

Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio

Carlos Hornillos Jerez y María Crespo López

Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.

Introducción: los grupos de ayuda mutua (GAM) son una de las primeras y más populares intervenciones para cuidadores; sin embargo, se continúan desconociendo sus componentes principales. El objetivo del presente trabajo es el análisis y la caracterización de los GAM que se utilizan en nuestro entorno, y la especificación de sus principios terapéuticos básicos.

Material y métodos: entrevistas semiestructuradas a las coordinadoras de 5 GAM de la Asociación Nacional de Alzheimer AFAL Contigo de Madrid.

Resultados: los GAM estudiados se reúnen quincenalmente en sesiones de 90 min de duración y están dirigidos por voluntarias con experiencia como cuidadoras. El tamaño medio de los grupos es de 9 miembros y, a pesar de estar abiertos a nuevos cuidadores, su composición es estable. El formato de las reuniones es poco estructurado y los temas de conversación surgen espontáneamente.

Conclusiones: el funcionamiento de los GAM descansa sobre dos pilares básicos: la transmisión de información y el apoyo entre cuidadores. Varias de las respuestas de las coordinadoras se corresponden con los factores terapéuticos grupales de apoyo, autorrevelación y aprendizaje (no así de trabajo psicológico), que las coordinadoras parecen estar manejando de manera intuitiva, en base a su experiencia. Conocer los mecanismos de funcionamiento de los GAM es un paso necesario para poder estudiar adecuadamente sus efectos.

Palabras clave

Cuidadores. Alzheimer. Grupos de ayuda mutua.

Features of support groups for the caregivers of relatives with Alzheimer's disease: an exploratory analysis

Introduction: Caregiver Support Groups (CSG) are one of the first and most popular caregiver interventions but their main features remain unknown. The objective of this study was to analyze and characterize the CSG used in Spain, as well as to identify their basic therapeutic principles.

Material and methods: semi-structured interviews were performed in the coordinators of the five CSG in the Alzheimer's Patients Relatives' Association [Asociación Nacional de Alzheimer AFAL Contigo] in Madrid (Spain).

Results: the CSG analyzed held 90-minute fortnightly sessions coordinated by female volunteers with caregiver experience. The mean size of the groups was nine members and, although open to new members, these groups tended to be stable. The meetings were fairly unstructured and the topics arose spontaneously.

Conclusions: CSG work mainly through information sharing and mutual support among caregivers. Several of the coordinators' answers corresponded to therapeutic factors such as support, self-revelation and learning (but not psychological work). The coordinators seemed to manage these factors intuitively, based on their own experience. Knowledge of how CSGs work is an essential step to analyze their effects.

Key words

Caregivers. Alzheimer. Support groups.

Este estudio ha contado con la financiación del Ministerio de Educación y Ciencia como proyecto I+D+I (2004-2007).

Correspondencia: Dra. M. Crespo López.
Departamento de Psicología Clínica. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid.
Campus de Somosaguas. 28223 Madrid. España.
Correo electrónico: mcrespo@psi.ucm.es

Recibido el 29-10-2007; aceptado el 24-4-2008.

INTRODUCCION

Entre las diversas intervenciones dirigidas a paliar el estrés del cuidador (al que están expuestas aquellas personas que cuidan en sus casas a un familiar dependiente), los grupos de ayuda mutua (GAM; en inglés *support groups*) son una de las primeras en desarrollarse y que actualmente cuenta con una mayor difusión¹.

A los asistentes a estos grupos les une la circunstancia común de cuidar en casa de un familiar mayor depen-

diente (frecuentemente enfermo de Alzheimer) y, en reuniones periódicas, comparten sus experiencias personales como cuidadores, se aconsejan unos a otros, intercambian información sobre la enfermedad y los servicios disponibles, expresan sus emociones y, en definitiva, acceden a un espacio de comprensión y encuentro con otras personas que conocen de cerca las circunstancias de las que hablan. Implícita a este proceder está la asunción de que ofrecer a los cuidadores información sobre la enfermedad y los recursos, así como la oportunidad de discutir con otros cuidadores problemas y preocupaciones similares les hará estar mejor preparados para hacer frente a las demandas de la situación de cuidado¹. Por lo tanto, no recurren a los principios de la terapia de grupo^{2,3} para trabajar conflictos psicológicos, sino que más bien ayudan a los participantes a reconocer problemas similares en otros y les dan la oportunidad de intercambiar información concreta sobre las necesidades del receptor de cuidados, cómo manejar problemas de conducta y dónde conseguir ayudas⁴.

