

## Vivencias de personas cuidadoras que participan en Grupos de Ayuda Mutua: grupo focal

Claudia Bernabéu Álvarez,<sup>1</sup> Cristina Márquez Calzada,<sup>2</sup> Daniel Quirós Romero,<sup>3</sup> Marta Lima Serano,<sup>4</sup> Joaquín Salvador Lima Rodríguez<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Centro de salud Esperanza Macarena (Sevilla, España). <sup>2</sup>Centro de salud San Luis (Sevilla, España). <sup>3</sup>EIR EFyC, Centro de salud Esperanza Macarena (Sevilla, España). <sup>4</sup>Universidad de Sevilla (España)

Correspondencia: cbernabeu@us.es (Claudia Bernabéu Álvarez)

### Introducción

El envejecimiento progresivo de la población junto con el aumento de las enfermedades incapacitantes da lugar a una demanda de cuidados familiares<sup>1</sup> que puede generar una alta sobrecarga en el cuidador principal, siendo necesario dar soporte a estas personas cuidadoras y mejorar así su calidad de vida.<sup>2</sup> Entre las redes de apoyo que puede ofrecer la comunidad están los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs). Sin embargo, no está generalizada ni su aplicación, ni la investigación sobre su eficacia, especialmente en España.<sup>3,4</sup> El objetivo del estudio fue conocer las vivencias y opiniones de las personas cuidadoras sobre dichos GAMs.

### Metodología

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico para conocer las vivencias de las personas cuidadoras que participan en GAMs y cómo influyen en ellas dichos grupos. Para ello, se llevaron a cabo siete grupos focales. Se seleccionaron aquellas personas cuidadoras que cumplían con los siguientes criterios de inclusión/exclusión, mediante muestreo intencional (a través de las enfermeras de familia, enfermeras gestoras de casos y las personas moderadoras de los GAMs), intentando equilibrar entre población rural y urbana. La población de estudio incluyó a mujeres y hombres mayores de edad, que ocupaban la mayor parte de su tiempo en cuidar a un familiar dependiente (entendido como aquel que necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o que tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal) y que participaban en GAMs, implementados en centros de salud o asociaciones de familiares, preferiblemente desde hace menos de un año, con una asistencia mínima al 60% de las sesiones, en las provincias de Cádiz, Huelva y Sevilla. Se excluyeron a personas que cuidaban a dos o más familiares. Se alcanzó la saturación de los datos al llegar a 41 personas cuidadoras. Los grupos focales fueron grabados en audio, posteriormente, se realizó la transcripción de las vivencias y, seguidamente, se continuó con la triangulación de la fuente de los datos y se categorizaron en bloques temáticos

basados en los Patrones Funcionales de Salud de Gordon, como son: percepción-manejo de la salud, autoconcepción-autoconcepto, rol-relaciones, adaptación-tolerancia al estrés y valores-creencias,<sup>5</sup> y éstos, a su vez, se dividieron en otras categorías emergentes. Para facilitar el proceso se usó el software informático QDA Miner Lite v5.0.31 junto con la ayuda de WordStat v8.0.23 (Provalis Research, Montreal, Canadá). Se tomaron las medidas necesarias para asegurar los derechos y libertades de las personas del estudio, cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas, Consentimiento Informado, Hoja de Información al Paciente y confidencialidad de los datos (se utilizaron solamente números para hacer referencia a las personas participantes y las grabaciones de audio fueron destruidas al finalizar el estudio).

