

Grupo de ayuda mutua para familiares de pacientes con demencia. "Cuidado al cuidador"

Gema Reinante Mariscal. Laura Vivanco Moreau
Psicólogas clínicas

Martirio Antequera Torres. Begoña Martínez Herrada. Blanca García Torres. Sandra Castaño Llorente. Salvadora Manzanares Sánchez
Neuropsicólogas

Dr. Juan Marín Muñoz. Dra. Fuensanta Noguera Perea
Neurólogos

Dr. Carmen Antúnez Almagro

Directora Unidad de demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca; carretera Cartagena SN. El Palmar 30120 (Murcia)

resumen/abstract:

Desde la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca, consideramos la necesidad de poner en marcha un grupo terapéutico para los familiares de los pacientes diagnosticados de demencias, dirigido "al cuidado al cuidador". Se realizaron diez sesiones con cuidadores, todas mujeres, de una edad comprendida entre 30 y 50 años, en las que se les explicaron el concepto de "síndrome del cuidador", las pautas a tener en cuenta para el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales propios de la demencia, se realizaron dinámicas de grupo para favorecer la expresión de emociones, así como desarrollar un entrenamiento en habilidades sociales. Cada sesión grupal finalizaba con ejercicios de relajación y práctica en imaginación con inducción de la autoestima. Se observó una disminución en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, y el Inventario de Depresión de Beck (BDI), administradas antes y después de la realización del programa. Los miembros del grupo afirmaron haber tenido una experiencia muy satisfactoria con el grupo mediante una entrevista semiestructurada que se les aplicó así como en la puesta en común que tuvo lugar en la última sesión.

From the Dementia Unit at the Hospital Virgen de la Arrixaca, we consider the need to implement a therapeutic group for relatives of patients diagnosed with dementia, addressed "to the care the carer".

Ten sessions were conducted with caregivers, all women, aged between 30 and 50, in which they explained the concept of "Caregiver's Syndrome", the guidelines to be considered for the management of behavioral and psychological symptoms own dementia, group dynamics were made to favor the expression of emotions, as well as develop social skills training. Each group session ended with relaxation training and practice in imagination with induction of self-esteem. There was a decrease in the scale of the Zarit caregiver burden, and the Beck Depression Inventory (BDI), administered before and after the completion of the program. Group members said they had a very satisfying experience with the group through a semistructured interview were administered and in the sharing that took place in the last session.

palabras clave/keywords:

Demencia, cuidador, asertividad, relajación.

Dementia, caregiver, assertiveness, relaxation.

Introducción

El hacerse cargo del cuidado de una persona que tiene demencia es asumir una importante sobrecarga física y mental. Esta situación nos puede afectar en muchos aspectos como son las relaciones familiares, el desempeño de papeles que nunca habíamos realizado antes, y el desencadenante de emociones como la impotencia, soledad, sentimientos contradictorios...

El cuidador principal es la aquella persona de la familiar que toma la mayor responsabilidad del cuidado del paciente. La mayoría son hijas de mediana edad, casadas, con hijos y que además trabajan fuera de casa. Podemos tener diversos motivos por los que decidimos cuidar de un enfermo, dependiendo de los motivos nos podemos sentir mejor o peor. Alguno de los motivos principales que solemos observar en los familiares es por gratitud o reciprocidad; es decir, pensar que ellos harían lo mismo por nosotros. Otros motivos que tienen como consecuencia una peor evolución del cuidador es por obligación o culpa, pensar que no tenemos otra opción o que nos hemos portado mal en el pasado. En general, el cuidado de un paciente con demencia suele ser duro por diversos motivos, como es la sintomatología psiquiátrica asociada la enfermedad, los problemas de memoria que caracterizan a las demencias, las perseveraciones en el comportamiento y la falta de iniciativa y razonamiento.

