

Formación de familias cuidadoras de personas mayores dependientes

Begoña GUTIÉRREZ EIZAGUIRRE*

Resumen

El presente trabajo pretende dar a conocer la Intervención Formativa realizada con un colectivo de familiares cuidadores de personas mayores dependientes que, durante algún año comprendido entre el periodo 1992-1995, hubieran sido beneficiarios del Programa de Estancias Temporales (también denominado Programa de Respiro) en el Centro Gerontológico de Eibar perteneciente a la Diputación Foral de Gipuzkoa.

Primeramente se presenta una revisión de datos sobre la Tercera Edad así como el Apoyo Social e Informal prestado por los familiares cuidadores a la persona mayor en el domicilio. En segundo lugar explicamos el proceso de intervención formativa y entrenamiento de los cuidadores: objetivos, método, evaluación y resultados tras el programa de intervención. Se analizó la situación de todas las personas que pasaron por el programa de Estancias Temporales (n=254) y posteriormente se evaluó a un grupo de 44 personas mayores y sus familiares cuidadores. De este grupo final, 12 cuidadores toman parte en las 8 sesiones de formación. Los resultados fueron positivos y las personas participantes respondieron afirmativamente a la posibilidad de repetir la experiencia.

Finalmente concluimos que es necesario implementar programas de este tipo con cuidadores y especialmente la de incluir programas del tipo Estancias Temporales en programas de centro residenciales con el objetivo de mejorar los resultados y la calidad de vida de las personas mayores.

Abstract

THE DEPENDENT ELDERLY'S CAREER FAMILY TRAINING

This article presents an intervention program implemented with family caregivers of the dependent elderly accepted on to a short stay program or "breathing space program" in the Gerontology Center of Eibar, belonging to the district council of Gipuzkoa.

First, data about the elderly is reviewed, and the social and informal support given by family caregivers of old people at home is described. In second place the intervention process of teaching and training the caregivers is outlined: goals, methods, evaluation, assessment and results after the program are included. The situation of all the persons who came to the Center for short stays as part of this program during these years (a total of 254) is analyzed, followed by the assessment of a group of 44 old persons and their caregivers. Of this last group, 12 caregivers took part in the 8 intervention sessions. The results were quite positive and all the participants responded positively to the possibility of repeating the experience.

The conclusion is that it is necessary to implement this type of program with caregivers, and above all to include short stay programs in residential centers in order to improve results and quality of life of the elderly.

* Trabajadora Social y Directora del Centro Gerontológico de Eibar.

La explosión demográfica que se está produciendo en el mundo a lo largo de este siglo afecta prioritariamente a los mayores de 60 años. Las previsiones para el año 2000 calculan un población de 6.200 millones, de los cuales, 580 millones serán personas de más de 65 años.

Desde el punto de vista demográfico, la causa fundamental de este fenómeno lo constituye la reducción de las *tasa de fecundidad y natalidad* (en España 1,29 hijos en 1991), así como el aumento de la *expectativa de vida* (en España 76,5 años en 1985).

El proceso de envejecimiento de la población viene además acompañado por otros factores coyunturales como pueden ser los cambios en la estructura familiar (pérdida de cohesión, desaparición de la familia extensa,...); urbanización de la sociedad (grandes núcleos urbanos, viviendas pequeñas,...); incorporación de la mujer al trabajo,....

El aumento de la esperanza de vida no sólo ha provocado un incremento del número total de personas mayores, sino también un aumento de la *tasa de dependencia* en este colectivo. Esta dependencia se traduce en un declive físico que conlleva necesidades de atención psicosocial y sanitaria, una reducción de ingresos tras la jubilación e inflexibilidad y falta de adaptabilidad a situaciones nuevas que sitúan a la persona mayor en un nivel de inferioridad en un mundo rápidamente cambiante. Así, la evidencia sugiere que los años adicionales de vida ganados en los últimos decenios se han visto en gran medida entur-

biados por la incapacitación, que reduce la calidad de vida y aumenta la necesidad de servicios de salud y sociales.

En la mayoría de los países el fenómeno del envejecimiento tiene consecuencias profundas en la estructura y función de la familia, la fuerza de trabajo y las políticas económicas, los objetivos y la organización en los servicios de salud, educacionales y sociales y, las políticas y prácticas del gobierno. La aparición de familias monoparentales y de personas que conviven solas han incrementado notablemente el número de demandantes de prestaciones sociales, tanto asistenciales como económicos.

Por otro lado, se constata que las unidades convivenciales no tradicionales, y más en particular el incremento en la tasa de actividad femenina, implican un aumento de los costes sociales en la atención a las personas mayores. Se puede predecir que a corto-medio plazo estos cambios pueden crear mayores necesidades que el envejecimiento propiamente dicho. A pesar de la existencia (a veces deficitaria) de servicios de apoyo formal (profesionales) para la atención a las personas mayores, la familia (*apoyo informal*) continúa siendo el principal sostén de dicha atención, sobre todo en el caso de existir dependencia o incapacidad.

El *Apoyo Informal* (AI) es el apoyo que se presta por parientes y amigos y está caracterizado por su tamaño reducido, por la existencia de afectividad en la relación y por la realización del cuidado no de manera oca-

sional sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Sin embargo, el término suele aplicarse también a otros agentes de intervención, como pueden ser asociaciones de ayuda mutua y el voluntariado. Según menciona Rodríguez, P. (1995), se entiende por *Al el cuidado y atención dispensados a las personas mayores que presentan algún grado de dependencia psicofísica, por personas, agentes y redes distintas de los servicios formalizados.*

El *Apoyo Familiar* (AF) constituye la principal fuente de *Al* de la persona mayor y resulta ser un claro predictor de su continuidad en la comunidad de residencia y de la demora y evitación del ingreso en una institución (Bazo, 1991). Por otro lado, la experiencia de "ofrecer cuidados a personas mayores" y de "recibir cuidados" se está convirtiendo en una fase normal del ciclo vital de las personas. La atención prestada por los familiares se ajusta progresivamente a la evolución del estado de la persona mayor que atienden, es decir, responden a las cambiantes, variadas y en muchos casos imprevistas, necesidades que presenta (cuidado flexible y adaptable).