### Resultados

Participaron 41 personas cuidadoras miembros de GAMs, el 71,2% de ellas mujeres, con una media de edad de 58,77 (DE 13,15) años, que llevaban unos 13,17 (DE 13,69) años cuidando de su familiar, con una dedicación media de 18,73 (DE 7,02) horas al día. El 50% eran cónyuges, el 25% hijos/as, el 15,4% padres/madres y el 9,6% restante tenía otro parentesco respecto al familiar enfermo, residiendo el 61,5% de estas personas cuidadoras en un área urbana y el 35,5% en una rural. El 32,7% tenía estudios básicos, el 15,4% terminó la ESO, el 25% superó el bachiller o una FP y el 26,9% alcanzó estudios universitarios, perteneciendo el 55,8% a una clase social baja, el 36,5% a una media y el 7,7% a una clase social alta. Respecto al patrón percepción-manejo de la salud, se observó una toma de conciencia por parte del cuidador de su propia salud, percibiendo cómo mejora al participar en los GAMs. En la esfera emocional, denotaron cambios en el estado de ánimo, así como sentimientos de serenidad y relajación, incluso dos personas cuidadoras propusieron la necesidad de la consideración terapéutica de los GAMs por parte del sistema sanitario: *“Pienso que hace falta que haya más grupos, es necesario. Es como el que va al médico porque le duele la mano... A nosotras nos duele el corazón, el alma, y necesitamos esto, es importantísimo y nadie te juzga. Se debe incentivar la creación*

de estos grupos". (C-12). Respecto a la esfera física, las personas cuidadoras manifestaron un empoderamiento para realizar hábitos de vida saludables gracias a la participación en los GAMs, y una de ellas incluso reflejó una disminución del dolor físico al acudir a los GAMs: "He aprendido a sacar tiempo para mí, a caminar media hora, ir a baile..." (C-23). "Yo estaba con muchos dolores y, aun así, hago un esfuerzo, vengo y me voy más confortable" (C-37). En el patrón autopercepción/autoconcepto emergieron la autoestima, el sentimiento de culpa y la valía. La mayoría de las personas cuidadoras expresaron directamente el aumento de la autoestima desde la participación en los GAMs, lo que contribuyó a la mejora de la asertividad y seguridad en sí mismas: "Desde que vengo al grupo me siento mejor, la autoestima la tengo mejor" (C-6). "Me dio mucha seguridad y digo lo que pienso para llegar a un consenso, que antes me callaba y dejaba que los demás decidiesen. Ahora veo las cosas más claras. Con el tiempo he ido creciendo con las reuniones" (C-28). En cuanto al sentimiento de culpa, se observó una disminución que se transformó en sentido de responsabilidad respecto a la persona dependiente: "Yo antes me sentía culpable por cada cosa... Estaba en un sinvivir cuando dejaba a mi familiar enfermo con otra persona, pero ahora no me siento culpable" (C-33). E incluso fueron conscientes de que ellos mismos también habían sido afectados por la enfermedad: "Al igual que la enfermedad, nosotros pasamos por distintos estadios... La culpa, por qué me ha tocado a mí... Y te das cuenta de que todos vamos rotando y nos da defensas" (C-40). Respecto a la valía personal, algunas cuidadoras se dieron cuenta de las capacidades que tienen y/o empezaron a conocer otras cualidades que poseen: "A mí me pasó igual, con lo tímida que he sido... Y llevo poco tiempo, he sido la última en llegar y me he abierto mucho ya" (C-17). Otras manifestaron sentirse útiles en el GAM ayudando a otros iguales: "Yo no quiero faltar a estas reuniones, porque también puedo ayudar. Todo el mundo necesita ayuda, todas las ayudas son pocas. Y nos viene bien ayudar a otros también" (C-4). Finalmente, una cuidadora puso en alza el valor que tiene lo que hacen, el cuidar de un familiar: "¿Cuánto vale lo que hacemos y lo que dejamos de hacer? Lo he decidido, quiero estar cuidando, pero ¿cuánto vale lo que hemos dejado por el camino y que no lo vamos a recuperar en la vida?" (C-21). Respecto al patrón rol-relaciones, se observó que la relación con la familia cambió desde la participación en el GAM y que las interacciones con los miembros del GAM son la clave del cambio. En cuanto a la persona cuidadora y el familiar enfermo, se puso de manifiesto el desprendimiento emocional respecto a la persona cuidada, disminuyendo la codependencia: "Ahora me siento más libre porque procuro tomar mis decisiones y ser responsable con las mías, pero él (el enfermo) debe serlo con las suyas" (C-9). En cuanto a la persona cuidadora y el resto de la familia, salió a la luz la aceptación de puntos de vista distintos de otros miembros de la familia respecto al cuidado del familiar enfermo: "Te puede servir para

