



¹A. García Gómez
²C. Castanedo Pfeiffer
³P. Castro Ugalde
³P. García Revilla

¹Centro de Salud de Vargas. Servicio Cántabro de Salud. Profesora Asociada de Geriátría. Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de Cantabria.

²Profesora Titular de Enfermería Geriátrica. Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de Cantabria.

³Centro de Salud de Vargas. Servicio Cántabro de Salud.

Correspondencia:

Amor García Gómez
Avda. de los Castros, Nº 53-E, 6º D. 39005-Santander (Cantabria).
Tfno: 686 89 47 38
E-mail: amor_garcia@telefonica.net

Grupo de apoyo y ayuda mutua a cuidadores informales de ancianos dependientes

Group of support and mutual help for informal carers of dependent elderly people

RESUMEN

Poner en funcionamiento un grupo de apoyo y ayuda mutua para cuidadores informales de ancianos dependiente en el Centro de Salud "Vargas" es una necesidad que no se puede relegar por más tiempo.

Apoyar a los cuidadores, escucharles, concienciarles de la importancia que tiene la tarea que realizan, tanto para el familiar que cuidan como para el resto de la sociedad, ayudarles y enseñarles a que se cuiden a sí mismos en este período, es el proyecto que queremos llevar a cabo, con la esperanza de que sea beneficioso tanto para el cuidador como para el anciano cuidado.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores informales, grupos de apoyo, autoayuda, sobrecarga, dependencia.

SUMMARY

Bringing into operation a group of support and mutual help for informal carers of dependent elderly people at "Vargas" Health Centre is a necessity that can't be postponed any longer.

The project which we want to carry out takes into account the welfare of both the carer and the elderly and consist of supporting the carers by listening to them, by raising their awareness about the importance of the work they do, both for the relative they look after and for society as a whole, and by teaching them to look after themselves during the caring period.

KEY WORDS

Infomal carers, groups of support, self-help, extra burden, dependence.



INTRODUCCIÓN

El cuidado familiar constituye en la actualidad el sistema principal de apoyo para las personas dependientes en sus vidas diarias, así como el principal predictor del mantenimiento de las personas mayores en su domicilio, demorando y evitando la institucionalización (1).

Los cuidadores constituyen un recurso valioso, aunque se trata de un recurso vulnerable, ya que “el cuidar” tiene generalmente importantes costes materiales, emocionales y de salud para los cuidadores. En pacientes con demencia, las características del cuidador, parentesco, edad, situación laboral, sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida, son un predictor más importante que la gravedad o la sintomatología de la demencia (2).

Podría considerarse que cuidar es una de las situaciones que más estrés crónico genera. El grado de cuidado familiar de las personas mayores dependientes por parte de la familia y los costes que conlleva son tan amplios como difícilmente cuantificables (3).

El cuidado informal se caracteriza porque generalmente es gratuito, se realiza en el ámbito privado y nuestra sociedad lo asume como una extensión de las tareas domésticas. Estos rasgos, junto con el hecho de que es una labor fundamentalmente realizada por mujeres, repercuten en que sea una tarea invisible y poco valorada en nuestra sociedad (4), así como el hecho de que las personas que cuidan familiares mayores tienden a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de éstos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades (5, 6).

El trabajo de la enfermera comunitaria debe dirigirse a la prevención de la enfermedad y al mantenimiento de la salud de la persona en el contexto de la

familia y de la comunidad y no solamente al diagnóstico y tratamiento individuales (7). El suministro de una formación y ayuda especializadas para los cuidadores informales puede reforzar la solidaridad familiar y minimizar la vulnerabilidad de las personas mayores que necesiten cuidados (1, 8).

Teniendo en cuenta este enfoque, la enfermera tiene ante sí una tarea importante en la atención a las personas dependientes y sus cuidadores. Esto exige ciertos cambios y adaptaciones en las formas de trabajo y en la formación necesaria para llevarla a cabo (4).