Programa de Intervención

Las fuentes principales de *Apoyo Social* para las personas mayores son las redes familiares y, en más de una ocasión, este cuidado es compartido con recursos propios de la administración. Así, se crean diferentes recursos comunitarios de mantenimiento en el

medio de la persona mayor con soporte familiar: ayuda a domicilio, centros de día,....

Entre éstos tendría cabida el denominado *Programa de Estancias Temporales* (desde ahora PET) o también llamado *Programa de Respiro*.

El *objetivo principal* del PET es el de "proporcionar apoyo a las familias que conviven con ancianos con el fin de que puedan disfrutar de periodos de tiempo vacacional y/o de descanso, prestando atención temporal a ancianos que presentan dificultades o incapacidad para vivir solos". A la vez, mediante este recurso se pretende "favorecer el mantenimiento en el domicilio de la persona mayor, o retrasar su institucionalización".

Sin embargo, los resultados positivos obtenidos con este programa no son suficientes para aportar a las familias el apoyo necesario en el cuidado diario de la persona mayor y es por ello que, de forma directa o indirecta, expresan su necesidad de una ayuda más continuada en el tiempo.

Los diferentes profesionales pueden intervenir a largo plazo ayudando a mantener a la persona mayor en un nivel de funcionamiento y a "suavizar" la carga del cuidador. Cuando las diferentes intervenciones siguen teniendo éxito se puede evitar el ingreso de la persona mayor en una institución. La calidad del trabajo del cuidador con la persona mayor, en este caso dependiente, puede mejorar la salud y por ende la calidad de vida de la misma. El *trabajo de grupo* es una de las técnicas que pueden ser utilizadas para mejorar dicha calidad

de atención y además, puede permitir el completar otro tipo de intervenciones directas como pueden ser el asesoramiento individual y el tratamiento familiar en caso necesario.

Una intervención del tipo que sea (individual, grupal o comunitaria) debe basarse en una *evaluación* detallada. Es por ello que antes de realizar la **intervención formativa** se llevó a cabo una valoración de la *carga familiar*, teniendo en cuenta factores objetivos estresantes y de percepción cognitiva que interactuaban entre sí, tales como: características del cuidador (nivel cultural, redes sociales, personalidad...); características de la enfermedad de la persona mayor (pronóstico, tratamiento,...); características de la unidad familiar (roles, interacciones, características estructurales,...); y, finalmente los sistemas de protección social a los que podían acceder.

Para obtener la información necesaria e imprescindible para basar la **intervención formativa** se llevaron a cabo diferentes entrevistas y se utilizaron diferentes pruebas:

- Deterioro cognitivo de la persona mayor:
 - Short portable Mental Estatus Questionnaire, SPMSQ de Pfeiffer, 1975
 - Mini-Mental States, Mms de Folstein y cols, 195
 - Clinical Dementia Rating, CDR C.P. Hughes
- Capacidad Funcional y conductual de la persona mayor:
 - B.R.S. Meer y Baker, 1965
 - Escala de Barthel
- Respecto al cuidado de la persona mayor
 - Listado de Problemas de Memoria y Conducta; Zarit y Zarit, 1982
- Respecto a la situación del cuidador
 - Cuestionario General de Salud Percibida; Goldberg
 - Escala de Depresión y Ansiedad; Goldberg y cols, 1988.
 - Entrevista sobre la "Carga del Cuidador"; Zarit, S.H., Reeve, K.E., Barch-Peterson, J., 1980
 - Índice de Apoyo Social; James, O., Davies, A., 1987
 - Entrevista semiestructurada.

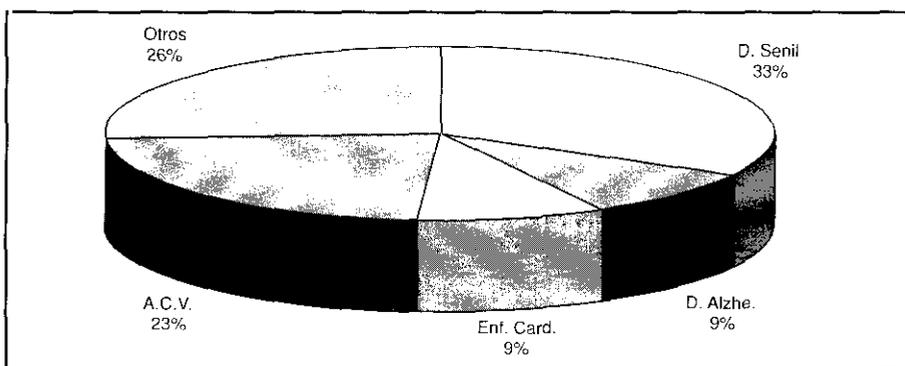


Figura 1

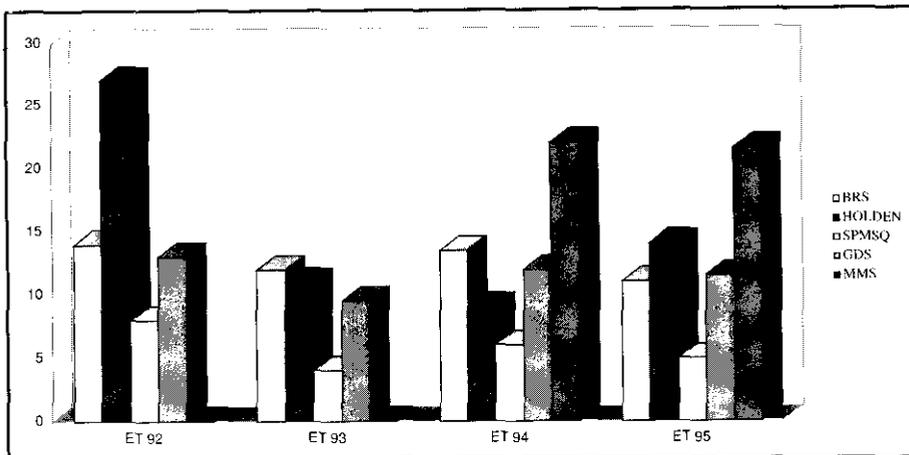


Figura 2

Resultados e información obtenida

Una vez seleccionada la muestra (45 casos de los 255 existentes) y pasadas las pruebas predeterminadas y la entrevista semi-estructurada, y después de codificar y analizar los diferentes datos obtenidos, los resultados del análisis son los que a continuación se detallan:

Situación de la persona mayor

En cuanto a las personas mayores debemos señalar que éstas tienen una edad media de 85 años y presentan los siguientes diagnósticos médicos (fig. 1):

En el momento de la entrevista presentaban (fig. 2) las siguientes puntuaciones (medias) en las pruebas BRS, HOLDEN, SPMSQ, GDS y MMS (en este último caso únicamente referentes a los años 94 y 95).

La persona mayor forma parte de una unidad familiar de al menos 2 miembros, existiendo casos de unidades familiares de más de siete miembros (fig. 3):

Cuidado directo de la persona mayor

Figura del cuidador:

La edad media de los cuidadores entrevistados es de 50 años y en su mayoría tienen una relación de primer grado (hijo, esposos) con esa persona (72,7%), seguido muy de lejos por una relación de segundo grado (sobrinos, primos) siendo en este caso de un 18,2%.

En su mayoría se trata de cuidadores de sexo femenino (97,7%), existiendo sólo un caso en que el cuidador es un hombre. En cuanto a la formación académica, 29 personas tienen estudios primarios, 13 estudios medios y 2 personas poseen estudios superiores.

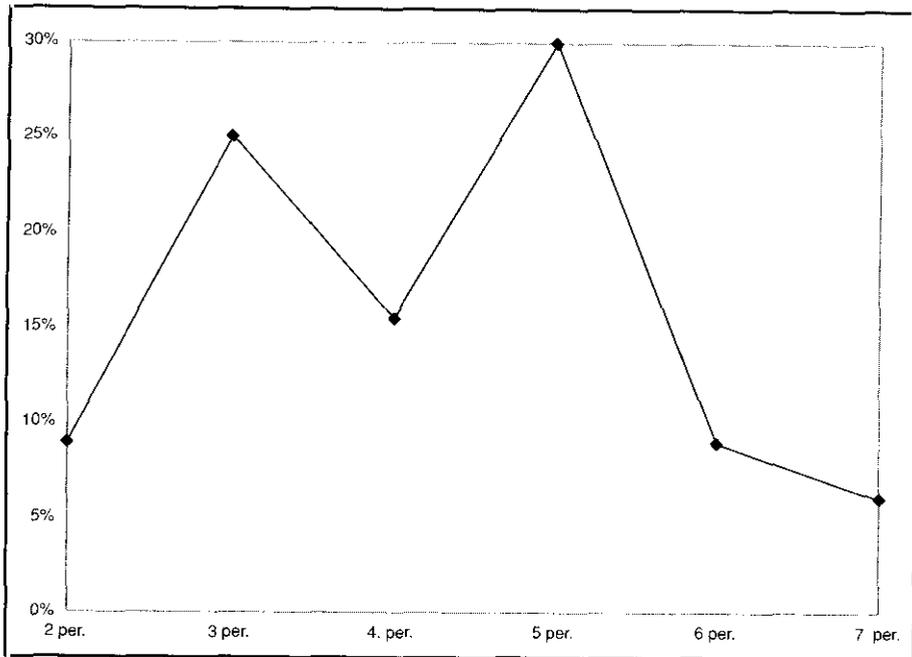


Figura 3

Principalmente llevan conviviendo con la persona alrededor de 10 a 12 años, aunque en muchos casos lo llevan haciendo desde siempre. En la siguiente gráfica (fig. 4) se muestra, por un lado, el tiempo que llevan conviviendo en el mismo domicilio familiar y persona mayor y, por otro lado, el tiempo de cuidado que llevan dedicando al anciano.

La mayoría de los cuidadores manifiestan estar prácticamente todo el día al cuidado de la persona mayor, realizando todo tipo de tareas (vigilancia, higiene, alimentación).

Al preguntarles por su relación anterior a la dependencia con respecto a la persona mayor, contestaron que era: nula (2,4%), regular (16,7%),

Satisfactoria (61,9%), muy satisfactoria (19%).

Sólo un 18,9% de los casos ha notado algún cambio en la persona mayor a raíz de la prestación de cuidados.

Ante la pregunta de si en algún momento han pensado en la institucionalización de la persona mayor, un 55% del total de los cuidadores contesta que sí. Los motivos que señalan son los siguientes:

- No poder atender a la persona mayor en el domicilio (13,6%).
- Mucha dependencia de la persona mayor (54,5%).
- Problemas de salud del cuidador (9,1%).
- Comportamientos agresivos del anciano (9,1%).

Formación de familias cuidadoras de personas mayores...