Estas personas tienen riesgo de desarrollar lo que llamamos el **“síndrome del cuidador”**: un estado generalizado de desgaste físico y emocional como consecuencia de la sobrecarga de cuidar de una forma desmedida a un enfermo crónico. Este síndrome tiene consecuencias a nivel fisiológico (insomnio, fatiga, pérdida del apetito), emo-

cional (apatía, baja autoestima, cambios de humor) y conductual (aislamiento social, consumo de alcohol, problemas alimentarios). Es importante que estas personas reciban asesoramiento terapéutico tanto para prevenir los factores de riesgos asociados al síndrome como para paliar la sintomatología asociada.

Por estos motivos la unidad de demencias consideró la necesidad de realizar un grupo terapéutico de duración limitada dirigido a los cuidadores, los cuales fueron derivados al grupo por los distintos profesionales de la unidad, siguiendo como requisito necesario para su inclusión que el paciente estuviera en seguimiento por nosotros y fuera diagnosticado de “demencia probable”.

Objetivos generales y específicos

El objetivo general del programa es mejorar la calidad de vida de los familiares y los pacientes diagnosticados de demencias mediante medidas preventivas y correctivas ante los factores de riesgo de desarrollar “el síndrome del cuidador”.

Como objetivos más específicos, asesorar a las familiares sobre las pautas de manejo de los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias, favorecer la expresión de emociones desencadenadas por la situación, conocer y aprender diversas técnicas de afrontamiento del estrés, como son el entrenamiento en habilidades sociales, técnicas de solución de problemas y ejercicios de relajación.

Metodología

En la primera sesión se comenzó con una fase introductoria en las que se explicaban las características del programa, las normas del grupo, se presentaban todos los miembros diciendo su nombre y su moti-

vacación para participar. Una vez finalizado el proceso se les administró el Inventario de Depresión de Depresión de Beck y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit; finalmente se terminó con ejercicios de relajación.

Las siguientes sesiones constaban de una parte teórica donde se explicaban diversos contenidos de interés terapéutico:

Papel del cuidador, síntomas de alerta y factores de riesgo asociados.

La asertividad, los derechos asertivos y las habilidades sociales relacionadas.

El duelo, definición, fases del duelo y recomendaciones para su adecuada elaboración.

Toma de decisiones y estrategias para solucionar los problemas de la vida cotidiana.

La estructura de las sesiones consistía en:

Puesta en común de las tareas encomendadas en la sesión anterior.

Exposición teórica con la aportación de ejemplos prácticos por parte de los participantes.

Dinámicas de grupo, tanto para favorecer la expresión de emociones desencadenada por la situación, impotencia, culpa, resentimiento, negación... como para poner en prácticas las habilidades sociales mediante ejercicios de "role playing" en los que se ensayaba la habilidad de decir que No, pedir favores y aceptar las críticas constructivas.

Cada sesión concluía con una relajación que incluía el Entrenamiento muscular de Jacobson en el que la persona tenía que dispensar y relajar los principales grupos musculares, respiración abdominal, y ejercicios de imaginación con inducción de la autoestima.

Recursos

La unidad de Demencias dispuso de una sala amplia con colchonetas para realizar las sesiones de relajación, CDs de video, ordenador para presentaciones en power point, música de relajación, y material necesario para realizar los ejercicios y las dinámicas grupales (apuntes, carpetas, bolígrafos etc...).

Duración, lugar y muestra

Se realizaron 10 sesiones en los meses de mayo y junio, con una frecuencia semanal, durante dos horas. Tuvo lugar en la sala de fisioterapia de la Universidad, cerca de la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca en Murcia. Se incluyeron en el programa 7 mujeres de una edad comprendida entre 40 y 60 años, edad media de 50, todas ellas cuidadoras de pacientes diagnosticados de enfermedad degenerativa, cinco de ellos con Enfermedad de Alzheimer y los dos restantes diagnosticados de Demencia alcohólica. Nivel socioeconómico medio, residentes en un medio urbano y amas de casa. El nivel educativo oscilaba desde estudios primario a básicos.