En el año 2003, las enfermeras del Centro de Salud “Vargas” de Santander, un Centro de Salud que, dada su ubicación en el centro de la ciudad, atiende a una población muy envejecida (Tabla 1) (9), llevamos a cabo un estudio en el cual valoramos 70 variables relacionadas con los ancianos incluidos en el programa de Visita Domiciliaria (Tabla 2). Estudiamos a 176 de los 238 ancianos incluidos en el programa en ese momento. Entre otros puntos, se contemplaron aspectos relacionados con los cuidadores informales, tales como edad, sobrecarga, estado de salud, aspectos laborales y familiares, así como si recibían algún tipo de ayuda familiar, remunerada o institucional (Tabla 3).

Este envejecimiento de la población asignada al centro de salud se refleja también en los cuidadores informales, que tienen una edad superior a la media nacional.

A la vista de estos datos y dado que el bienestar de la persona dependiente está en estrecha relación con el bienestar del “cuidador” y que la carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta (2), nos resulta necesario poner en marcha un

Tabla 1. Comparación de índices geriátricos en tres poblaciones

Población	Vejez	Senectud	Envejecimiento	Dependencia
España	19,9	10,5	116,1	24,7
Cantabria	19,0	11,6	155,7	27,7
Vargas	23,6	13,7	257,4	35,1

Tabla 2. Perfil del anciano incluido en el programa de Visita Domiciliaria en el Centro de Salud “Vargas”	
Áreas valoradas	Resultados
Edad (media)	85,2 años
Sexo	
Mujeres	76,7%
Varones	23,3%
Tiempo de inclusión en V.D.	30,1 meses
Visitas/enfermera en domicilio	2,3 meses
Test de Barthel/media	52,6
Deterioro cognitivo	
No	62,5%
Sí	37,5%
Demencia/Alzheimer diagnosticados	23,3%
Incontinencias	
Urinaria	56,3%
Doble	27,8%
Tienen hijos	
No	21,0%
Sí	79,0%
Disponen de cuidador	
No	11,9%
Sí	77,3%
Persona contratada	8,0%
Les cuidan por turnos	2,8%

programa de apoyo a los “cuidadores informales” mediante un abordaje grupal, que les permita cuidarse a ellos mismos y atender a su familiar (5). El programa tendría como objetivo general el de influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de intervenir eliminando algunos de sus efectos (8).

Nos está resultando laborioso ponerlo en práctica, no tanto por los contenidos del programa en sí, como por la dificultad que tienen los cuidadores para faltar del lugar del cuidado, ya que en la mayoría de las ocasiones, el cuidador principal es la única persona que presta cuidados, sin ninguna ayuda de otras personas ni de instituciones, problemática que sucede, según hemos podido corroborar a través de la bibliografía consultada, en la mayoría de los casos (4).

Tabla 3. Perfil del cuidador principal del anciano incluido en el Programa de Visita Domiciliaria en el Centro de Salud “Vargas”	
Áreas valoradas	Resultados
Edad (media)	60,5 años
Sexo	
Mujeres	84,0%
Varones	16,0%
Parentesco	
Cónyuge	24,0%
Hijo/a	43,3%
Nuera	3,3%
Nieto/a	2,7%
Hermano/a	6,7%
Sobrino/a	4,7%
Otros familiares	3,3%
No familia	12,0%
Estado civil	
Casado	50,9%
Soltero	35,9%
Separado	0,9%
Viudo	12,3%
Actividad laboral	
No	74,5%
Sí	15,4%
Es la propia de cuidador	10,1%
Percepción de su salud	
Buena	69,5%
Precaria	27,2%
Mala	3,3%
Sobrecarga manifestada (no medida)	
No	53,3%
Sí	46,7%
Disponen de ayuda externa	
No	64,2%
Sí	35,8%
	(13,64% SAD)

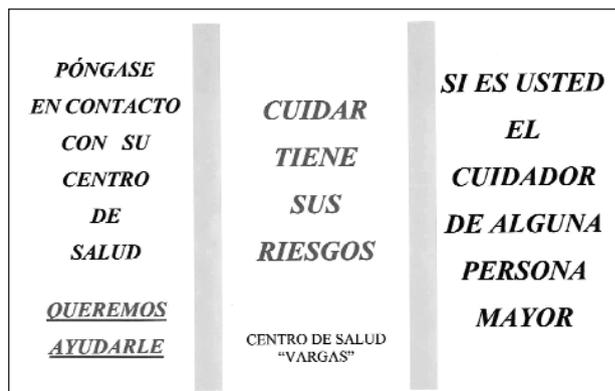
Existe una experiencia previa en Cantabria llevada a cabo por el Centro de Salud de Polanco en colaboración con el Ayuntamiento, el cual ha facilitado voluntarios que cuidan a los ancianos mientras los cuidadores acuden a los grupos de ayuda.



