

Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre personas cuidadoras familiares y la salud familiar

Tesis doctoral

Claudia Bernabéu Álvarez



Dr. Joaquín Salvador Lima Rodríguez

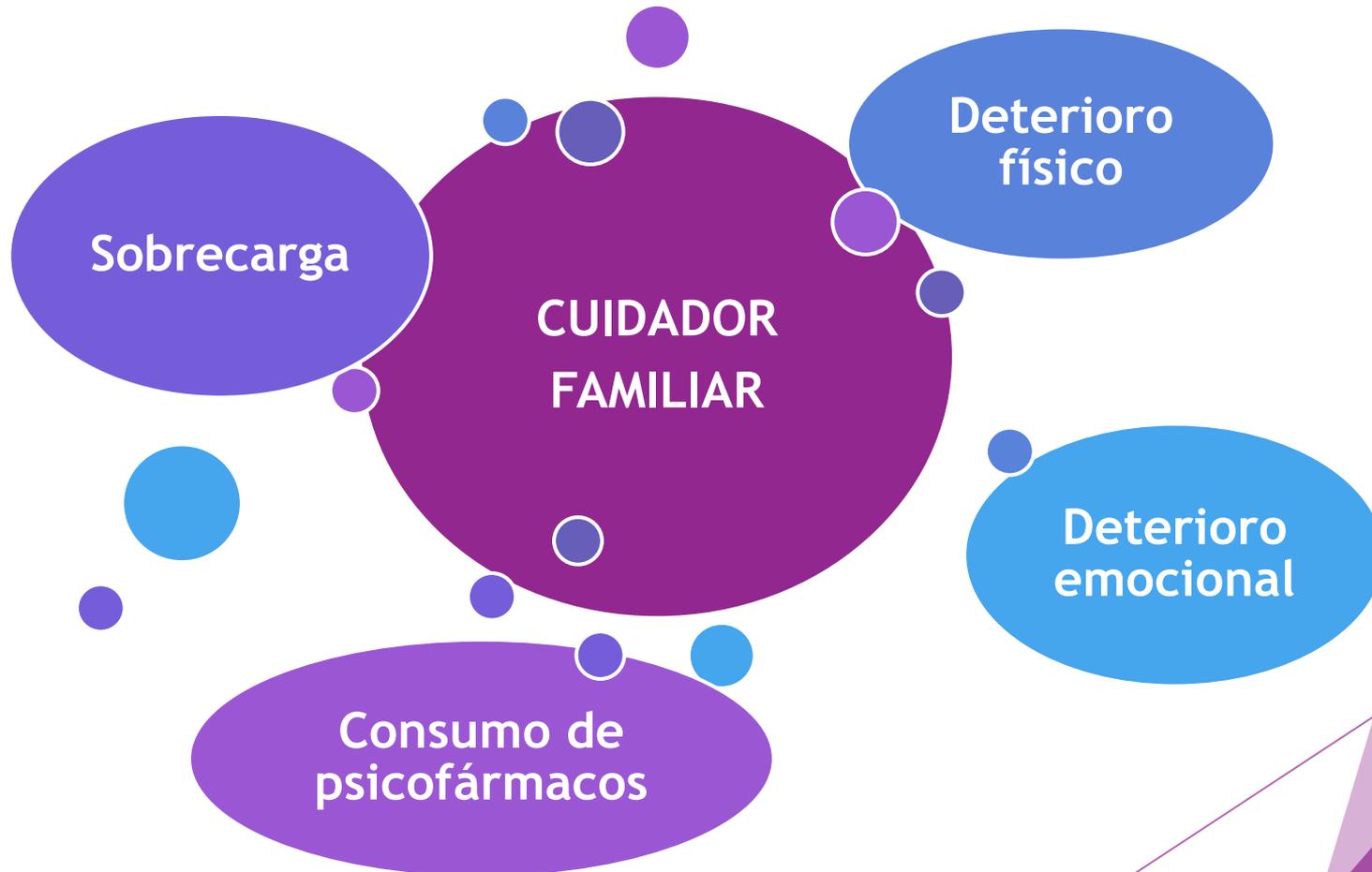
Dra. Marta Lima Serrano



DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA



DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA



MARCO CONCEPTUAL

Dependencia

- 3 grados AVD Barthel
- Escasos recursos

Familia

- Fuente de apoyo cuidados LD
- Salud familiar afectada

Cuidado familiar

- Evento vital estresante
- Sobrecarga → Psicofármacos <

Apoyo social

- Fuente de ayuda
- Cuidador y familia

GAM

- <Aislamiento social
- GFE <

MARCO CONCEPTUAL



Tipos de GAMs

**Enfermedades
crónicas**

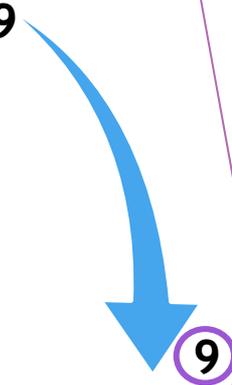
Adicciones

**Familiares y/o
cuidadores**

REVISIÓN DE LA LITERATURA

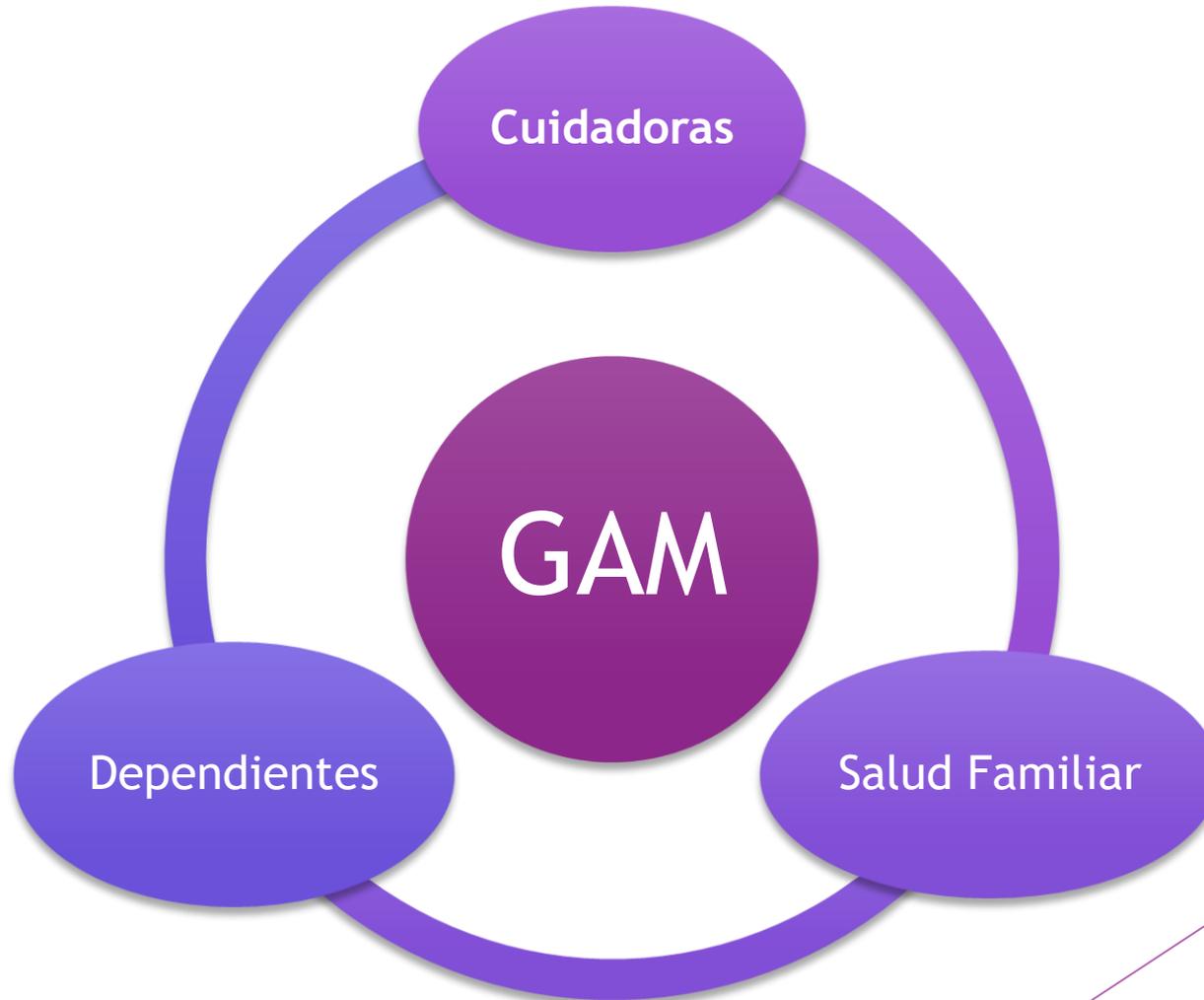
Base de datos	Estrategia de búsqueda general	Registros obtenidos	Fecha de búsqueda
	(caregiver OR home nursing)	85	03/03/2015
	AND	89	09/03/2015
	(self-help group OR group structure)	61	16/03/2015
	AND		
	Family Health	23	09/03/2015
	LÍMITES	165	09/03/2015
	<i>Resumen</i>		
