

*Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares**

J. Lluís Conde, psicólogo

Centro de Servicios Sociales Sarrià. Barcelona
Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona

Correspondencia:

J. Lluís Conde
Gran Vía de les Corts Catalanes 569, 2º 1ª
08011 Barcelona

Cuidador y enfermo

La experiencia de Soporte Grupal a Cuidadores Familiares que se viene desarrollando desde un Centro de Servicios Sociales, tiene desde el punto de vista del objeto de trabajo dos polos de atención.

Por una parte la atención a la persona enferma. En el grupo se proporciona en este sentido: información sobre las enfermedades concretas y también sobre el proceso de envejecimiento; consejo sobre técnicas y actitudes acerca del cuidado del enfermo (comidas, curas, higiene, mantenimiento de hábitos, entre otros); y orientación sobre recursos institucionales públicos y privados de atención al enfermo. Por último se ofrecen los servicios de los que dispone el Centro, consistentes en que una Trabajadora Familiar ayuda al cuidador o lo sustituye, dos veces a la semana, dos horas.

El otro polo de atención lo constituye el propio cuidador. El grupo será para él un lugar donde puede hablar de su situación personal, que él la asocia generalmente con el enfermo. En el grupo el cuidador expresará su pesar, su tristeza, su abatimiento respecto al proceso, generalmente irreversible, del enfermo. Irá haciendo el duelo en vida de

esta persona a la que le unen importantes lazos afectivos. En otros momentos, o desde otras posiciones, expresará su ira, la agresividad hacia los servicios que no hacen lo necesario para remediar su situación, a sus familiares que no le ayudan lo suficiente, a la crueldad de su destino.

Estos dos polos son inseparables. En realidad al cuidador, en un primer momento, solamente le interesa el enfermo. Es tal la pregnancia que todos sus males tienen el origen y el final en el enfermo al que cuidan. Su forma de reaccionar está siempre ligada a él. En un segundo momento será capaz de pensar más en sí mismo y ver algunas de sus propias reacciones, como una predisposición latente que se ha exacerbado en relación a una situación concreta. En la medida que pueda ir hablando más de sí mismo, podrá lentamente ir tomando más consciencia de su situación y empezar a cuidarse a sí mismo; lo cual es el objetivo más importante del grupo. En este proceso irá comentando lo que el enfermo significa para él, esta relación afectiva que ha sido tan importante en su vida irá tomando presencia en sentimientos, actitudes, palabras y razones.

**Comunicación presentada en las "Jornadas sobre Servicios para familiares cuidadores de ancianos dependientes", organizadas por el INSERSO. Madrid, abril 1993.*

Algunas tipologías de cuidadores

– Marisa es una mujer de mediana edad (45 años). Cuida a su madre que sufre de un proceso de demencia desde hace 12 años. Suele entrar en el grupo compungida. Empieza a hablar de las primeras. Explica el susto que le dado su madre esta mañana al caerse de la cama. Está soltera. Vive sola con su madre. De vez en cuando una hermana viene a visitarlas. Solloza, se va excitando mientras habla. Su rabia irá contra su hermana, contra el médico que no le cambia la medicación. “Les tendría que pasar a ellos ¡Ya verían!”

El grupo la escucha con espectación contenida. Una mujer intenta consolarla. “Es que tu madre no está tan mal”, responde “¡Yo ya quisiera para mi tu situación! además, ¡tu tienes ayuda en casa!, pero yo estoy sola, ¡sola!”, casi grita.

Después de esta crisis parece que se calma un poco. Se disculpa. Las demás personas asienten. Otra mujer más calmada explica, como para consolarla, lo que le pasó el otro día...

– Carlos acaba de cumplir 65 años. Pidió la jubilación anticipada por un proceso depresivo a raíz de la enfermedad de su mujer. Padece la enfermedad de Alzheimer, con una rápida evolución. Su mujer está ingresada en una residencia. Habla muy poco. Mantiene los ojos enrojecidos.

Le pregunto cómo se siente. Le preocupa si su Mutuallidad asumirá los gastos de la residencia. Explica la escena de la visita a la residencia. Ya no se atreve a llevarla a casa el sábado. Habla de su deterioro, de los tropiezos de ella, de su farfulleo sin sentido. Son relatos que repite insistentemente, casi con las mismas palabras, sesión tras sesión. Se siente solo, no tuvieron hijos. “Me preocupó demasiado. En el trabajo también me preocupaba demasiado. Tuve que dejarlo. Bueno, me dijeron que lo dejara...”

– Francesca se sienta, como cansada, dejándose ir. Después de unos momentos se recupera. Pregunta, comenta, explica, habla. Habla de su jornada. “Mira, me levanto y yo voy como una moto. El papá que no encuentra no se qué, mi marido que tiene que irse a trabajar, los niños que no se levantan. Y grito, chilló ¡Es que me ponen! Que si la lavadora... A eso de las 10 h. llevo a mi madre a la residencia; está muy bien allí. Hablé con la chica que la lleva. Ahora le enseñan a poner la mesa y a recordar los nombres de las cosas. Parece que ha mejorado. El otro día la chillé. Es que no podía más. Se lo hizo todo encima por segunda vez. Marrana! la dije”. De vez en cuando coge respiro para hablar y continua. Podría estar así en un tono monocolor, sin abatirse ni excitarse demasiado todo el tiempo.