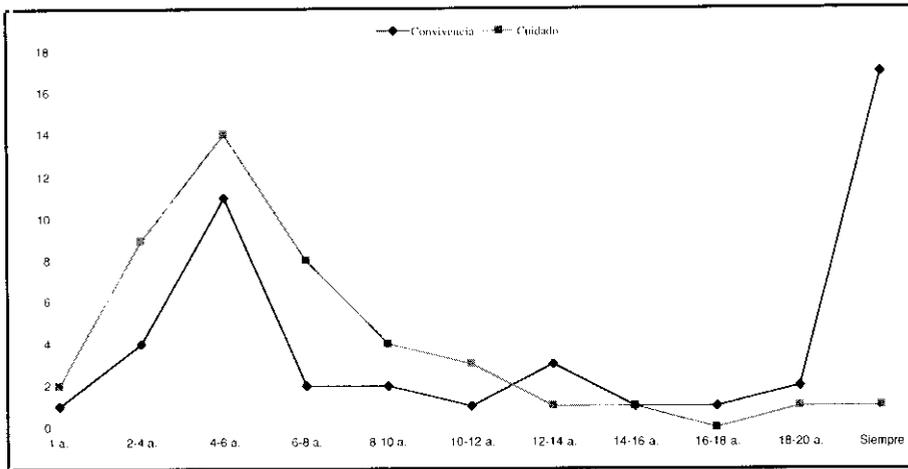


Figura 4

- Cansancio del cuidador (4,5%).
- Enfrentamientos familiares (4,5%).
- Otros (4,5%).

Impacto del cuidado:

En cuanto a los efectos producidos por el hecho de tener que cuidar a una persona mayor dependiente, los datos señalan lo siguiente:

- Se da un aumento de la necesidad de atención médica en un 32,6% de los casos.
- Sólo un 6,8% del total de las familias ha tenido alguna variación en su dieta alimenticia. Un 58,5% de los casos señala que ha habido algún tipo de cambio en las relaciones familiares. Los tipos de cambios de relación que manifiestan son: mayor tensión, nervios (29,2%), enfrentamiento, discusiones (33,3%), unión en el cuidado (16,7%), separación (4,2%), no aceptación de la situación (8,3%), pérdida de relaciones (8,3%).

- Presentan inseguridad en el cuidado un 42,5% del total.
- Un 40,9% presentan algún tipo de alteración del sueño.
- Únicamente un 15,4% señala problemas de comunicación en la unidad familiar.
- Solamente un 19% de los casos señala haber perdido la relación con amistades a partir del cuidado de la persona mayor.
- Un 20% de las familias ha padecido en algún momento sentimiento de culpabilidad en su función de cuidador.

Cuidador secundario

En aquellos casos en que además del cuidador habitual, hay algún otro cuidador, llamado "cuidador secundario". La responsabilidad del cuidado de la persona mayor no recae directamente sobre él, pero realiza al-

gunas funciones de apoyo al cuidador principal.

Éstos presentan las siguientes características:

— en cuanto al parentesco con la persona mayor; un 51,3% tienen una relación de segundo grado; un 23,1% tienen una relación de primer grado; un 2,6% de tercer grado y un 23,1% no tienen ningún tipo de parentesco, son en su mayoría empleadas de hogar.

De estos cuidadores secundarios, un 51,3% son mujeres y un 48,7% son hombres.

Las principales funciones que desempeñan son: aseo (1), alimentación (1), cambios posturales (1), ayuda en desplazamiento (1), vigilancia (17): 43,6%, cuidados directos (18): 46,2%.

Dichas funciones son desempeñadas esporádicamente: en ausencia del cuidador principal, 25 (64,1%); por las mañanas, 11 (28,2%); a la hora de las comidas, 2 (5,1%); por las tardes, 1 (2,6%).

Recursos propios y formales con los que cuenta la familia

Recursos del propio cuidador

En la mayoría de los casos los cuidadores habituales se sienten apoyados por otras personas, y solo un 11,9% afirma sentirse sólo o poco apoyado en el cuidado de la persona mayor: se siente sólo (4,8%), no se siente apoyado (7,1%). cuenta con una buena red social y se siente muy apoyada (88,1%).

Cuando se pregunta por el número de amigos íntimos, un 85,7%

dice que sólo tiene uno y el 14,3% dice que sólo tiene 2 amigos íntimos.

Por otro lado el 95,2% de los cuidadores señalan que se sienten importantes para alguien. Pero sin embargo, según la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg, un 57,1% presentan algún trastorno clínicamente significativo.

Recursos formales utilizados por la familia

En lo referente a la información un 89,7% y un 85% señalan haber tenido respectivamente alguna información médica y social.

En cuanto a Servicios Sociales, los más utilizados son: Servicio de Ayuda a Domicilio (27,3%), Servicios de algún Centro de Día (18,2%).

La Intervención Formativa: una experiencia de trabajo grupal

Tras el análisis de la información obtenida se procede a diseñar una intervención con dichas familias a *nivel formativo*, con el fin de proporcionarles una serie de pautas necesarias para el adecuado cuidado de la persona mayor y para paliar, en la medida de lo posible, la aparición del denominado "síndrome del quemado". En esta intervención formativa que pretende favorecer y reforzar el AI de las personas mayores toman parte 12 de los 45 cuidadores entrevistados en una primera fase.

El *Programa de Formación* se da en tres niveles diferentes y con un formato grupal :

- *Cognitivo*: Proporcionando una visión distinta de la persona mayor, del proceso de envejecimiento, deterioros, comportamientos, etc.; en definitiva, dotando a los cuidadores de conocimientos nuevos, profundizando también en los que tienen, que vienen dados principalmente por su experiencia en el cuidado.

- *Instrumental*: A través de la aportación y aprendizaje de técnicas como pueden ser de orientación en la realidad, de relajación, para que puedan ser utilizadas en las ocasiones que considere oportuno el cuidador.

- *Emocional*: A dicho nivel se pretende acceder a través del trabajo en grupo que permita el establecimiento de relaciones entre los distintos participantes, compartiendo sentimientos, experiencias; en definitiva, como punto de encuentro que sirve para comprender y valorar las diferentes respuestas que dan otras familias en una situación similar. Reciben además apoyo emocional de los diferentes profesionales que participan en la formación, mostrando interés por las diferentes situaciones, analizando situaciones concretas, mostrando empatía...