	<i>Últimos 5 años</i>		
		1	11/03/2015

429



9

REVISIÓN DE LA LITERATURA



OBJETIVOS



Efeito

- Qualidade de vida
- Consumo de psicotrópicos
 - Sobrecarga
 - Apoio social
 - Saúde Familiar
- Gestão familiar da doença

Cuidadoras

- Satisfação
- Experiências

Facilitadoras

- Características da sua implementação

MÉTODO MIXTO

FASE CUANTITATIVA

Cuasi experimental longitudinal

GE y GC

**Pretest-posttest
6 meses**

FASE CUALITATIVA

Fenomenológico

**Miembros GAMs
(cuidadoras y
facilitadoras)**

Consideraciones éticas: BPCs, CI, HI, PD
Comité de Ética Investigación Biomédica de Andalucía
No conflicto de intereses. No financiado

Muestreo

- Intencional

Procedimiento

- Captación
- Cuestionarios

FASE CUANTITATIVA

Variables (e instrumentos)

- Independiente: GAM
- Dependientes (EuroQol-5D-3L, IEC, MOS, AESF...)
 - Sociodemográficas
 - Covariables (AVE, Barthel)
- Satisfacción GAMs (encuesta)

Análisis

- Descriptivo, bivariado, multivariante
- SPSS, R y Rcommander

Muestreo

- Intencional: 41/52 GE posttest.
- Teórico: 10 facilitadoras.

Variables (y técnicas)

- Vivencias cuidadoras GAMS (grupos focales)
- Características GAMS (entrevistas a facilitadoras)