aceptar que la otra persona (otro miembro de la familia) no vea la enfermedad como tú la ves, y lo llevas lo mejor posible" (C-30). Respecto a la relación entre los miembros del GAM, quedó en auge la ayuda mutua, la técnica del espejo, en la que te sientes identificado con lo que dice otra persona, la disminución del sentimiento de soledad, al sentirse comprendidos, y la cohesión del grupo: "Lo que hacemos es llorar sobre el otro y cuando consuelas a otro, te consuelas a ti mismo y, si aparece uno nuevo, todos con él" (C-11). "Nos sentimos reflejadas cuando otra persona cuenta su experiencia, piensas: eso me está pasando a mí" (C-17). Respecto al patrón adaptación-tolerancia al estrés, se identificó que gracias al GAM los participantes aceptaron la enfermedad y los comportamientos del familiar enfermo y adquirieron habilidades que contribuyeron a la resolución de problemas: "Ahora he comprendido que es debido a la enfermedad que tiene, pero lo he comprendido gracias a haber venido aquí, a los profesionales y a mis compañeros" (C-32). "A veces, tienes dudas de si haces lo suficiente o lo correcto y aquí lo trabajas, lo compartimos y con personas que tienen una experiencia avanzada y positividad, acabas riéndote y quitándole importancia" (C-5). Respecto al patrón valores y creencias, salió a la luz lo que los cuidadores creen que es la esencia del funcionamiento de los GAMs y los aspectos clave que les motiva a acudir asiduamente: "Se habla de crecimiento y del problema común. Le tengo mucha fe al programa, creo en él, que me ayuda" (C-14). "Creo que el tiempo es lo que te va uniendo... Yo continué viniendo porque vi mucha libertad y también me gustó el anonimato. Después ya vas viendo cómo vas cogiendo una perspectiva y sentimientos distintos" (C-41). "Este grupo es ya una familia. A mí me ha servido mucho estar aquí, aprender de todas las personas, con sus diferencias y con la enfermedad de su familiar más o menos avanzada" (C-25).

## Conclusiones

Las personas cuidadoras expresan sentimientos muy positivos, como que les ayudan a adaptarse a la situación de cuidado, a disminuir el estrés, a conocerse mejor a sí mismas, a incrementar su autoestima, a mejorar las relaciones con la persona cuidada y con el resto de familiares y a gestionar mejor su rol de cuidadoras, aumentando de forma beneficiosa el manejo de su salud y poniendo en auge el valor de los GAMs por el problema común que comparten, el apoyo emocional que reciben y el respeto mutuo. Por ello, pensamos que se debe fomentar este tipo de intervenciones en Atención Primaria, si bien los hallazgos de este estudio se derivan de grupos heterogéneos, por lo que se recomienda realizar ensayos clínicos con grupos más homogéneos para establecer conclusiones más sólidas, siendo también de interés desarrollar estudios con GAMs virtuales para facilitar la participación de los miembros en el momento actual de pandemia por la Covid19.

## Bibliografía

1. Pihet, S., Moses Passini, C. & Eicher, M. (2017). Good and Bad Days. *Nursing Research*, 66(6), 421–431. <http://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000243>. Disponible en: [https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Fulltext/2017/11000/Good\\_and\\_Bad\\_Days\\_\\_Fluctuations\\_in\\_the\\_Burden\\_of.3.aspx](https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Fulltext/2017/11000/Good_and_Bad_Days__Fluctuations_in_the_Burden_of.3.aspx) [Acceso 12/09/2021].
2. Cruz Roja Española. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. Madrid: Cruz Roja Española; 2010.

3. Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M. & Lima-Rodríguez, J.S. Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enferm Global*. 2020; 19(2): 560-590. <https://doi.org/10.6018/eglobal.392181>. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/392181>. [Acceso 12/09/2021].
4. Bernabéu-Álvarez, C., Hurtado-Domínguez, M.A., Díaz Campomar, N., Morano-Guillén, M. & Ruiz-Ruiz, J. ¿Cómo perciben las cuidadoras su salud emocional tras participar en grupos de ayuda mutua? *Hygia*. 2016; 93: 5-11. Disponible en: <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/wp-content/uploads/Hygia93.pdf>
5. Gordon, M. *Manual de diagnósticos enfermeros*. Madrid: Mosby/Doyma; 2003.