77 En el congreso de Geriatria y Gerontología de la SEEGG de Vitoria-Gasteiz tuvimos conocimiento de que también se había puesto en funcionamiento en el año 1998 un grupo de ayuda mutua en el Centro de Salud de Bergara, Guipúzcoa; en este caso el voluntariado fue proporcionado por la parroquia. El grupo estuvo coordinado por Carol Elsdén, quien al conocer nuestro interés en este tema, se puso a nuestra disposición para lo que necesitásemos.

Con la esperanza de poder obtener alguna colaboración de este tipo o similar, nos hemos dirigido a la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Santander. Este Ayuntamiento actualmente no coordina voluntarios; parece ser que no es muy oportuno que un Ayuntamiento disponga de voluntariado, pues podría dar lugar a pensar que se están empleando en labores para las cuales se tendrían que crear puestos de trabajo remunerados. Fuimos bien recibidas y nuestra idea les pareció digna de tener en cuenta. Han prometido estudiar la propuesta e intentar proponer alguna solución.

Tenemos también que decir que en todo momento hemos contado con la colaboración de la Profesora Titular de Enfermería Geriátrica de la Escuela Uni-



23

Fig. 1. Cubierta del tríptico elaborado para el programa.

versitaria de Enfermería de Cantabria, quien desde hace dos años coordina un taller para enfermeras y alumnos de enfermería de “Cuidados al Cuidador de Ancianos dependientes”, colaboración que nos ha sido de gran ayuda.

Paralelamente, y con el fin de concienciar a la población asignada a nuestro Centro de Salud de que cuidar a un anciano dependiente conlleva riesgos importantes y que dependiendo de cómo se aborde la situación, estos riesgos pueden reducirse (10, 11), hemos elab-

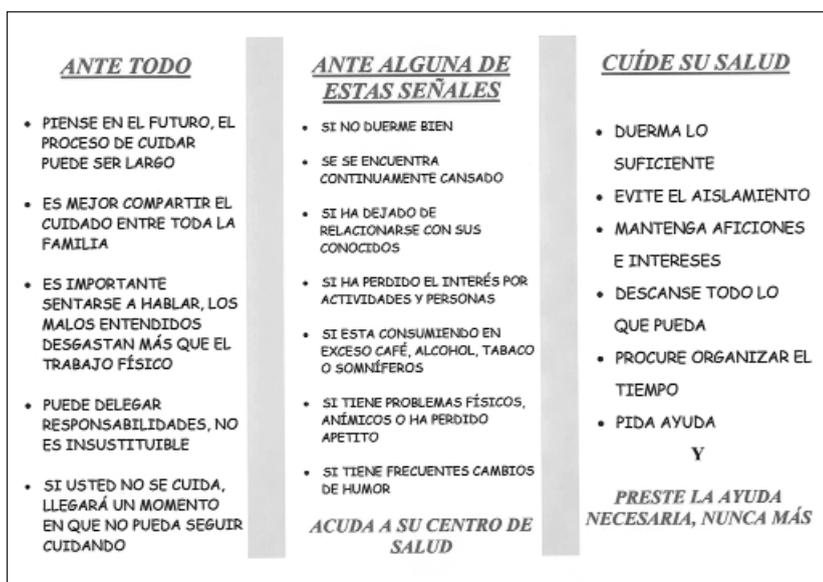


Fig. 2. Interior del tríptico elaborado para el programa.

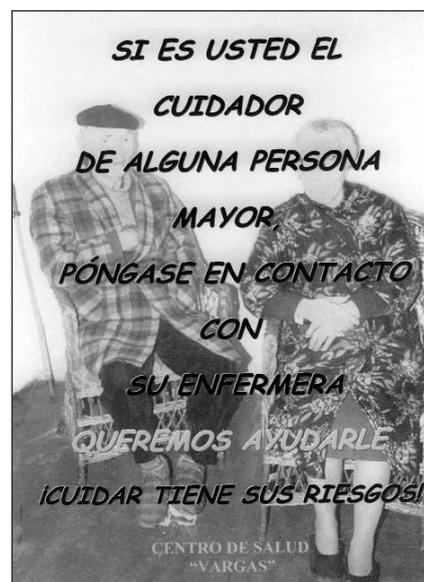


Fig. 3. Cartel informativo del programa.