FASE CUALITATIVA

Análisis

- Triangulación y categorización dominios enfermería
- QDA Miner Lite y WordStat

Procedimiento

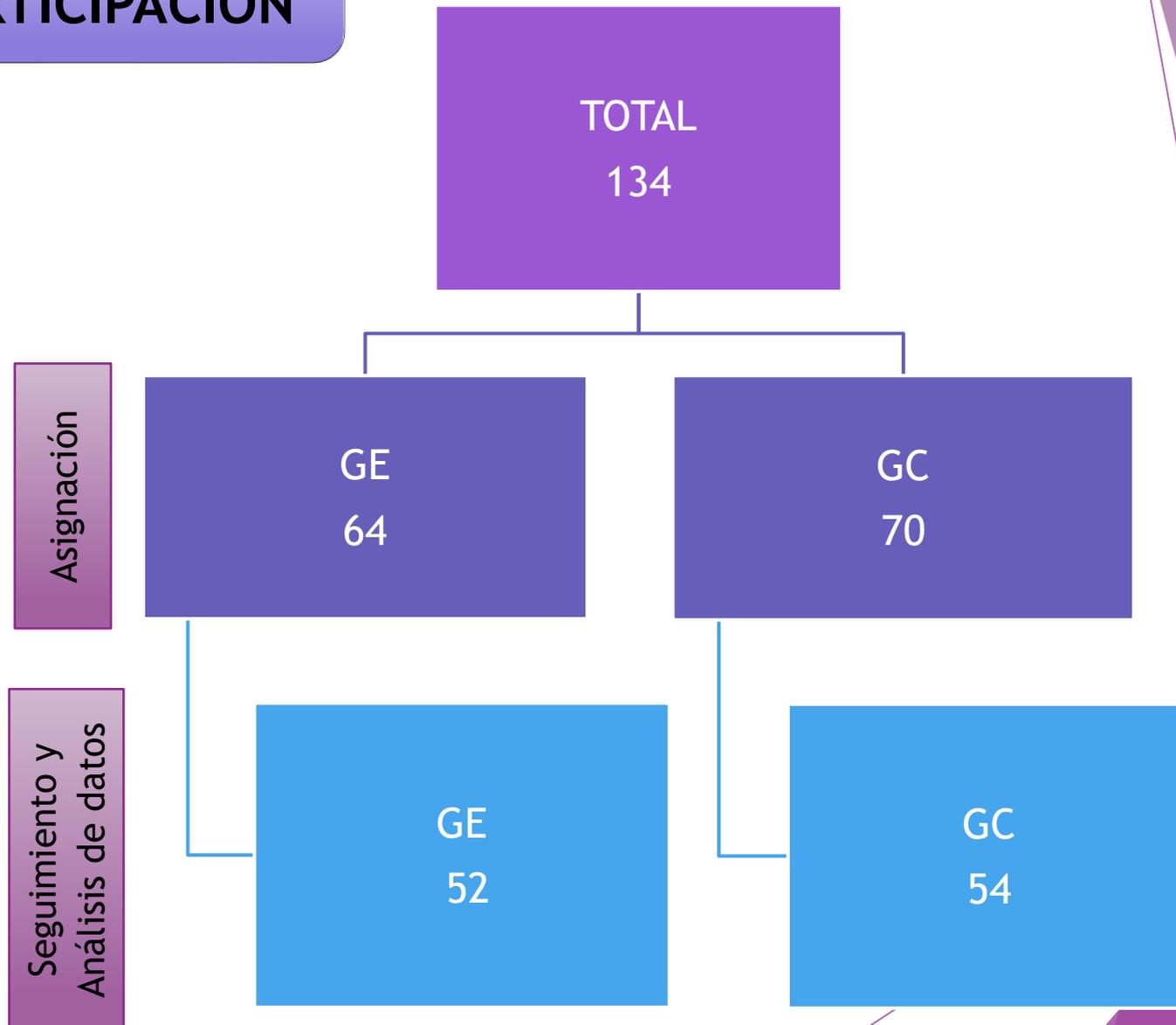
- 7 GF grabados audio
- Entrevistas individuales

RESULTADOS

FASE

CUANTITATIVA

FLUJOGRAMA: PARTICIPACIÓN



CARACTERÍSTICAS MUESTRA

Edad

- 58,43 (11,95) años

Parentesco

- GE → 33 (51,6%) cónyuges
- GC → 40 (57,1%) hijas/os

Nivel de estudios

- 41 (30,6%) sin estudios o básicos

Sexo

- GE → 45 (70,3%) mujeres
- GC → 64 (91,4%) mujeres

Área de residencia

- GE → 41 (64,1%) urbana
- GC → 47 (67,1%) rural

Clase social

- 89 (66,4%) baja

Años cuidando

- 10,01 (10,24) años

H/día cuidando

- 19,35 (6,63) horas

Nivel de dependencia enfermo

- GE → 19 (29,7%) severa
- GC → 32 (45,7%) total

Apoyo social

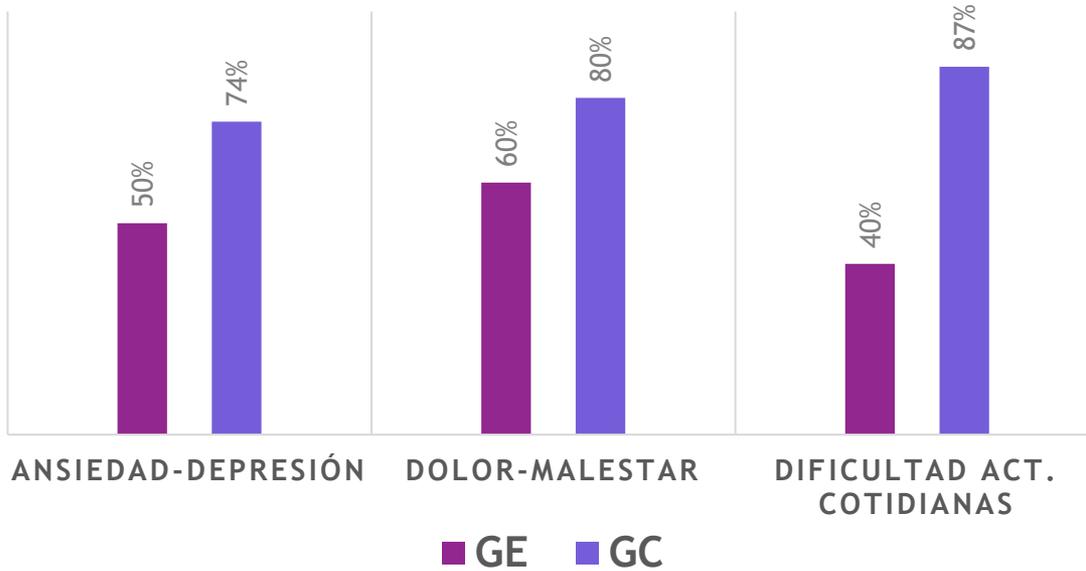
- GE → 42 (65,6%) bueno
- GC → 61 (87,1%) bueno