Pero más allá de esto, el término GAM puede resultar equívoco: la naturaleza difusa de la “ayuda mutua”, lo poco estructurado de las interacciones entre los participantes, la coexistencia en la literatura científica de formatos muy diferentes agrupados todos ellos bajo el nombre genérico de GAM y la inclusión ocasional en la intervención de otros componentes más allá del apoyo social (p. ej., técnicas cognitivo-conductuales de manejo de estrés) han llevado a que los estudios que evalúan estas intervenciones resulten poco claros en cuanto a sus contenidos e implementación. Estas cuestiones están en la base de que se haya perdido el interés por su estudio.

Efectivamente, el volumen de investigación que estos grupos habían generado en los años ochenta y noventa (la revista *The Gerontologist* les dedicó un número especial en 1989⁵) va decayendo desde mediados de esta última década; la principal razón de este declive es que, tras una serie de estudios metodológicamente rigurosos (diseños aleatorios con grupo control y medidas globales estandarizadas de malestar emocional^{6,7}), se seguían sin tener datos a favor de que estas intervenciones supusieran una disminución de los grados de estrés y sobrecarga en los cuidadores (a pesar de que éstos solían valorar positivamente las intervenciones⁸⁻¹⁰). Esto conduce un cierto desencanto con los GAM: a partir de este momento las intervenciones grupales con cuidadores experimentarán una transformación hacia formatos más estructurados y dirigidos a la adquisición de habilidades de manejo de estrés, de manera que la “ayuda mutua” pierde importancia en favor de otros elementos (serán éstas las llamadas “intervenciones multicomponente” que, por otro lado, sí demuestran cambios en las medidas globales estandarizadas de malestar emocional^{11,12}). Por aquí seguirá el grueso de la investigación a partir de este momento.

No obstante, no era necesario concluir que los GAM para cuidadores no funcionaban: esta falta de resultados podría deberse también a que el abordaje “científico y objeti-

vo”¹⁰ desde el que se estaban evaluando no fuera sensible a los verdaderos efectos de los grupos¹³. En este sentido, el interés casi exclusivo en la investigación de resultados habría tenido varios efectos no deseados⁹. Para empezar, al no saberse de qué manera actuarían los GAM sobre sus asistentes, se podrían estar usando medidas y diseños poco adecuados para evaluar sus efectos; además, la mayoría de las intervenciones estudiadas antes de 1995 son a corto plazo, limitadas a 8-10 sesiones (probablemente por ajustarse mejor a diseños pre-post) lo cual, por un lado, se contradice con las pretensiones de los GAM de ayudar en una situación de estrés crónico y, por otro, deja fuera de la investigación a todos los GAM cuya duración es indefinida y que están abiertos a nuevos miembros; finalmente, el total olvido de la investigación de proceso y el descuido de la caracterización de las intervenciones estudiadas convirtieron los GAM en una suerte de “caja negra” en la que no se sabía qué estaba pasando y cuánto de esto resultaba de ayuda⁹.

Ante esto se sugiere⁹ estudiar diferentes tipos de grupo, principalmente los permanentes; prestar más atención a las dinámicas grupales y a aspectos sociales, y recurrir a un rango más amplio de estrategias de investigación, principalmente cualitativas.