24 borado un tríptico (Figs. 1 y 2) y un cartel informativo (Fig. 3) en los cuales resaltamos los aspectos más relevantes, tanto las consecuencias negativas, como las aptitudes positivas que se deben adoptar cuando se está cuidando. Tanto el tríptico como el cartel han sido impresos por la Dirección de Enfermería de Atención Primaria para que sean difundidos.

OBJETIVOS

El objetivo que nos hemos planteado conseguir a la hora de poner en marcha este Programa de Apoyo a los Cuidadores es el de “conseguir una mejora del bienestar físico, psíquico y social de los cuidadores informales, influyendo sobre los efectos negativos del cuidado (8), y que esto a su vez repercuta en una mejora del bienestar de la persona cuidada” (2, 1, 8, 11).

Para ello tendremos que conseguir:

- Crear un espacio y un tiempo de encuentro donde puedan recibir apoyo, aclarar dudas, intercambiar ideas y compartir experiencias.
- Que el cuidador adquiera la información y los conocimientos precisos para el manejo de la situación y de su propio cuidado.
- Que el cuidador conozca los recursos sociosanitarios y el acceso a los mismos (12).

DESARROLLO DEL PROGRAMA

1. *Población diana*: la población a la cual incluiríamos en los grupos de apoyo sería a los “cuidadores principales” de ancianos dependientes, entendiendo como tal aquél que asume las principales tareas y responsabilidades del cuidado, que es percibido por el resto de la familia como el responsable y que no es remunerado económicamente por realizar esta tarea (2, 13). Podría ser interesante el incluir en los grupos, siempre que estuviesen dispuestas, personas que han sido “cuidadores informales” y cuya actitud y experiencia hayan tenido aspectos positivos y que puedan aportar otros puntos de vista a los cuidadores actuales.
2. *Personal que participará en los grupos*: en principio participarán las enfermeras y la trabajadora social,

aunque siempre dando la oportunidad a los médicos 78 interesados en el tema.

3. *Configuración de los grupos*: grupos de 8 a 10 personas, heterogéneo en edad y sexo, dando prioridad a aquellos cuidadores con mayor sobrecarga. (11).
4. *Evaluación*: se llevará a cabo aplicando la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (3). Se pasará el test en la primera y en la última sesión así como a los 3, 6 y 12 meses consecutivos. De esta forma se podrá medir la carga del cuidador y valorar si ésta ha disminuido después de la asistencia al grupo de ayuda. Se aplicará también un cuestionario en el cual se valorarán algunas características de los cuidadores, tales como edad, estado de salud, parentesco, situación familiar, laboral, características de la vivienda, etc., con el fin de indagar de qué forma estas variables influyen en la carga.

Otros índices que valoraremos en el programa serán el de cobertura y el de asistencia. Para el índice de cobertura, un 10% en el primer año de puesta en marcha nos parece una cifra ambiciosa pero posible. Para el índice de asistencia nos parecería aceptable que ésta fuese mayor del 60% al finalizar las sesiones (12)

5. *Número de sesiones*: teniendo en cuenta el contenido de los temas, creemos necesarias al menos 5-6 sesiones de una hora y media de duración, pero ante las dificultades que ya hemos comentado anteriormente para poner el grupo en marcha, comenzaremos con 4 sesiones, y según la evolución, iremos adaptándonos a las necesidades y sugerencias de los cuidadores (11).
6. *Contenido de las sesiones*: los temas más relevantes serán las consecuencias que tiene el cuidado en la vida del cuidador, en todos sus ámbitos, familiar, social y laboral, así como pautas para cuidarse ellos mismos, hacer ver al cuidador que pensar en sí mismo es algo necesario tanto para su bienestar como para el de su familiar (4, 15), aunque no descartamos propuestas por parte de los cuidadores (10, 11, 13, 16). Consideramos prioritario el intercambio de experiencias y emociones con otros cuidadores que están en unas condiciones similares a las suyas y que conozcan diferentes formas de abordar situaciones parecidas.



