

Categoría Promoción del autocuidado

Título: Talleres de promoción del autocuidado para cuidadoras familiares

Resumen:

El cuidador familiar socialmente empezó a tener identidad hace unos años. Ahora preocupa a la institución sanitaria tanto por el papel que desempeña, como por su propio riesgo.

El desarrollo de un programa de talleres grupales con cuidadoras ha impulsado la figura del cuidador familiar como pilar fundamental de intervención. Se han identificado y valorado a las cuidadoras, y se ha intervenido de manera individual y grupal para mejorar su salud y apoyarles, demostrándose altamente eficaces las intervenciones.

Justificación:

El “cuidado familiar” es una asignación tradicional, sin embargo en la sociedad moderna la familia intermedia la relación entre los individuos que son cuidados y las limitaciones de los sistemas de salud y sociales. Esta actividad filial trasciende en los intercambios por generaciones, apoyándose tradicionalmente en la figura femenina, aunque se presenta ínter-generacionalmente de manera diferenciada de unas culturas a otras (Delicado, García, López, & Martínez, 2000).

Según datos desde 2005 del Instituto de servicios sociales (INSERSO), en España el 88% del cuidado es otorgado por familiares o es de autocuidado. Se estima de un 10 a un 15% de personas a partir de 65 años con dependencia. Por familia suele haber un cuidador principal que responde al siguiente perfil: de 45 a 65 años, la mayoría casados, sin ocupación remunerada, sin o con poco apoyo familiar. La percepción de cuidar por parte del cuidador familiar es de permanente atención por exigencia física y psico-afectiva. Muchos combinan la labor del cuidado con otros roles familiares como atención de hijos y del hogar e incluso la faceta laboral en cada vez más casos.

Tradicionalmente, el cuidado es una actividad asignada a alguna mujer de la familia como legado y agregado a las ya asumidas funciones tradicionales. La relación cuidador/cuidado surge por necesidad dentro del núcleo de la familia. La tradicional

posición proveedora del hombre le permite disfrutar del cuidado; sin considerar su participación en el hogar, hijos y personas dependientes. Esto, como conducta aprendida se reproduce en el interior de la familia con impacto adverso a la salud de las mujeres cuidadoras (Lagarde, 2005; Delicado, et. al., 2000). Sin embargo, cada vez más encontramos casos de hombres que ejercen como cuidadores familiares, especialmente en su faceta de hijo-cuidador.

Las actividades grupales desarrolladas por enfermeras con cuidadoras familiares con el fin de identificar sus necesidades y la capacidad de dar respuesta a las mismas como herramienta para promocionar el autocuidado se han mostrado altamente eficaces en el aumento de la autoestima, la calidad de vida y la capacidad de generar autocuidado sin necesidad de abandonar el cuidado familiar que prestan.

Se trata pues de una intervención ideada, planificada, desarrollada, gestionada y evaluada por enfermeras con metodología enfermera y con resultados que demuestran la capacidad de las enfermeras en el abordaje y solución de problemas de salud de la población en general y de las cuidadoras familiares en particular.

Desarrollo:

Los principales objetivos que se plantean con el diseño y desarrollo de los talleres de cuidadoras son:

1-Demostrar que las intervenciones grupales (talleres) con cuidadores familiares:

-Mejoran su percepción de calidad de vida

-Proporcionan herramientas para llevar a cabo cambios en el entorno familiar, mejorando los sistemas de apoyo del cuidador principal y promocionar el autocuidado.

2-Realizar un comparativo con cuidadores, que no han tenido todavía intervención grupal.

Desde la actividad profesional de una enfermera gestora de casos se identifica a las cuidadoras familiares de pacientes complejos y que tienen una carga de cuidados muy elevada que repercute en su calidad de vida, tanto sentida como percibida.

Una vez configurado el grupo de cuidadoras familiares (oferta de los talleres y aceptación voluntaria de asistencia a los mismos) se inician las sesiones (se distribuyen 10 sesiones de 2 horas cada una a lo largo de 5 semanas).