El diseño del *Programa de Formación* para familias con ancianos dependientes está basado en otras experiencias, en otros programas dirigidos a la educación y entrenamiento de familiares y en la diferente literatura recopilada sobre este tema. Así se han tenido en cuenta:

- El documento "Cuando los padres envejecen" de Silverman et al., 1981, donde el principal objetivo es el

de dotar de información sobre aspectos generales de envejecimiento y apoyo emocional.

- Guías como "La formación en el ámbito de la Tercera Edad. Un compromiso inaplazable" (1992), de Marta García García, publicado por EDEX en Bilbao.

- Otro tipo de Guías dirigidas principalmente a dar información sobre las personas que padecen Alzheimer, en las que se pueden obtener numerosas pautas de actuación ante determinados comportamientos de las personas mayores dependientes. Por ejemplo, dentro de este apartado se utilizan guías como "Vivir con... la enfermedad de Alzheimer"(1990) de Selmes y Selmes, editado por la Fundación Caja de Madrid.

El **objetivo final** que se pretende conseguir con este tipo de intervención es el que a continuación se señala:

"Formar a las familias que atienden al anciano dependiente, cara a conseguir que adquieran un nivel adecuado de conocimientos e instrumentos mínimos y necesarios para el cuidado y la correcta atención del anciano, así como de ella misma. A la vez que se le intenta proporcionar Apoyo Emocional a través de los miembros del grupo, como de los diferentes profesionales que participan en este programa de formación."

Según la literatura existente con respecto al trabajo en grupos con familiares, el número de sesiones no debe ser inferior a seis ni superior a diez. En el caso que nos ocupa, se decidió que el número de sesiones

sería de ocho, manteniendo un estructura similar en todas ellas y una duración de hora y media:

1. Presentación de los miembros del grupo (sólo en la primera sesión).

2. Exposición del tema por parte del profesional, durante alrededor de 45 minutos.

3. Discusión en el grupo sobre el tema, donde además de aclarar dudas y cambiar impresiones se manifiestan las propias experiencias y expresan sentimientos.

4. Final de la sesión, donde se recogen las conclusiones, experiencias y sentimientos expresados, además de la aportación a los miembros del grupo de material didáctico referente al tema.

5. Asignación de tareas que pueden realizarse en el grupo o en el propio domicilio (dependiendo del tiempo necesario para su realización) con lo que se pretende:

— analizar en qué medida se han asimilado las informaciones dadas en el grupo.

— hacer que los participantes reflexionen sobre lo expuesto a nivel teórico con sus propias experiencias.

— analizar *grupalmente* las diferentes alternativas, soluciones, decisiones,... que toman los distintos participantes.

6. Información del tema que se tratará en la siguiente sesión, así como el profesional que lo expone.

Con el objeto de valorar el funcionamiento del grupo en las diferentes sesiones se elabora una Planilla de observación que evalúa de forma cuantificable las siguientes variables:

- Asistencia a las sesiones por parte de cada participante.

- Participación en el grupo: aportaciones que hace al grupo.

- Interacción con otros miembros del grupo y con los diferentes profesionales que exponen los temas.

- Integración en el grupo.

- Conocer la existencia o no de dificultades en la aplicación de las distintas técnicas mostradas, así como la posibilidad real de llevar a cabo los distintos consejos proporcionados.

A lo largo de las distintas sesiones se trabajan diversos temas y se pretenden conseguir diferentes objetivos que exponemos a continuación:

Sesiones

Sesión 1ª

El proceso de envejecimiento:

- Cambios biológicos
- Cambios psicológicos
- Enfermedades más frecuentes en la vejez, a nivel físico y psicológico
- La fase terminal: actitudes y preparación a la muerte. El proceso de duelo.

Objetivos

Informar a los cuidadores sobre los cambios producidos con el envejecimiento, proporcionando otra perspectiva distinta desde donde observar, reconocer y comprender mejor las actitudes y comportamientos de las personas mayores así como las propias reacciones emocionales además de aconsejar sobre la elaboración del "proceso de duelo".

Sesión 2ª

Demencias:

- Definición, causas y clasificación.
- Síntomas y evolución
- La atención del anciano demenciado:
 - Organización de los cuidados
 - Tratamiento no farmacológico: Técnicas de Orientación en la Realidad.

Objetivos:

Proporcionar a los cuidadores conocimientos sobre las demencias (clasificación, síntomas, tratamiento) haciendo que entiendan y reconozcan las conductas a ellas asociadas así como proporcionarles pautas de actuación ante las mismas.

Sesión 3ª

El apoyo informal de la persona mayor dependiente: Cuidados proporcionados por la familia (1ª parte):

Consejos prácticos sobre:

- Higiene
- Alimentación
- Ejercicio
- Prevención de accidentes

Objetivos:

Facilitar consejos prácticos para un adecuado cuidado directo de la persona mayor en lo referente a alimentación, seguridad, higiene, capacidad funcional, etc.

Sesión 4ª

El apoyo informal de la persona mayor dependiente: Cuidados proporcionados por la familia (2ª parte):

- Efectos producidos por el cuidado directo de la persona mayor

- La importancia de “cuidar” al cuidador:

- Distribución de tareas y organización del cuidado
- Ocio y tiempo libre.
- Técnicas para el manejo de situaciones estresantes.

Objetivos:

Hacer que el cuidador reflexione y reconozca los efectos que produce el hecho de cuidar de una persona mayor dependiente así como la importancia de que aprenda técnicas válidas para el manejo de situaciones estresantes y de prevención de situaciones de crisis mediante el fomento de recursos propios y recursos informales y formales.

Sesión 5ª

Entrenamiento en Técnicas de Relajación.

Objetivos:

Entrenar en la técnica de relajación, siguiendo el método de Relajación Progresiva de Jacobson, para que los cuidadores puedan utilizarla en casos de ansiedad, nerviosismo,...