Riesgo de enfermar

- 73 (54,5%) bajo

CALIDAD DE VIDA

DIFERENCIAS POSTEST



71,9% pretest

50% posttest

Ansiedad-depresión GE

64,67 pretest

71,35 posttest

Calidad de vida GE

Diferencias GE pre-postest

Calidad de vida

Ansiedad-depresión

Diferencias intergrupos postest

Calidad de vida

Ansiedad-depresión

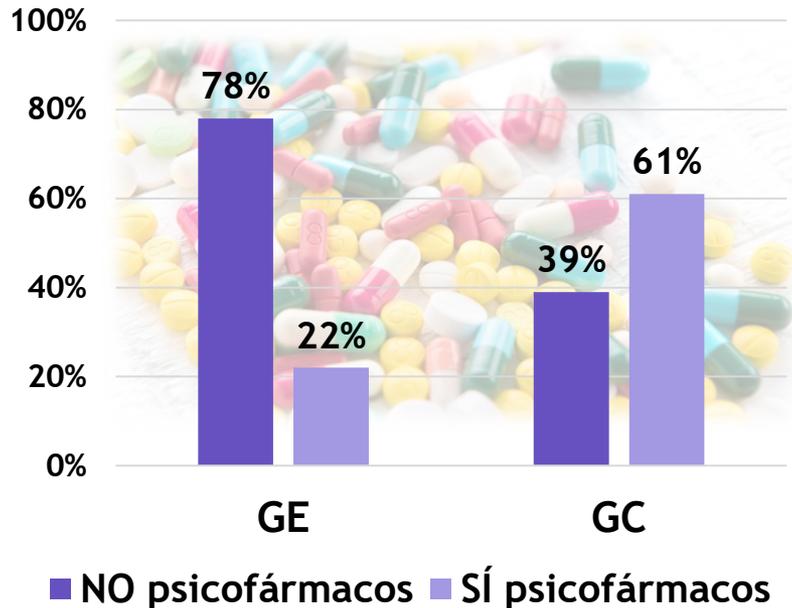
Dolor-malestar

Actividades cotidianas

GAM > 8,66 puntos EuroQol (p=0,014)

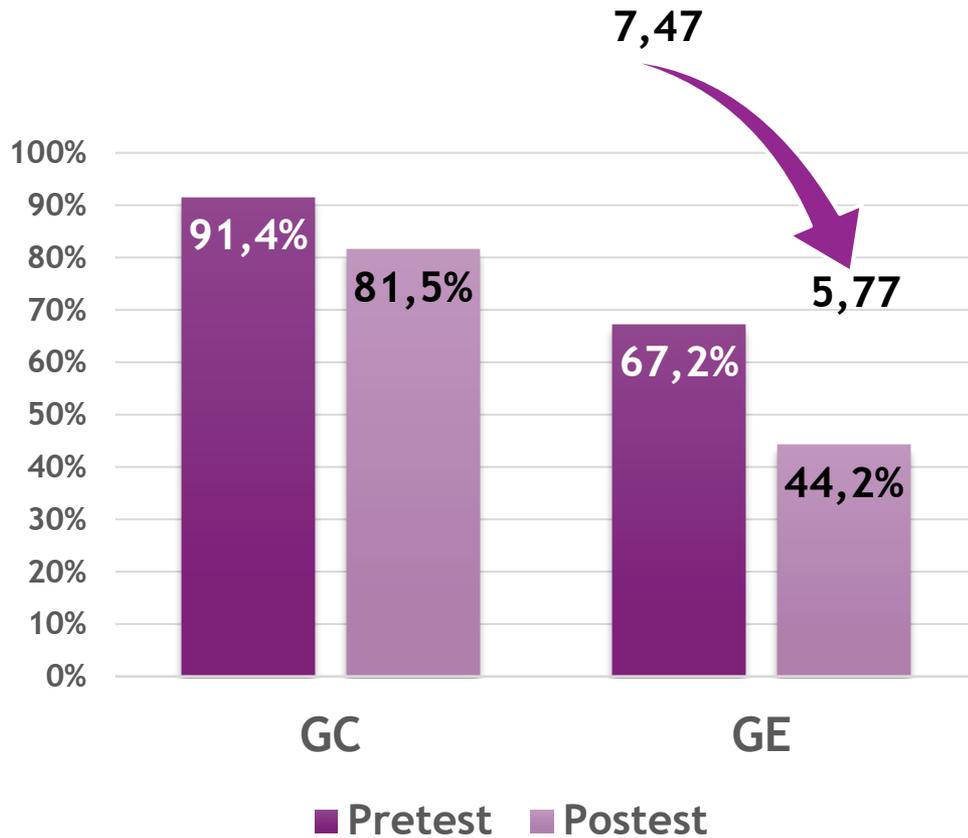
CONSUMO DE PSICOFÁRMACOS

> Percentil 50 Dependencia del enfermo (menos dependiente)



GAM <0,93 veces el consumo si enfermo menos dependiente (p=0,003)

SOBRECARGA

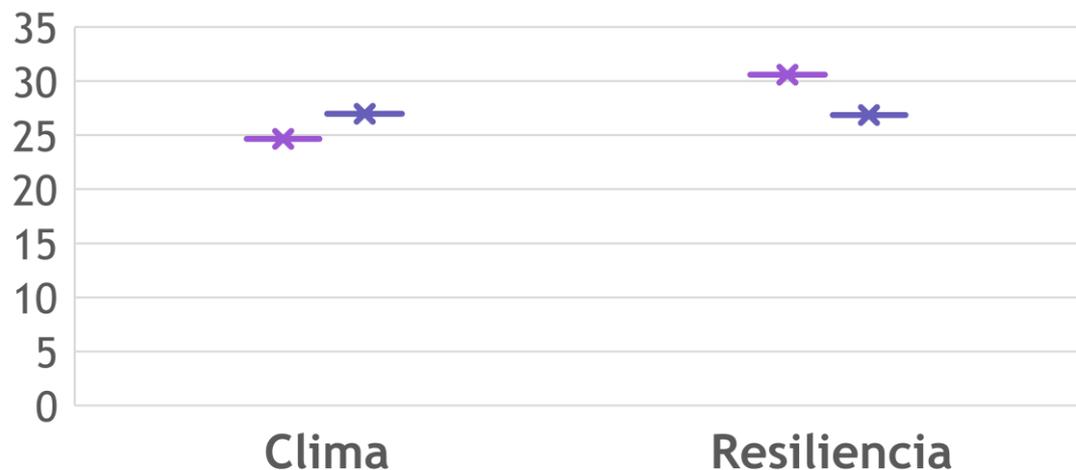


GAM < 1,69
puntos IEC
(p=0,005)

SALUD FAMILIAR

Dimensiones Salud Familiar

■ GE ■ GC



GE

- Salud familiar
- Clima
- Integridad
- Funcionamiento

GC

- Salud familiar
- Integridad
- Funcionamiento
- Resiliencia
- Afrontamiento

GAM >11,56 puntos
AESFA (p=0,001)

GESTIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD

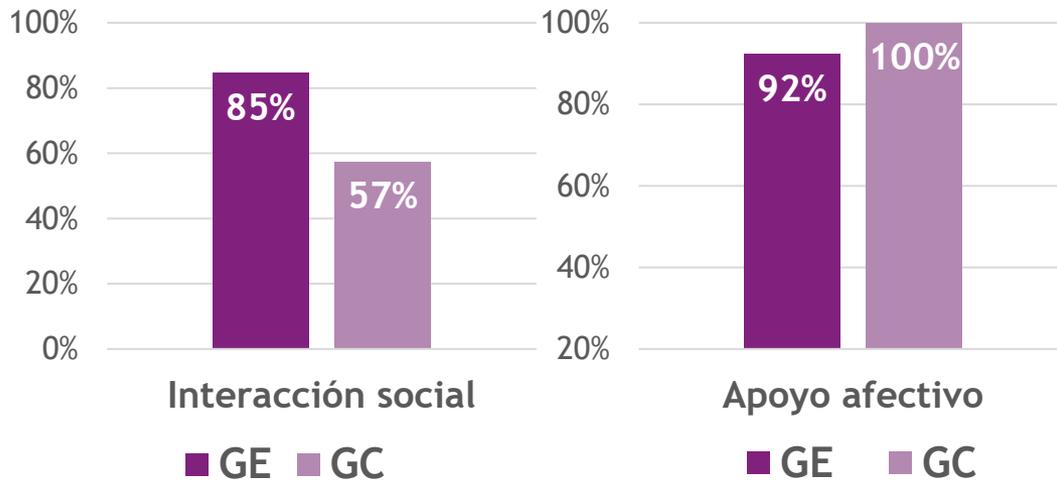
	Participación
GE	29,19
GC	30,37

GC

- GFE
- Apoyo
- Normalización
- Participación

GAM >14,04 puntos GFE en cuidadoras sin estudios/básicos (p=0,026) vs. No GAM y bachillerato/FP

