ha faltado o sobrado en el grupo

.....
.....
.....
.....
.....

¿Quieres añadir algo?

.....
.....
.....
.....
.....