79 Trataremos de incluir estrategias de afrontamiento del estrés como, p. ej., técnicas de relajación, así como la libre expresión por parte del cuidador de sus necesidades y sus temores (4).

Conjuntamente se les procuraría toda la información existente acerca de los recursos sociosanitarios e instituciones, cuáles son y cómo beneficiarse de ellos.

CONCLUSIONES

Habitualmente el cuidador no comienza a cuidar en un momento determinado, cuando se reconoce como cuidador de un anciano dependiente lleva ya tiempo cuidando. Poder captar a toda esta población que está comenzando a cuidar a ancianos dependientes en las primeras fases es de vital importancia, tanto para los ancianos, a los cuales les podría evitar dependencias innecesarias, como para los cuidadores, que con una visión más clara y de futuro de la situación serían capaces de abordarla de mejor forma.

25 Por otra parte la morbilidad relacionada con el esfuerzo del cuidador está infravalorada, en la mayoría de las ocasiones sus problemas se relacionan con la edad y se minimizan al compararlos con los del paciente cuidado.

Ante esta perspectiva y teniendo en cuenta el perfil tan envejecido del Centro de Salud "Vargas", nos parece de máxima prioridad poner en marcha este programa, cosa que queremos llevar a cabo lo antes posible, ya que con ello contribuiríamos a una mejora en la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona cuidada. Estamos convencidas de que los grupos de apoyo ayudan a los cuidadores a desarrollar mecanismos de afrontamiento físicos, psíquicos y espirituales.

Nos parece también importante que los cuidadores y el público en general sepan que pueden recurrir al equipo de enfermería para pedir ayuda e información sobre los cuidados, tanto de la persona dependiente como de ellos mismos. Conseguir este objetivo nos llenaría de satisfacción, como enfermeras que trabajamos en la geriatría y como cuidadoras de cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Anónimo. Programa sobre Envejecimiento y Salud. Organización Mundial de la Salud y Milbank Memorial Fund; 2000. Traducción: Manso de Zúñiga Spottorno. 2002.
2. Alonso Barroso A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria* 2004; 33: 61-8.
3. Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, López López A, Sánchez Colodrón M. La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología* 1998; 2: 229-49.
4. Delicado Useros MV, Candel Parra E, Alfaro Espín A, López Mañez M, García Borge C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria* 2004; 33: 193-9.
5. Aramburu I, Izquierdo A, Romo I. Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Rev Mult Gerontol* 2001; 11: 64-71.
6. Seira Lledos MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Salud Pública*. 2002; 76: 713-21.
7. Elsdén C, Falces B. Cuidando a los Cuidadores: la experiencia de Bergara. *Barneko*. 1996; 46: 2-7.
8. Pérez Salanova M, Yanguas Lezaun JJ. Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología* 1998; 14: 95-104.
9. Castanedo Pfeiffer C, García Gómez A, García Revilla P, Redondo Figueroa C. Reflexiones sobre un programa de prácticas de Enfermería Geriátrica en un centro de salud con perfil geriátrico. *Gerocomos*. 2004; 15: 28-34.
10. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología: www.segg.es/html/cuidadores/cuidador.htm (Fecha de acceso: abril 2004).
11. Losada Baltasar A, Izal Fernández de Trocóniz M, Pérez Rojo G, Montorio Cerrato I. Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores. *Ras* 2002; 4: 8-11.
12. Grupo de apoyo social a cuidadores de inmovilizados. *Trabajadoras Sociales de Cantabria*. Caps. 1 y 2. 1997.
13. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 1998; 14: 215-227.
14. www.segg.es/segg/doc/cuidador/zarit_carga.doc [Fecha de acceso: junio 2004]
15. Izal Fernández de Trocóniz M, Montorio Cerrato I, Díaz Veiga P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Vol: 1. Cuidarse y cuidar mejor. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 1999.
16. Fundación Alzheimer España. El rincón del cuidador: <http://www.fundacionalzheimeresp.org/> (Fecha de acceso: junio 2004).