APOYO SOCIAL

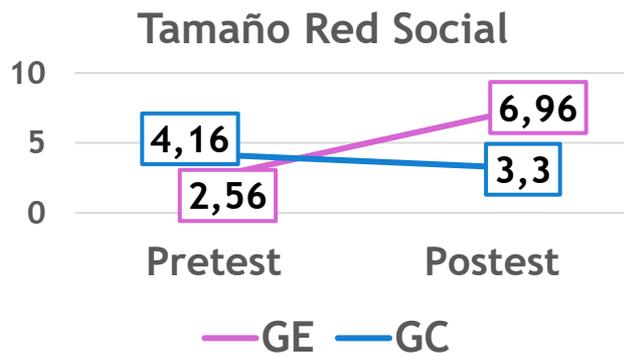


GE

- Apoyo social
- Apoyo emocional
- Tamaño red

GC

- Interacción social



GAM >12,39 puntos MOS en residentes área urbana ($p=0,015$) y >4,29 personas

OTROS DATOS DEL ANÁLISIS MULTIVARIANTE

Calidad de vida

Parentesco: Cuidar hijos ↓ vs. cónyuges

Consumo de psicofármacos

Sexo:
Mujeres
8,95 más

Edad

Años cuidando

Sobrecarga

Horas/día cuidando

Dependencia enfermo

GFE

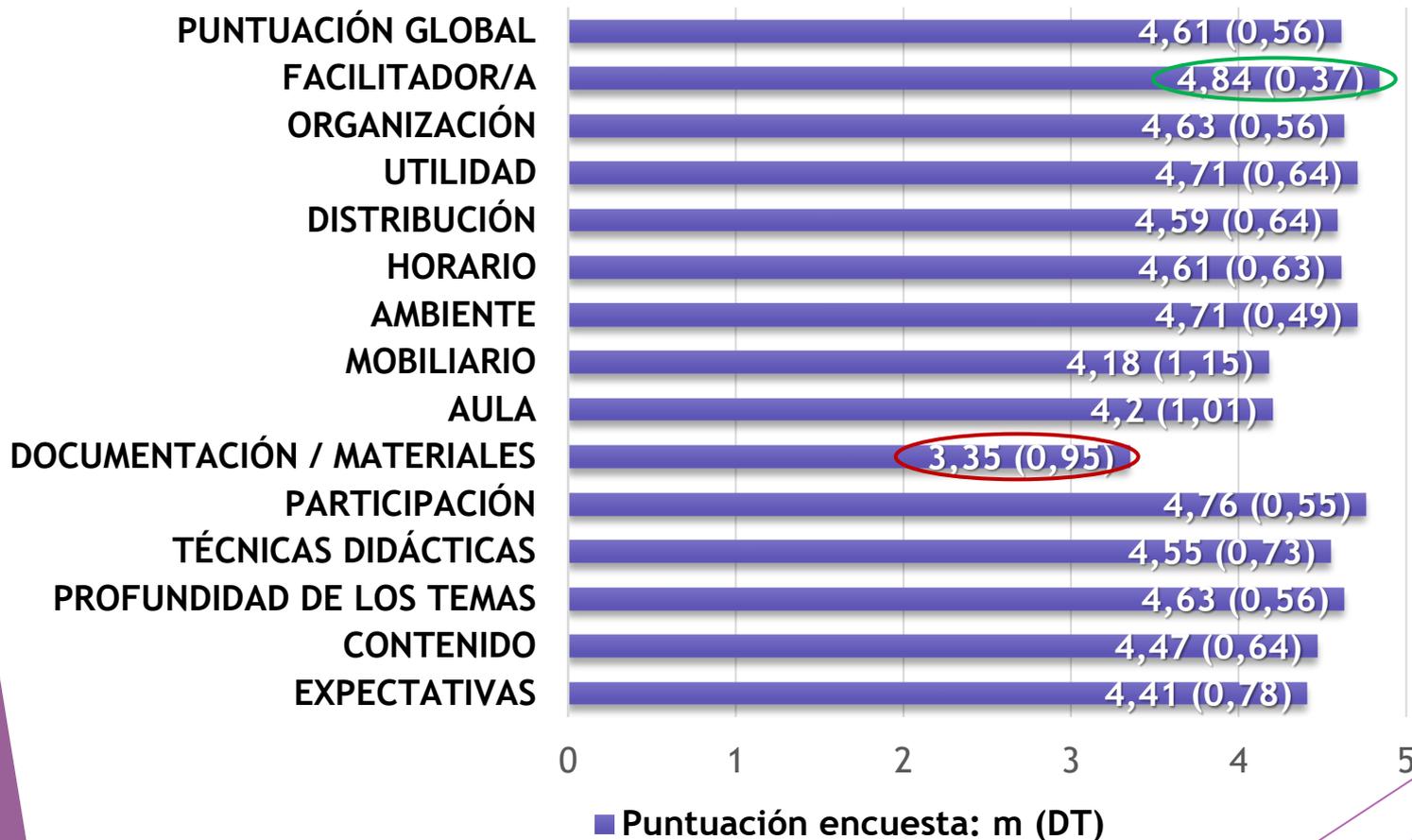
↓ Dependencia enfermo

↓ Área urbana

Apoyo social

↓ Área urbana

SATISFACCIÓN MIEMBROS GAMs



RESULTADOS

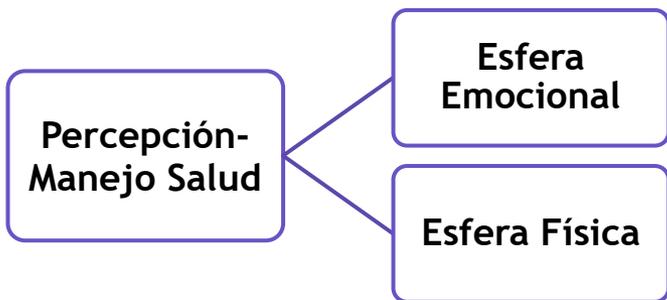
FASE

CUALITATIVA

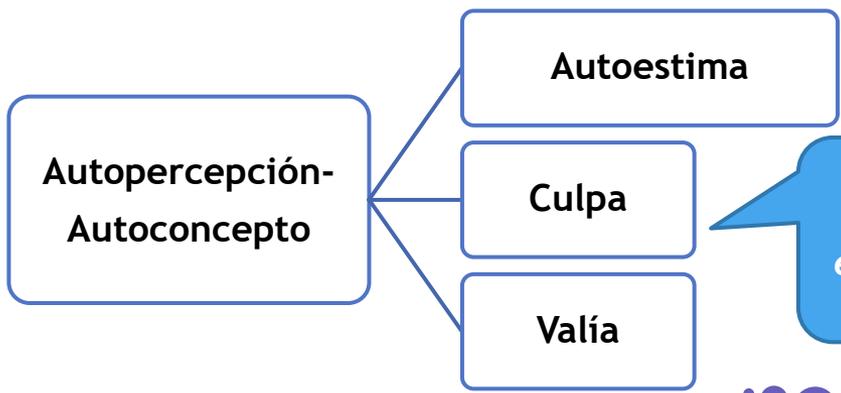
VIVENCIAS CUIDADORAS GAMs

Patrones Funcionales de Salud y categorías emergentes	Percepción-Manejo de la salud	Esfera emocional
		Esfera física
	Autopercepción - Autoconcepto	Autoestima
		Sentimiento de culpa
		Valía
	Rol - Relaciones	Entre la persona cuidadora y el familiar enfermo
		Entre la persona cuidadora y el resto de la familia
		Entre los miembros del GAM
		Entre los miembros del GAM y el/la facilitador/a
	Adaptación - Tolerancia al estrés	Aceptación de la enfermedad
		Resolución de problemas
	Valores - Creencias	Esencia de los GAMs
Aspectos clave para asistir		

VIVENCIAS CUIDADORAS



“Pienso que hace falta que haya más grupos... 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”

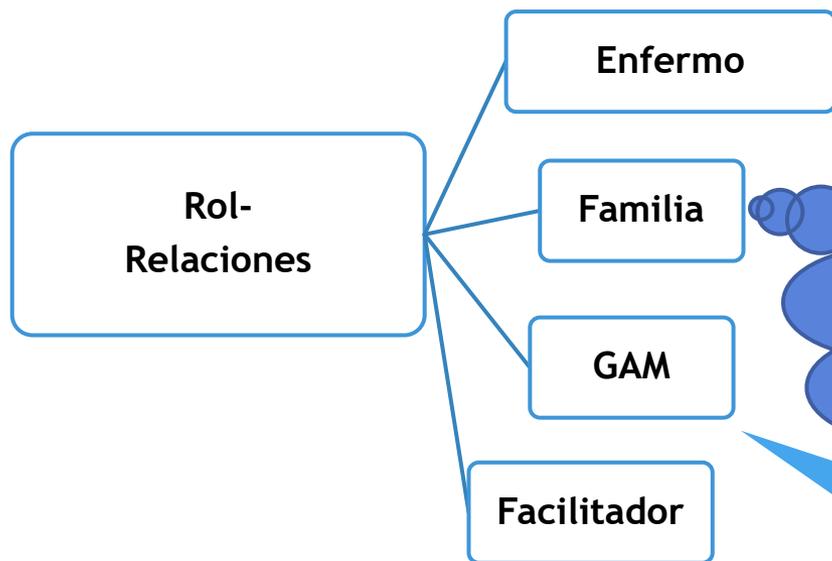


“Me va haciendo bien el grupo, saber qué hacer en cada momento, mis prioridades, seguridad...”

“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”

“No quiero faltar a estas reuniones, porque también puedo ayudar. Todo el mundo necesita ayuda y nos viene bien ayudar a otros también”

VIVENCIAS CUIDADORAS



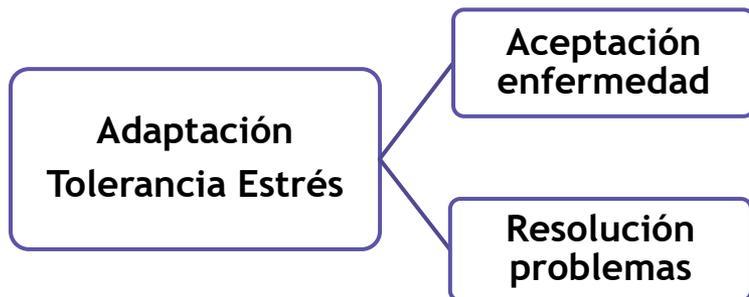
“Antes de estar aquí me encontraba en una situación en la que llegaba un momento en la que discutíamos, me pegaba... He entendido bien lo que es la enfermedad y estoy muy agradecido por ello”