Parece que los demás la excuchan como esperando el final, pero no, sigue... la interrumpo con una pregunta, ¿su marido la ayuda...?

a) Marisa es una cuidadora irritada. Se excita con frecuencia. Agrede a los profesionales, a los familiares. Por otra parte se vanagloria de su fortaleza: ¡a mi madre no le falta de nada!

b) Carlos es un cuidador depresivo intenso. Ha recibido tratamiento farmacológico que no sigue. Repite obsesivamente sus explicaciones, siempre las mismas. Mantiene los ojos enrojecidos. Solloza en alguna ocasión.

c) Francesca es hiperactiva. Se agota y agota al grupo. Ella asume toda la responsabilidad con un ama de casa. Todo está en su sitio. Siente la obligación de liberar al marido de las preocupaciones del cuidado de la madre.

El grupo actuando como un elemento regulador de las relaciones cuidador-enfermo

El grupo puede ser contemplado como un elemento regulador de las relaciones cuidador-enfermo cumpliendo, desde esta perspectiva, tres funciones:

En primer lugar el proporcionar información, consejo, ayuda, orientación..., facilita el proceso de clarificar, estructurar e integrar lo que está sucediendo. En general son actitudes que permitieran al cuidador, disminuir el montante de angustia que conlleva la situación.

En segundo lugar, hablar y escuchar, compartir situaciones, es algo que va a permitir que los propios cuidadores tomen conciencia de su situación, muchas veces a través del reflejo de la imagen de los demás cuidadores. Esto va a permitir prestarse más atención a sí mismo y atender la tarea de cuidarse.

En tercer lugar el grupo es un elemento regulador en sentido estricto de la relación afectiva entre cuidador y enfermo, sugiriendo distancia entre los dos, permitiendo la intervención de otras personas, relativizando actitudes y reacciones, metabolizando sentimientos, sublimando en el propio grupo una parte de la afectividad que existe con el enfermo.

¿En qué dirección avanza el grupo?

Desde el momento en que una persona empieza a formar parte del grupo y participa regularmente en él, esta persona ha empezado en parte a hacer el duelo por este familiar. El grupo irá acompañando al cuidador en el proceso de deterioro. Los diferentes y sucesivos desenlaces, aunque no son vividos como propios, sí que alertan y preparan a lo inevitable. En cierta manera hay un aprendizaje del duelo.

El grupo avanza en el sentido de permitir a sus integrantes una mayor distancia psíquica respecto al enfermo. Aceptar y querer la intervención de otras personas: familiares, trabajadoras familiares, voluntarios, etc... permitirá que puedan situarse en una posición donde sean evitables tanto los procesos depresivos, como las heroicidades extenuantes.

El grupo ayudará al cuidador a realizar, progresivamente, un descentramiento en la relación afectiva con el enfermo, en el sentido de aceptar que esta relación no volverá a ser como antes. Que no puede esperar de él las mismas gratificaciones. Descentrarse, distanciarse psíquicamente, no quiere decir no quererlo, sino hacerlo de otra manera, más coherente con la realidad, más sana y más útil para todos.

Finalmente, el grupo avanza hacia una reivindicación más serena de sus derechos sociales y de la demanda hacia la Administración de una mayor preocupación por su situación.

Actitudes en la conducción del grupo

En general se procura mantener una atención benevolente, formalmente muy comprensiva y próxima, al mismo tiempo que distante en lo conceptual. Es importante mantener la cabeza fría y ágil para no dejarse absorber por los relatos y comentarios, en general cargados de un cierto dramatismo.

Se hacen muchas preguntas y en general se muestra interés por la situación que comentan, pero especialmente por ellos mismos, señalando constantemente que éste es un espacio para atenderles a ellos como cuidadores.

Se hacen frecuentes señalamientos, especialmente ampliando alguna palabra, frase o comentario especialmente significativo para el trabajo grupal. Se hacen poquísimas interpretaciones, ninguna al principio. Su sensibilidad puede quedar muy herida ante alguna interpretación que los cuidadores puedan vivir como culpabilizante.

Anexo. Algunos datos cuantitativos sobre la Experiencia de Soporte Grupal a cuidadores familiares

La experiencia del Grupo de Soporte a Cuidadores Familiares de ancianos dependientes, comenzó en noviembre de 1991, es decir hace casi unos dos años.

Actualmente el grupo continua su curso, en los mismos términos que vengo comentando.

A lo largo de los seis primeros meses las sesiones fueron semanales y posteriormente pasaron a ser quincenales. Los factores que motivaron este cambio fueron por una parte la conveniencia de evitar sesiones repetitivas y por

otra la dificultad de algunos cuidadores para poder asistir tan asiduamente.