Sesión 6ª

La comunicación e importancia de las relaciones interpersonales:

- La comunicación
- Dificultades en la comunicación
- Habilidades Sociales
- Apoyo Social y familiar

Objetivos:

Analizar la importancia que tiene para la persona mayor la provisión de

ayuda por parte de sus allegados y las dificultades que se dan a la hora de realizar esta tarea, especialmente en los posibles problemas de comunicación entre la persona mayor y el cuidador, favoreciendo la misma entre ambos y entrenando al cuidador en habilidades sociales.

Sesión 7ª

Aspectos Legales: Proceso de In-capacitación:

- Tutela
- Curatela
- Guarda de hecho

Objetivos:

Proporcionar información sobre las posibles variantes de legalización de la situación de la persona mayor dependiente, proporcionando información sobre los pasos a dar para llevar a cabo cualquiera de dichas alternativas.

Sesión 8ª

Recursos Sociales y Sanitarios dirigidos a la persona mayor y su familia:

- Definición
- Destinatarios
- Acceso a los mismos

Objetivos:

Informar sobre los distintos recursos existentes en materia de Tercera Edad; cómo acceder a los mismos, requisitos, etc. fomentando su utilización en casos de necesidad y en la prevención de situaciones de crisis.

Resultados de la Intervención Formativa

La evaluación de la intervención formativa, se ha realizado desde tres niveles distintos:

1. Desde los participantes a las distintas sesiones (12 personas).
2. Desde las personas responsables y coordinadoras de dicha acción formativa.
3. Desde los resultados obtenidos a través del tratamiento estadístico de los datos obtenidos pre y post-intervención.

1. Evaluación de los participantes

Mediante una hoja evaluativa valoran diferentes aspectos, de las sesiones realizadas: temas tratados, organización, aplicación práctica, valoración de la propia participación, aportaciones y sentimientos.

Temas tratados

En el cuadro siguiente (fig. 5) se plasman diferentes temas y la aportación que les supuso a cada participante.

Organización

La valoración realizada ha sido la siguiente: organización general de las sesiones (9,42), profesorado (9,58), lugar de impartición (9,5), métodos utilizados (9,58).

A 7 personas les pareció adecuado el tiempo dedicado a cada sesión, siendo inadecuado el horario para una persona.

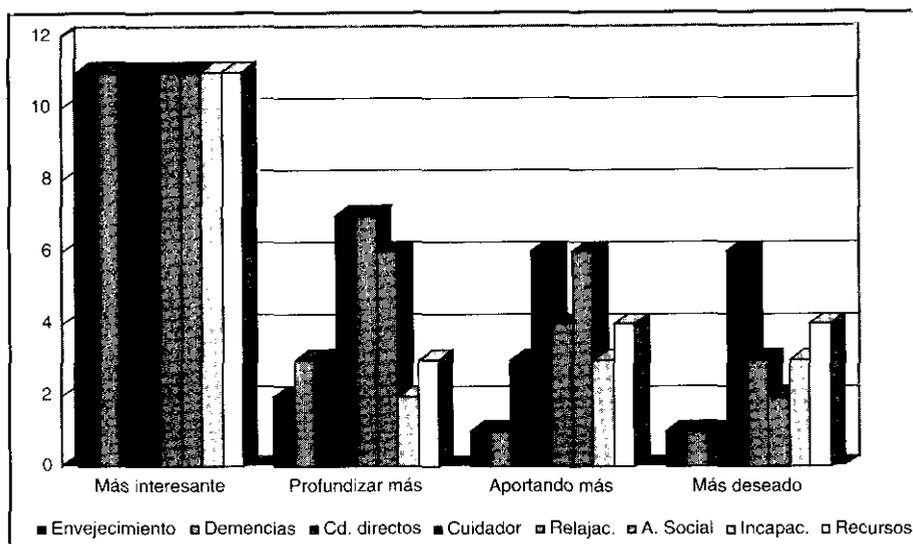


Figura 5

A pesar de ser cuidadores habituales, sólo cuatro personas tuvieron problemas para asistir a las sesiones, pero sólo una de estas cuatro señala que era por tener que dejar a la persona mayor con otra persona.

Aplicación práctica

Posiblemente por haberse realizado la pregunta de manera abierta, son pocas las personas que dicen haber puesto en marcha alguna de las pautas enseñadas. Entre algunas que se mencionan están: técnicas de relajación, cuidados directos (higiene sobre todo) y ejercicio físico realizado con la persona mayor.

Participación

Todas las personas calificaron su participación en el grupo como buena.

Sin embargo dos personas califican la participación del grupo en general de regular.

Aportaciones

En cuanto a lo que los participantes creen que les aportó el grupo: 6 personas dicen que apoyo emocional e informacional, 3 personas apoyo emocional, informacional e instrumental y, para una persona, sólo apoyo informacional.

En lo referente a lo que cada uno cree que aportó: 6 señalan que apoyo emocional e informacional, 1 apoyo emocional, informacional e instrumental y 4 personas no contestan.

Sentimientos en el grupo

Todos los participantes se sintieron parte integrante del grupo, sin-

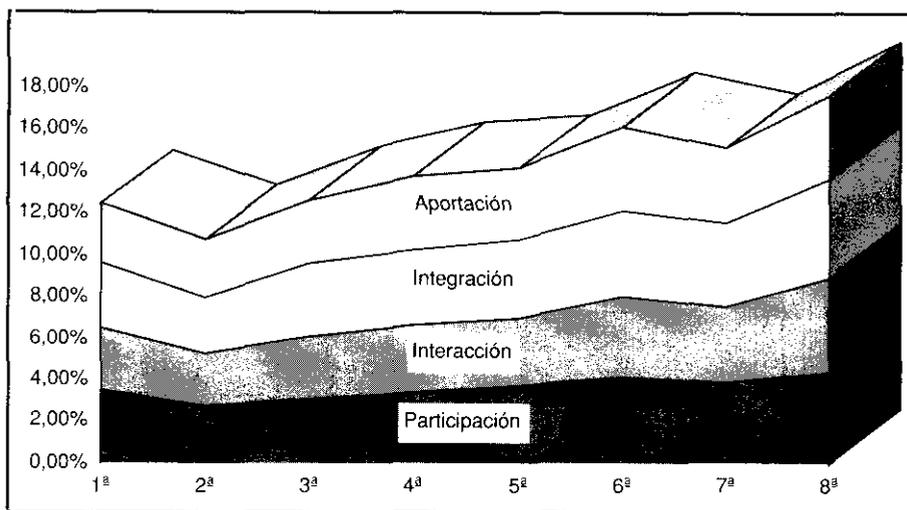


Figura 6

tiéndose bien (8 casos) o muy bien (3 casos) en dicho grupo. A todos les gustaría seguir manteniendo reuniones periódicas de este tipo y afirmaron haber hablado con otras personas conocidas de su asistencia a estas sesiones.