“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. Aprendes que la otra persona actúa así porque no ve las cosas como tú”

“Te sientes apoyada, no te sientes sola ante los problemas de las personas que tienes que cuidar, te sientes arropada por el grupo”

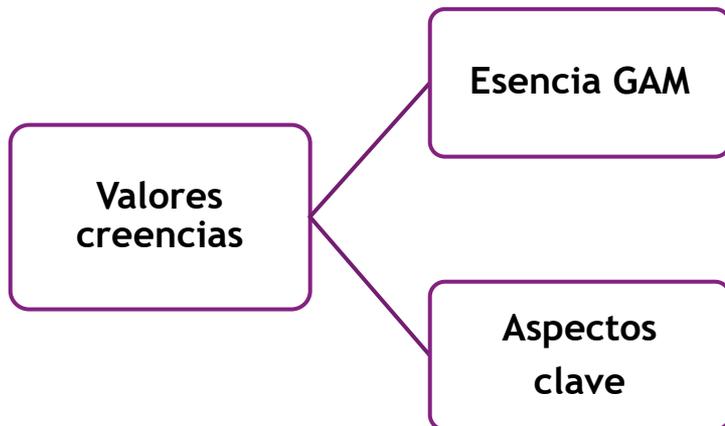
“Andrea (psicóloga, facilitadora) nos guía sobre el tema que hablamos cada día”

VIVENCIAS CUIDADORAS



“Una cosa buena de las reuniones es que ya no nos coge por sorpresa lo que va a pasar... Porque cuando yo llegué aquí no sabía ni lo que era el Alzheimer”

“A veces, tienes dudas de si haces lo correcto y aquí lo trabajas, lo compartimos y con personas que tienen una experiencia avanzada y positividad, acabas riéndote y quitándole importancia”



“Hace unos meses estuve en unos talleres y había mucha variedad de personas, desde una que había perdido a un hijo hasta otra que se había separado... No me pude identificar con ellas... Me di cuenta de que lo que nos une es tener un problema en común”

“Ayuda que, mientras venimos al grupo, ella (la receptora de cuidados) esté atendida y arropada por profesionales”

ENTREVISTAS FACILITADORES GAMS

Facilitador	Destinatario	Nº miembros
<ul style="list-style-type: none">• 72,7% (8/11) profesionales• 2 cuidadoras• 1 mixto	<ul style="list-style-type: none">• 90,9% (10/11) cuidadores• 1 mixto	<ul style="list-style-type: none">• 4-15• Mixto: 22
Periodicidad	Duración	Pausas
<ul style="list-style-type: none">• Quincenal (6)• Semanal (4)• 2/semana (1)	<ul style="list-style-type: none">• 1-2h	<ul style="list-style-type: none">• Verano y Navidad (7)• Verano (2)• No (2)

ENTREVISTAS FACILITADORES GAMS

Normas y valores

Marco teórico

Contenido

Lugar y contexto

Captación

Rol facilitador

Desarrollo

Asistencia

Mantenimiento

Redes de apoyo

Satisfacción y fortalezas

Debilidades

DISCUSIÓN

Mujeres que cuidan a su pareja o a sus progenitores

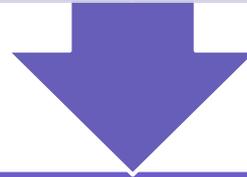
(Hartmann et al., 2016; Reczek et al., 2016)

Hombre en el cuidado

(Reinhard et al., 2008)

Cuidadores cónyuges mayores

>Fragilidad (Potier et al., 2018)



Cuidadoras bajo nivel educativo

Dificultad en el acceso de las mujeres a la educación superior s. XIX y XX

(Ballarín, 2001)



Cuidar a los hijos se asoció negativamente a cuidar al cónyuge

Complejidad cuidados desde nacimiento

(González et al., 2017)

Comparativa de una vida con niños sanos

(Sischo et al., 2017)

Falta de recursos institucionales

(Wilson et al., 2017)

GAMs mejoran CVRS

Mejoran CV cuidadoras enfermos con **Alzheimer**
(Piersol et al., 2017)

Menos depresión **China**
(Chiu et al., 2013; Chou et al., 2002; Chien et al., 2018)

GAMs reducen Consumo Psicofármacos cuando familiares menos dependientes

Cuanto más independiente enfermo, menos faltará cuidador al **GAM** y más beneficio (Biegel et al., 2004; Ussher et al., 2008)

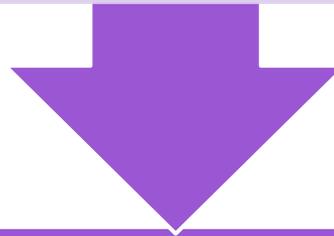
GAMs reducen Sobrecarga por cuidar

No estudio experimental en nuestro medio pero sí en **China** (Chiu et al., 2013; Chou et al., 2002; Chien et al., 2018)

GAMs aumentan percepción de Salud Familiar

No estudios
Salud Familiar

Mejora funcionamiento de personas con
Esquizofrenia/ACV y sus familias en **China/India**
(Chan et al., 2013; Hemamalini et al., 2014)



GAMs mejoran GFE en cuidadoras bajo nivel educativo vs. no
GAMs y bachillerato o FP

No estudios. Falta de
conocimientos y recursos para
afrontar cuidado antes del GAM

GAM: **Comprensión enfermedad,**
información sobre subsidios y
recursos y consejos prácticos
(McKechnie et al., 2014)

GAMs aumentan Apoyo Social en cuidadoras áreas urbanas. GAM >Tamaño red

Cuidadores de enfermos **AVC** en
Carolina del Norte
(*Christensen et al., 2019*)

Cuidadores de enfermos con
Esquizofrenia en China
(*Chan et al., 2013*)



GAMs virtuales

Metaanálisis
(*Parker Oliver et al., 2017*)

Cuidadoras de **exmilitares**
veteranos de guerra con estrés
postraumático o depresión
(*Trail et al., 2020*)

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN



VIVENCIAS CUIDADORAS GAMs

Intercambio de información cuidado del enfermo y autocuidado (*Secanilla et al., 2011*).

> Capacidad resolutive y autoestima, < sentimiento de culpa (*Bernabéu-Álvarez et al., 2016*).