Es preciso aclarar que existen dos tipos de sesiones: aquellas que son propiamente del grupo y en las cuales los cuidadores hablan de su situación; y las sesiones informativas, en las que un profesional externo al grupo desarrolla una charla alrededor de un tema de interés. La asistencia a las sesiones del grupo suele ser de 6/9 personas, mientras que las sesiones informativas convocadas especialmente suelen tener una asistencia mayor, en torno a las 12/15 personas. Los datos que vamos a exponer y que son a nuestro juicio los más significativos están referidos a 21 cuidadores y 22 ancianos dependientes:

Tabla 1. Datos cuantitativos sobre la experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares

1. Edad					
Cuidadores	n	%	Enfermos	n	%
41-50 años	5	24	51-60 años	1	4
51-60 años	3	14	61-70 años	6	27
61-70 años	10	47	71-80 años	7	32
71-80 años	3	14	81-90 años	6	27
			91 o más	2	9
2. Sexo					
Cuidadores	n	%	Enfermos	n	%
Hombres	4	20	Hombres	7	32
Mujeres	17	80	Mujeres	15	68
3. Frecuencia de binomios de parentesco cuidador-enfermo					
Cuidador/ enfermo	n	%	Cuidador/ enfermo	n	%
Hija-madre	7	31	Hermana/o	2	9
Mujer-marido	6	27	Nuera-suegra	2	9
Marido-mujer	4	18	Sobrino-tia	1	4
4. Enfermedades más frecuentes					
Tipología	n	%			
Alzheimer	7	32			
Otras demencias	9	40			
Ac. vascular cerebral	3	14			
Cardiopatías	1	4			
Más de 90 años	2	9			
5. Número de defunciones en este periodo					
Ancianos	n	%			
Defunciones	6	27			
6. Recursos utilizados por los cuidadores					
Tipología	n	%			
Centro de día público	1	4			
Centro de día privado	2	9			
Residencia	3	14			
Hospital de crónicos	2	9			
PADES	2	9			
Trabajadoras familiares	2	9			
Voluntarios Cruz Roja	1	4			
Cuidadores privados	2	9			
Ninguno	7	32			
7. Apoyo familiar al cuidador					
Nivel de apoyo	n	%			
Intenso	3	14			
Regularmente	10	47			
Nulo	8	38			
8. Tiempo de dedicación del cuidador al enfermo					
Niveles de atención horaria	n	%			
Todo el tiempo	12	57			
Más de 12 h. al día	5	24			
Unas horas al día	2	9			
Unas horas a la semana	2	9			

9. Personas que conviven solas con el anciano enfermo

	n	%
Familiares		
Cuidadores	10	47

10. Posición social de las familias

	n	%
Niveles de renta		
Nivel alto	3	14
Nivel medio	12	57
Nivel bajo	6	29

11. Canales de derivación al Grupo

	n	%
Servicios		
Asistentes sociales centro	16	76
Asistentes sociales otros serv.	2	9
Propios usuarios	3	14

12. Frecuencia en la asistencia al grupo

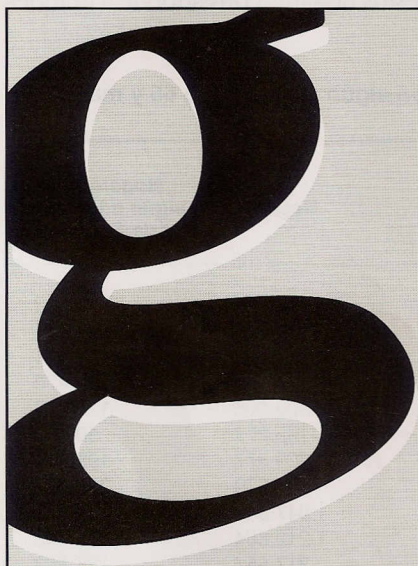
	n	%
Asistencia		
Regularmente	14	66
1-3 sesiones al trimestre	5	24
1-3 sesiones al año	2	9

13. Síndromes más frecuentes en el cuidador

Síntomas predominantes	n	%		
Depresión/culpa	intensa	5	24	} predominio depresión: 62%
	frecuente	8	38	
Activismo/Agotamiento		2	9	} predominio angustia: 38%
	Irritabilidad/Excitación	6	29	

14. Sesiones informativas con presencia de otros profesionales

Médico especialista enfermedad de Alzheimer	1
Médico geriatra	1
Aistentes sociales	
Recursos institucionales	2
Trabajadora familiar	1
Ex-cuidadora familiar	1
Asociación de Alzheimer	1



Gestión Socio-Sanitaria s.a.

VIA AUGUSTA, 128-132.

DESPACHO 48

08006 BARCELONA

TEL. 414 37 39

FAX. 201 21 64

Empresa especializada en la gestión de:

- Centros socio-sanitarios
- Centros geriátricos
- Residencias asistidas
- Hospitales de día y atención domiciliaria