Evaluación

Se les administró el Inventario de Depresión de Beck (Beck Depresión Inventory y col 1996) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview) al inicio de la primera sesión y al final de programa para evaluar su eficacia y la evolución del grupo. Sobre un rango de puntuación posible en el Inventario de Depresión de Beck (BDI), entre 0 y 63, la puntuación media inicial fue de 24,4 que corresponde con depresión moderada, mientras que la evaluación post intervención nos proporcionó una puntuación me-

dia de 21 que corresponde a una depresión leve. Sobre un rango de puntuación posible en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de 0 a 110, la puntuación inicial media fue de 56,7 que corresponde con un nivel de sobrecarga intensa. En la evaluación post tratamiento las puntuaciones disminuyeron obteniéndose una media de 52 que correspondiente a un nivel de sobrecarga media,

todo esto teniendo en cuenta teniendo en cuenta las siete participantes que estuvieron desde la primera sesión hasta el final del programa.

El tipo de diseño era experimental intra-grupo, con medida pre-post, analizándose los datos mediante el programa estadístico SPSS 11.0, dando como resultado la siguiente tabla.

Prueba de muestras relacionadas

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
				Inferior	Superior			
Par 1 beck puntuación total pre - beck puntuación total post	6,29	7,740	2,925	-,87	13,44	2,149	6	,075

La diferencia existente entre la medida pre y post en la escala BDI no es significativa ($p = 0,075$)

Prueba de muestras relacionadas

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
				Inferior	Superior			
Par 1 zarit puntuación total pre - zarit puntuación total post	4,14	2,193	,829	2,11	6,17	4,998	6	,002

La diferencia existente entre la medida pre y post en la escala de Zarit es significativa ($p = 0,002$).

También en la última sesión rellenaron un cuestionario de valoración personal semi-estructurado donde se les preguntaba sobre las impresiones del programa, los aspectos positivos a destacar, los cambios que realizarían, etc...

Discusión de los resultados

Según el análisis de datos de los resultados de las pruebas, sólo hubo una disminución estadísticamente significativa en la Escala de Zarit; sin embargo, según las puntuaciones en los tests, en ambas escalas se obser-

vó un descenso en los niveles de depresión (bajando de depresión moderada a leve) y en los niveles de sobrecarga (disminuyendo de sobrecarga intensa a moderada).

En cuanto a la valoración de los cuidadores fue bastante positiva, estaban muy satisfechas con la experiencia observándose notablemente una mejoría tanto en el aspecto físico, como en el lenguaje verbal u no verbal a la hora de expresarse. En cuanto a los aspectos del programa que les agradaron más, fueron la puesta en común inicial que se realizaba con el intercambio de experiencias y los ejercicios de relajación e imaginación, no resaltaron ningún aspecto a cambiar o modificar del programa, excepto sus deseos de que el programa hubiera tenido una mayor duración.

Conclusiones

En general los resultados obtenidos en el programa fueron bastantes buenos: se observó que las cuidadoras disponían de estrategias más adaptativas para hacer frente a su posición, habían adoptado conductas más asertivas, reivindicando sus derechos a los demás familiares y aprendiendo a atender a sus necesidades propias, así como el poder delegar responsabilidades en el cuidado mediante las ayudas externas ofrecidas (centros de día, residencias, cuidadores externos...).

Aparte de la observación clínica, en los instrumentos psicométricos administrados (BDI, Escala de Zarit), se observaron una disminución en las puntuaciones que medían depresión y sobrecarga, confirmando dicha mejoría, aunque estadísticamente el descenso en las puntuaciones de las escalas de depresión no fuera significativa. Puede que una mayor duración y seguimiento del programa hubiera producido un descenso

mayor en ambas escalas, siendo la variable tiempo un factor importante a tener en cuenta en la valoración de la eficacia del programa.

La puesta en común de experiencias y expresión de emociones y los ejercicios de relajación fueron los aspectos del programa más positivamente valorados. Sin embargo, la duración del programa la consideraban escasa, ya que planteaban que finalizaba una vez que ellas habían empezado a realizar cambios a nivel personal.