> Relaciones familiares, cohesión grupal y confianza en facilitadora (*Bernabéu-Álvarez et al., 2016*).

GAM = Espacio de libertad de expresión y de compartir angustias generadas por cuidar (*Baptista et al., 2008*).

Importancia Anonimato (*McKechnie et al., 2014*).

> Salud y bienestar físico y psicológico del cuidador (*Bernabéu-Álvarez et al., 2020; George et al., 2014*).

CARACTERÍSTICAS GAMs

Diferencias con las guías

Facilitador → Rotatorio y elegido de forma democrática (1 GAM).

Dependencia del facilitador.

Incapacidad manejo tiempo verbalización.

Falta medios familiar enfermo atendido.

- Solución: GAMs virtuales o apoyo formal.

(Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro et al., 2016; Moya-Olea et al., 2008)

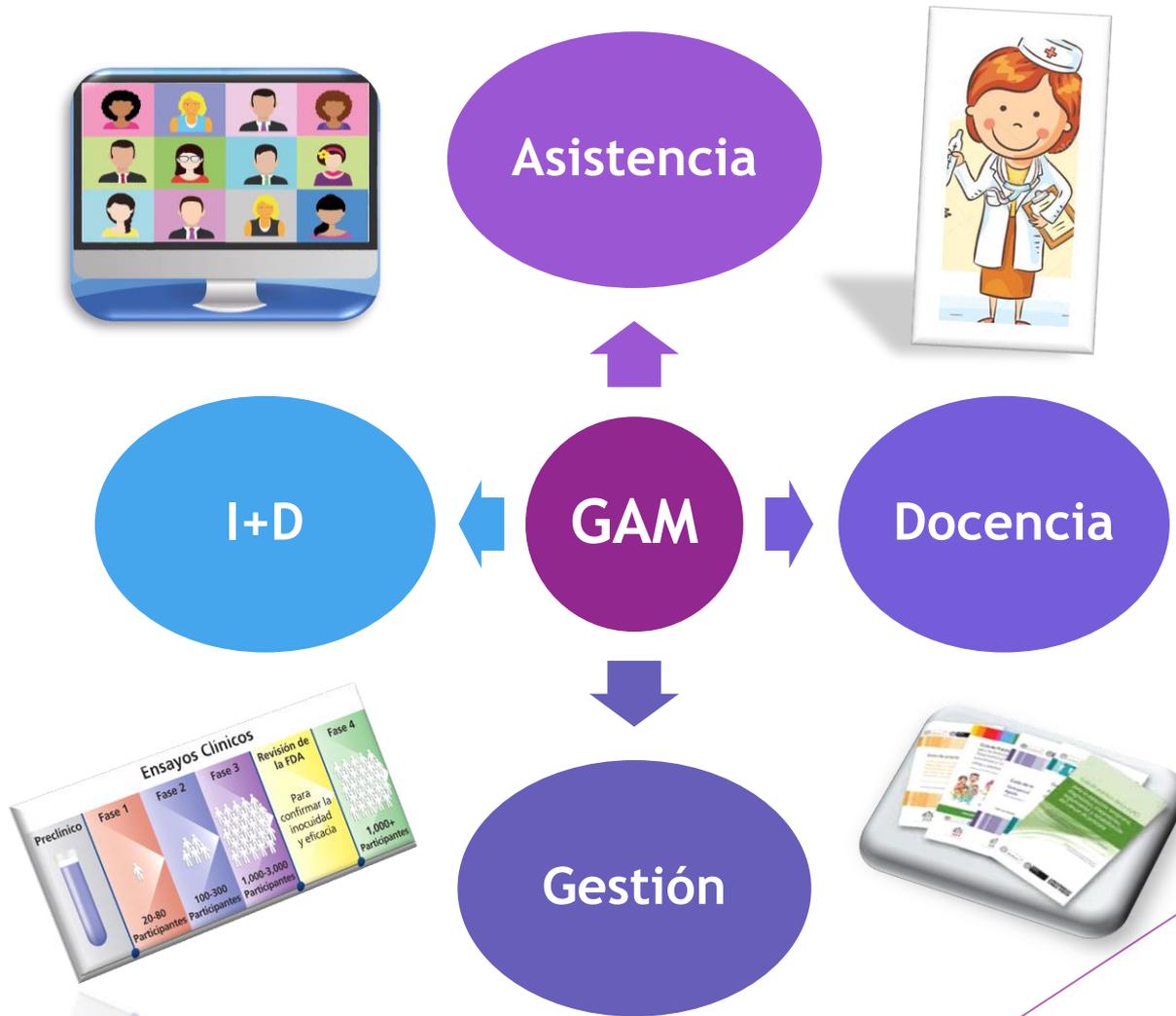
LIMITACIONES

- ❑ Cuantitativa:
 - Selección
 - Pérdida 20,9% muestra
 - Confusores
- ❑ Cualitativa: IP y no extrapolable

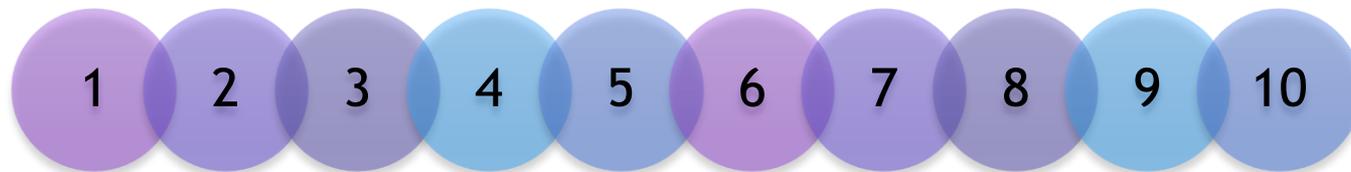
FORTALEZAS

- ❑ Cuantitativa:
 - ✓ Análisis
 - ✓ Europa, Psicofármacos, SF y GFE
 - ✓ Escalas taxonomías enfermeras
- ❑ Cualitativa: saturación datos y triangulación con estudio cuantitativo

IMPLICACIÓN Y PROSPECTIVA



CONCLUSÕES





**Influencia de
los Grupos de
Ayuda Mutua
sobre personas
cuidadoras
familiares y la
salud familiar**