Valoración por parte de las coordinadoras

A la hora de valorar las sesiones parecía interesante fijarse en el funcionamiento individual de cada uno de los participantes en las sesiones, evaluando diferentes aspectos como: asistencia, participación en el grupo, interacción con otros miembros del grupo, integración en el mismo y aportaciones. Para ello, se estableció una puntuación que iba del 0 (valor nulo) al 5 (valor máximo) para valorar cada uno de los aspectos mencionados

(salvo la asistencia). Cabe mencionar que la media de las puntuaciones en cada uno de los aspectos observados fué progresivamente en aumento, probablemente por el sentimiento de pertenencia, confianza, que se iba dando en el grupo (Fig. 6).

La media en asistencia a las sesiones ha sido alrededor de unas 8 personas por sesión.

Resultados pre-post tratamiento

Una vez finalizada la intervención formativa, consideramos adecuado utilizar pruebas que detectasen alguna posible variación, tanto a nivel de la persona mayor, como del propio cuidador habitual, participante en el Programa de Formación. Las pruebas utilizadas fueron con respecto a la persona mayor, la escala de comportamiento BRS y la escala de Barthel y

con respecto al cuidador el Cuestionario General de Salud y la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg.

Una vez realizado el tratamiento estadístico de los datos pre y post intervención, referentes a las mencionadas pruebas, no se observaron cambios significativos. Sin embargo si se observa cierta relación del Cuestionario General de Salud Goldberg (pre-intervención) con algunas variables, tras un análisis de varianza de un factor, al cual se le aplicó comparaciones múltiples de Scheffe:

(1) Entrevista sobre la Carga del cuidador (Zarit, Reeve et al).

(2) BRS.

(3) Listado de problemas de memoria y conducta (Zarit y Zarit)

Si se comparan los resultados obtenidos en las pruebas pre y post intervención, se da que en aquellas pruebas que miden capacidad funcional y comportamental de la persona mayor (BRS y BARTHEL), se da un ligero aumento en las puntuaciones medias. Así por ejemplo, el BRS pre-intervención puntuaba una media de

VARIABLE	PROBABILIDAD
Indecisión sobre qué hacer con su familiar (1)	0,0194
Carga experimentada (1)	0,007
Tensión cuando hay proximidad a la persona mayor (1)	0,0029
Pensión de la persona mayor	0,0351
Problemas de sueño	0,0001
Funciones del cuidador secundario	0,0296
Usuario del S.A.D.	0,0000
Trastorno social (2)	0,0475

Frecuencia de la conducta (3)	
Levantarse durante la noche	0,0000
Realizar actividades peligrosas	0,0081
Revivir situaciones del pasado	0,0012
Esconder objetos	0,0542
No reconocer a personas conocidas	0,0002
Comenzar pero no finalizar las cosas	0,0666
Reacción del cuidador ante la conducta (3)	
Levantarse durante la noche	0,0015
Realizar actividades peligrosas	0,0000
Incontinencia	0,0489
Esconder objetos	0,0000
No reconocer a personas conocidas	0,0068
Olvidar qué día es	0,0092

17,8 y post-intervención puntúa 18,8. En el Barthel, pasa de una media de 29,5 en la evaluación pre a una media de 27 post-intervención.

En lo que se refiere a la situación del cuidador, se observa una pequeña mejoría en las pruebas post-intervención con respecto a las realizadas antes de la misma. Así en el Cuestionario General de Salud Percibida de Goldberg, en una primera entrevista 4 personas tienen una percepción de su salud "mala", mientras que en una evaluación posterior solamente son dos personas las que tienen esta percepción. En lo que se refiere a la escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg en una evaluación pre-intervención, 8 personas parecen mostrar un trastorno clínicamente significativo, mientras que en la evaluación post-intervención sólo 5 personas de las entrevistadas parecen mostrar algún trastorno de este tipo.

Conclusiones

Tal y como ha quedado reflejado el Apoyo Informal proporcionado por la familia constituye un auténtico soporte del cuidado de las personas mayores dependientes. Sin embargo dicho soporte está escasamente reconocido socialmente y, únicamente es visto desde los poderes públicos como una fórmula de abaratamiento del coste económico que supone dicho cuidado, sin reparar en las consecuencias que el mismo puede tener en el cuidador habitual y en la familia de la que forma parte.

Desde una política dirigida a las personas mayores, debería tenerse en cuenta el apoyo proporcionado por las familias y considerar a éstas en muchos casos como los auténticos sujetos de intervención. Actualmente desde la red formal de apoyo no se hace más que "penalizar" a estas familias, que en muchos casos tienen que llegar hasta el punto límite de una situación en crisis para tener acceso a dicho apoyo.

Una adecuada intervención debería poder llegar a las familias y prever sus crisis, adaptándose a las necesidades cambiantes que vayan planteando, favoreciendo su acercamiento y participación en todo el sistema formal. Todo ello partiendo de la base de que este soporte familiar, a medida que van pasando los años, es más reducido y, que a una primera experiencia negativa en el cuidado puede suponer el que ese mismo cuidador no vuelva a ejercer dicha función e inmediatamente tome la alternativa de la institucionalización.