Desde nuestro punto de vista profesional realizamos estos programas actualmente de manera intermitente para no crear demasiada dependencia a los miembros del grupo, proporcionándoles las herramientas necesarias para resolver situaciones problemáticas en sus vidas cotidianas, y realizando con cada una de ellas un seguimiento psicológico individual en la unidad, si se sigue considerando necesario. También vemos positivo que los grupos se reciclen con otros miembros para que los demás familiares también se beneficien de sus efectos positivos (sociabilización, aprendizaje por modelado de los demás miembros del grupo, compartir experiencias) de los que no dispone una consulta individual.

Aunque no sea nuestro objetivo principal, se suelen crear lazos afectivos entre las cuidadoras al compartir sus experiencias y sentirse identificadas, solemos aprobar o reforzar dichas alianzas para mitigar sus sentimientos de soledad.

Durante el desarrollo del programa hubo un absentismo de tres personas, quedando al final cinco miembros. Este hecho lo atribuimos en dos de los casos a la falta de tiempo que disponen los cuidadores para sí mismos, disponiendo de pocos recursos o

ayudas para poder delegar a otra persona el cuidado del enfermo, en el caso restante no estaba clara la motivación de la persona para participar, respondiendo más al deseo de sus hijos para que limitara su labor de cuidadora.

Nuestra experiencia como terapeutas del programa fue tan positiva como las de las cuidadoras y se espera que los cambios y logros producidos puedan seguir practicándolos y que sean estables en el tiempo. También la experiencia ha proporcionado dos puntos a tener en cuenta para el mejor funcionamiento de los grupos:

Realizar de manera formal una entrevista individual previa a la inclusión del miembro en el grupo, para conocer su motivación y expectativas previas. Las entrevistas fueron de forma informal y no a todos los miembros del grupo.

En cuanto a la época del año, es preferible evitar realizarlo durante el verano, ya que muchos familiares se trasladan a lugares costeros teniendo mas dificultad para venir.

Por lo tanto con esta experiencia pretendemos demostrar que no sólo el paciente diagnosticado con demencia debe de ser únicamente la persona tratada en las unidades de demencias, sino que la familiar juega un papel crucial en el cuidado y desarrollo de los síntomas, ya que ellos ponen en marcha las pautas para el manejo de la sintomatología psicológica y conductual asociada a la enfermedad. La intervención psicológica suele ser eficaz para estos casos, ya que el cuidador encuentra un espacio para sí mismo donde expresar sus emociones y recibir un asesoramiento adecuado para que le orienten.

Los grupos en concreto también nos da la oportunidad de que se sociabilicen entre

ellos, compartan experiencias y se sirvan de modelo positivo a la hora de tomar decisiones importantes que son requeridas por su situación vital.

Referencias

Juan Máximo Molina Linde. *Sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer: distrés psicológico y factores moduladores*. En España Geriátrika. ISSN: 0212-9744 ed v21.fasc 3p103-112,2005.

Bermejo. F. Rivera, J. Pérez del Molino, F. (1997) *Aspectos familiares y sociales en la demencia*. Med Clín; 109:140-146.

Megido. M.J., Espinás. J. Carrasco. R.M., Copetti. S., Caballé, (1999) E. *La atención de los cuidadores del paciente con demencia*. Aten Primaria; 23: 493-5.

Pérez-Trullen, J.M., Abanto Alda, J., Labarta Mancho, J. (1996) *El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia)*. Aten Primaria; 18:194-202.

Roca Villanueva, Elía (2005). *Cómo mejorar tus habilidades sociales; programa de asertividad, autoestima e inteligencia emocional*. (2ªED) ACDE Ediciones.

Amador Pizá A. (1998). *Técnicas para dominar el estrés y vivir mejor*. EDAMEX. México.

Fecha de recepción: 29/09/2010

Fecha de aceptación: 10/03/2011