Este mensaje cala en unos pocos autores que, al margen de la corriente mayoritaria, apuestan por una metodología cualitativa que sea capaz de detectar efectos de los GAM que la evaluación de resultados estuviera pasando por alto. Norris et al¹⁴ recurren a distintas fuentes de información y a diferentes procedimientos de recogida de datos (entrevistas, cuestionarios, observación participante) con el fin de estudiar de qué manera se correspondían la visión de los GAM que tenían los coordinadores con la de los asistentes. Hagen et al¹⁰ reivindican la visión subjetiva de los usuarios como forma de evaluar los grupos, y toman en consideración las necesidades y expectativas previas de los asistentes a la hora de analizar los datos. O'Connor¹⁵ realiza entrevistas semiestructuradas a 11 cuidadores provenientes de distintos GAM y concluye que la experiencia GAM les habría ayudado a: construir una identidad como cuidador; promover un sentido de competencia personal en el rol de cuidador; fomentar el uso de servicios formales de ayuda, y crear un contexto comunitario en el que los cuidadores se sintieran entendidos. El indudable interés de estos trabajos, sin embargo, no ha bastado para generar una posterior investigación y en la actualidad el estudio de los GAM de cuidadores ha quedado un tanto abandonado (no así el de las intervenciones grupales multicomponente) a pesar de que continúan gozando de popularidad entre sus usuarios.

Sorprende además que, puesto que de grupos se trata, apenas se hayan encontrado en la literatura científica revisada referencias a los conocidos “factores terapéuticos grupales”, definidos como “experiencias humanas guiadas” de cuya interacción en el grupo se sucede el cambio terapéutico² y que se dividen en factores de apoyo, factores

Tabla 1. Estructura de la entrevista

Sección	Tipo de preguntas	Contenidos
1. General	Abiertas	Objetivos del GAM, cómo conseguirlos y problemas frecuentes
2. Contenidos	Likert (1-5)	Frecuencia de aparición de distintos contenidos
3. Estrategias	Likert (1-5)	Frecuencia de uso de distintas estrategias
4. Formato	Cerradas	N.º de asistentes, frecuencia de reunión, uso de materiales
5. Valoración subjetiva	Abiertas Likert (1-5)	Asistentes que más probablemente se benefician o no, clima general del grupo
6. Coordinadora	Abiertas Likert (1-5)	Motivación para ser coordinadora, formación recibida, preparación de las sesiones, satisfacción con la labor
7. Otros	Abiertas Likert (1-5)	Incorporaciones y abandonos, relación entre asistentes, valoración del entorno físico de reunión

GAM: grupos de ayuda mutua.

de aprendizaje, factores de autorrevelación y factores de trabajo psicológico³. Aunque, como ya se ha señalado⁴, el fin de los GAM de cuidadores no sea la psicoterapia, parece que su estudio desde esta perspectiva es una asignatura aún pendiente. Asimismo, en nuestro país no es ésta una línea de investigación que tenga mucha tradición, a pesar del apoyo de la Organización Mundial de la Salud a estas iniciativas¹⁶ (un antecedente reciente es el trabajo de Rivera y Gallardo¹⁷, consistente en un estudio sociológico sobre el papel de los GAM en la atención a diferentes colectivos con necesidades sociosanitarias).

El presente trabajo pretende recuperar los GAM de cuidadores como objeto de estudio, en concreto los GAM de duración indefinida y abiertos a nuevos miembros, y hacer un análisis y caracterización cualitativos de los GAM y de sus principios terapéuticos básicos, tomando como referencia los grupos de familiares de enfermos de Alzheimer, y en concreto los de la Asociación Nacional de Alzheimer AFAL Contigo de Madrid, que cuenta con una red de GAM en diferentes distritos de la capital.

MATERIALES Y METODOS

Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas a las 6 coordinadoras de 5 de los 7 GAM de AFAL Contigo de Madrid actualmente activos (dos de las entrevistadas habían dirigido el mismo GAM en distintos periodos; asimismo, por motivos personales, no se pudo acceder en este momento a una coordinadora que llevaba 2 grupos). La entrevista (tabla 1) se diseñó mediante una estrategia de construcción racional, de acuerdo con los contenidos que se consideró que podían ser relevantes al funcionamiento de los GAM para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer, según la bibliografía previa^{7,11,12}. Las preguntas utilizaban distintos formatos (tabla 1).