El Programa de Estancias Temporales es un recurso valorado muy positivamente por parte de las familias, principalmente por el "alivio" que perciben al no tener que cuidar continuamente de la persona mayor dependiente, durante 15 días o un mes. Si bien es un recurso que, en un primer momento puede no resultar muy atractivo para muchas familias por su identificación con una institucionalización definitiva, lo cierto es que la mayoría de las familias vuelven a solicitarlo en sucesivas ocasiones una vez que rechazan la idea negativa respecto a la institucionalización.

Una vez más se confirma que, tal y como se señala en la literatura referente al Apoyo Informal, la utilización de *Apoyos formales por parte de las familias* es escaso.

Nuevamente se defiende la importancia de establecer una coordinación del apoyo formal y del apoyo informal (principalmente con la familia) en lo que a cuidadores de personas mayores dependientes se refiere. Ha de ser una coordinación basada en la complementación y no en la sustitución. Ambos tipos de apoyo poseen características distintas (espontaneidad, afectividad... en el caso del Apoyo informal; profesionalidad, conocimientos, recursos... en el caso del Apoyo formal).

La intervención formativa desarrollada si bien no supuso grandes diferencias en los resultados de los análisis estadísticos pre y post intervención, demostró que los participantes, aun siendo conscientes de que su situación y rol de cuidador no había variado en gran medida desde el inicio al final de las sesiones, sí se percataron de las ventajas que supone el trabajar en un grupo de situación homogénea, sus experiencias propias, sentimientos, etc.

El trabajo en grupo permite llevar a cabo una prevención primaria (prevención), secundaria (tratamiento) y terciaria (rehabilitación) y este tipo de intervención con personas con similares necesidades e intereses, como es el caso de los cuidadores de personas mayores dependientes, permiten además de una autoayuda entre los diferentes participantes, disponer de un espacio común donde compartir

experiencias de sentimientos y proponer situaciones y soluciones nuevas, así como compartir estrategias eficaces de afrontamiento, asesoramiento y consejo. Permiten, desde una visión profesional, complementar intervenciones y tratamientos de tipo individual además de favorecer el refuerzo de redes de la comunidad.

Por otro lado se ve la necesidad de que este tipo de grupos sean homogéneos en cuanto a experiencias en grupo, en cuanto a situación de incapacidad de la persona mayor, recursos personales, información... Por ejemplo un cuidador que acaba de conocer el diagnóstico de una demencia concreta es una persona que puede no tener experiencia en trabajar y expresar sentimientos, que no tiene más que una información superficial de dicha enfermedad y puede no estar preparado para oír experiencias del cuidado de personas mayores en etapas avanzadas de la demencia. Si el grupo no se forma con personas con problemas y ciertas características similares es difícil que los beneficios que puedan obtenerse del trabajo con el grupo se logren.

Bibliografía

- BAURA, J.C., RUBIO, R. y COLS. (1995): *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Diputación Foral de Jaén. Jaén.
- BUSTELO, C. (1994). "El reparto de las responsabilidades y profesionales", *Revista 60 y Más*, 111-112. Madrid: Inserso.
- CAMDESSUS, B. (1995). *Crisis familiares y ancianidad*. Madrid: Paidós Terapia Familiar.
- CORTÉS, M. (1995). "Consideraciones sobre el demente y su cuidador en la enfermedad de Alzheimer", *Revista Geriátrica*, 2, febrero.

- DÍAZ-VEIGA, P. (1987): "Evaluación del apoyo social", en FERNÁNDEZ, R. *El ambiente: análisis psicológico*. Madrid: Pirámide.
- GARCÍA, M. (1992). *La formación en el ámbito de la Tercera Edad. Un compromiso inaplazable*. Bilbao: Edex.
- GEORGE, L.K. (1992). "Community and home care", en MONTORIO, I., DÍAZ-VEIGA, P., IZAL, M.: "Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes", *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 30 (3), 157-168.
- GRACIA, E., HERRERO, J., MUSITU, G. (1995). *El Apoyo Social*. Barcelona: PPU.
- KANE, R. (1993). *Evaluación de las necesidades en los ancianos. Guía práctica sobre los instrumentos de medición*. Madrid: Fundación Caja Madrid.
- MACE, N., PETTER, M.D., RABINS, V. (1991). *36 horas. Guía para familiares de los pacientes de Alzheimer*. Barcelona: Ancora.
- MONNTGOMERY, R.J. (1989). "Investigating caregiver burden", en MONTORIO, I., VEIGA, P., IZAL, M.: "Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes", *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 30 (3), 157-168.
- MONTORIO, I., DÍAZ-VEIGA, P., IZAL, M. (1995). "Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes", *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 30 (3), 157-168.
- OCHOA, E. y COLS. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: una guía práctica*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- PADIERNA, J.A., DÍAZ, P. (1989). "Vivir cuidando. Trabajo grupal con familiares de ancianos dementes", *Revista de Trabajo Social*, 57-61.
- PADIERNA, J.A. (1993): "Apoyo socioasistencial a los familiares de los enfermos de Alzheimer. La carga Familiar", *Revista Zerbitzuan*, nº 22.
- PÉREZ DE MOLINA, J., JIMÉNEZ, C., DE PAZ, A. (1993). "Familiares de enfermos con demencia: Un paciente más", *Revista de Geriatria y Gerontología* 28, (3), 183-188.
- PERLADO, F. (1995). "Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer". *Revista de Gerontología*, abril, 47-53.
- POWEL, L., COURTICE, K. (1983). *Enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia*. México D.F.: Pax México.
- SAN LUIS, O. (1993): "Alzheimer. Volver a los inicios", *Tu Salud. La Revista del Bienestar*, 10, 12-19.

Begoña GUTIÉRREZ EIZAGUIRRE
Centro Gerontológico de Eibar