El perfil del cuidador diana susceptible de intervención grupal es: 55 años, 60% mujeres, en un 45% son hijos, 25% cónyuges y 30% otros.

El nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia moderada o más, al comienzo del taller, es de sobrecarga intensa (Zarit 55) en un 56%. El resto, un 46% perciben sobrecarga leve o nula.

La respuesta de las cuidadoras familiares a la oferta de participar en los talleres es favorable, no produciéndose ninguna negativa esencial, y viéndose solo condicionada por la dificultad para ausentarse del domicilio y delegar el cuidado del paciente en otra persona por ese espacio de tiempo. Manifestando, más que interés, necesidad de ayuda.

Las ausencias a alguna sesión, si bien, son más frecuentes que en intervenciones grupales con otros colectivos, están siempre justificadas: ingresos del paciente en hospital, empeoramiento de este o situaciones de falta de apoyo para ser sustituido y poder acudir a la sesión. En algunos casos se ha facilitado la participación de algún voluntario para evitar las ausencias.

No se han producido abandonos, salvo por agravamiento de la situación y solo en un par de casos.

Se han producido fallecimientos del paciente cuidado, y el cuidador ha continuado asistiendo al taller, iniciando en ellos su duelo, acompañado por el resto del grupo. Esto ha sucedido con 4 cuidadores.

En los talleres se desarrolla una metodología participativa en la que las cuidadoras son capaces de exteriorizar, compartir y reflexionar sobre sus situaciones, sus miedos, sus necesidades, sus carencias... lo que genera un estado colaborativo y de apoyo mutuo que es coordinado en todo momento por la enfermera.

Tras la realización de los talleres se ha podido comprobar que efectivamente aquellas cuidadoras que asisten a los talleres aprecian la experiencia y destacan especialmente el taller de *“adaptación al rol de cuidador”*.

Además, los cuidadores familiares aprecian que los profesionales de la salud, y en concreto las enfermeras, “se acuerden de ellos” y valoran el tiempo empleado en los talleres y reuniones para “desconectarse” de la situación vivida en el domicilio.

Resulta curioso escuchar la importancia que se le da en el grupo de cuidadores al aspecto del apoyo personal, a pesar del carácter grupal de la intervención, y del soporte psicológico que supone..

Mientras que el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia moderada o más, antes de los talleres, fue de sobrecarga intensa (Zarit= 55) en un 56% y el resto, un 46% percibieron sobrecarga leve o nula. En cuidadores familiares que ya habían pasado con anterioridad por los talleres y que participan en la evaluación, el 80% manifiestan una sobrecarga leve (Zarit= 47 a 55) mientras que el 20% manifiesta no tener sobrecarga (Zarit= menor de 47). De la intervención grupal también se detectan como indicadores de sobrecarga: edad del cuidador y edad del paciente, rol dentro de la familia de cada uno de ellos, tipo de patología del enfermo, apoyo o ayuda por parte de otros familiares, nivel de adaptación al rol de cuidador, expectativas del cuidador hacia el enfermo y su evolución, apoyo de tipo espiritual o religioso.

La percepción de calidad de vida que manifestaron las cuidadoras fue:

- 56% contestan que a partes iguales, unas veces bien y otras mal.
- 12% bastante bien.
- 24% bastante mal.
- 8% muy mal, no podía haber sido peor.

En la intervención grupal evaluadora de los talleres, la percepción de calidad de vida detallada por items fue:

- estado de salud: 71% regular y 29% muy buena
- forma física: 57% moderada, 28% muy intensa y 14% intensa
- sentimientos: 57% moderado, 14% intensamente, 14% poco y 14% bastante

- actividades cotidianas: 71% moderada, 14% ninguna y 14% casi inexistente
- actividad social: 42% ligeramente, 28% moderadamente, 14% nada en absoluto y 14% bastante
- cambios en el estado de salud: 71% igual o por el estilo y 29% un poco mejor
- dolor: 42% ligero, 28% nada de dolor, 14% moderado y 14% intenso
- apoyo social: 57% alguien y 43% alguna persona

Hay que destacar que mientras que las cuidadoras refieren menor sobrecarga después de completar los talleres, siguen identificando que su salud es igual que antes de la intervención, lo que puede deberse a que identifican la salud como ausencia de la enfermedad o ausencia de manifestaciones físicas.

El análisis de las expectativas que aparecen en los grupos nominales realizados en los talleres es el siguiente:

- Aumentar la motivación y autoestima
- Como mejorar para liberar al cuidador
- Ayuda para superar los baches
- Ayuda emocional
- Aprender a aceptar los roles
- Como enseñarte a decir que no
- Más ayuda para el cuidador
- Como dominarse para cuidar al enfermo
- Ayuda para volver a ser más optimista
- Como mantenerse físicamente
- Más información sobre la enfermedad.
- Enseñarnos a ayudar más a los demás y al entorno.
- Control para llevarlo mejor
- Como no sentirse culpable
- Ánimo para cuidarle y sentirse bien

El análisis del discurso a lo largo de las sucesivas sesiones, pone de manifiesto los cambios de actitud que empiezan a producirse en las cuidadoras, manifestando cosas como *“voy a seguir utilizando este tiempo para mí” “ahora vemos lo importante que somos y que nos cuidaremos” “ me he sentido muy acompañada aquí” “ si no hubiera sido por el taller no hubiera podido llevar todo lo que me ha pasado”...*

Desde la observación se aprecia un cambio de ánimo a lo largo de las sesiones, llorando en la primera y cada vez más alegres y con más risas en las siguientes.

Se respira un ambiente agradable y solidario y se muestran a gusto y relajados.

Se aprecia hasta un cambio de aspecto físico que en algunos cuidadores es muy llamativo, pasando de una imagen de abandono a un acicalamiento cuidadoso (peluquería, vestimenta etc..)

Se produce un lamento generalizado por la finalización del taller cuando llega, si bien esto es característico de las intervenciones grupales y significa una buena dinámica grupal en el caso de este colectivo es más acentuado.

Conclusiones:

- Las cuidadoras familiares piensan permanentemente en las necesidades del paciente y así lo manifiestan en los grupos. Viven en una situación de aislamiento social evidente y se olvidan de sus propias necesidades, de sus propias satisfacciones y deseos, es decir de que tienen vida propia, se van "olvidando de vivir"
- En los talleres y ayudados por ese espacio grupal que propicia la reflexión, el contraste con los problemas de otros y el efecto espejo que producen los demás integrantes del grupo, son capaces de descubrir sus carencias, lamentarse de ellas, y volver a pensar en su propia vida olvidada.
- Los integrantes del grupo tras los talleres son capaces de realizar una petición de ayuda emocional fundamentalmente y de seguridad y apoyo en los cuidados que realizan.
- El acompañamiento y apoyo que sienten con el grupo se manifiesta abierta y permanentemente en su discurso.
- Los participantes tienen una altísima valoración del desarrollo de los talleres.

- Existen cambios muy significativos tanto físicos (en cuanto a la apariencia externa relacionada con la imagen corporal y la autoestima) como psíquicos, así como en el grado de comunicación entre los diferentes integrantes que pasa del hermetismo a la empatía y comunicación abierta y permanente.
- Los objetivos fundamentales de los talleres dirigidos a cuidadoras familiares no sólo están orientados a la formación sino que pretenden: capacitar, concienciar y comprender a estas personas, lo cual ofrece garantía de la protección y conservación de su salud y la promoción del autocuidado.
- Es necesario llevar a cabo una evaluación común o grupal pero también una autoevaluación o feed-back permanente de los cuidadoras familiares que pasan por los talleres, de tal forma que sean partícipes de la creación y evaluación de dichos grupos de apoyo.
- El programa de apoyo se considera una actividad anexa al programa formativo en el que sería necesario que participase todos los agentes de salud posibles: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc...siendo la enfermera el profesional referente, coordinador y vertebrador de todos ellos.
- El programa de apoyo permite que las cuidadoras socialicen entre ellas, lo cual es importante, puesto que en muchos casos se trata de un función que han suprimido en sus vidas.