Los GAM de AFAL Contigo, de frecuencia quincenal, se mantienen activos a lo largo del tiempo de manera indefi-

nida, están abiertos siempre a la incorporación de nuevos participantes y en ellos las interacciones no están protocolizadas. Estos grupos están dirigidos por voluntarios con experiencia en el cuidado de un familiar enfermo de Alzheimer. Las reuniones se celebran en locales cedidos por centros de salud o centros de día para personas mayores, y la coordinación de todos los grupos está a cargo de un trabajador social de la asociación.

La recogida de información durante la entrevista fue manual (se completaban las notas inmediatamente después) y el entrevistador fue el mismo en todos los casos. Las entrevistadas se mostraron colaboradoras en todo momento. Las entrevistas se realizaron en su mayor parte en la sede de AFAL Contigo, excepto una de ellas que se realizó en el mismo centro de atención primaria donde se reunía el GAM. La duración de cada entrevista osciló entre los 35 y los 60 min y todas ellas se realizaron en un intervalo de 3 semanas.

Las 6 entrevistadas eran hijas cuidadoras de un progenitor enfermo. En dos de los casos la situación de cuidado continuaba en el momento del estudio, mientras que en el resto el cuidado había finalizado con el fallecimiento del familiar atendido (más de 10 años atrás). Las seis realizaban esta labor de coordinación de GAM de forma voluntaria y llevaban haciéndolo una media de 7,5 años (rango: 3-11).

En el análisis de datos, para las secciones que demandaban respuesta abierta se identificaron temas comunes entre las distintas respuestas de las entrevistadas; en las escalas Likert se calcularon las frecuencias de respuesta, las medias y las desviaciones estándar en cada ítem.

RESULTADOS

El análisis efectuado en este trabajo ha pretendido adoptar un enfoque meramente descriptivo de la información aportada por las personas entrevistadas, sin intención al-

Tabla 2. Contenidos abordados en los GAM (n = 6)

Tema	Media \pm DE	Porcentajes		
		Nunca/casi nunca	A veces	Frecuente/siempre
La enfermedad (síntomas, fases, tratamientos...)	4,33 \pm 0,94	0%	33%	66%
Recursos en la comunidad (residencias, servicio de teleasistencia, profesionales del cuidado, grupos de voluntarios...)	3,5 \pm 0,76	16%	16%	66%
Estrategias frente a diversos aspectos problemáticos de la enfermedad (desorientación, comportamientos violentos, control de esfínteres, movilidad, olvidos...)	4,5 \pm 0,5	0%	0%	100%
Pautas de cuidado del propio cuidador (no descuidar las comidas ni el tiempo de sueño, programar actividades sociales y de ocio, solicitar ayuda a la familia y/o la comunidad...)	4,16 \pm 1,07	16%	33%	50%
Experiencias personales de cuidadores que han asumido recientemente ese rol	3,33 \pm 0,94	16%	50%	33%
Experiencias personales de cuidadores veteranos	4,5 \pm 0,5	0%	0%	100%
Actividades en la propia asociación (talleres, reuniones, charlas, excursiones...)	2,83 \pm 1,57	50%	0%	50%
Otros temas ajenos a la enfermedad y/o sus repercusiones (actualidad, ocio, cultura...)	3,5 \pm 1,11	33%	0%	66%

DE: desviación estándar; GAM: grupo de ayuda mutua.

guna de emitir juicios de valor. Se expone a continuación la información recogida, agrupada en áreas temáticas.

Aspectos generales

La mayoría de las coordinadoras coincidían en señalar dos objetivos fundamentales de los GAM: proporcionar información (acerca de la enfermedad y su desarrollo, recursos de la comunidad y consejos derivados de la experiencia de cuidado de los demás participantes) y proporcionar apoyo (con especial hincapié en los momentos en que el cuidador se incorpora al grupo, con mucha necesidad de poder desahogarse y hablar de su problemática).

Los principales problemas con los que se encontraban las coordinadoras en su labor serían dos: la participación desigual en las reuniones (formación de subgrupos que realizan “sesiones paralelas” y monopolio de la reunión por parte de unos pocos asistentes) y las dificultades en la entrada de nuevos miembros (relacionadas con las expectativas irreales acerca de la ayuda que pueden recibir en los GAM, y con el hecho de que en ocasiones los nuevos asistentes tardan varias sesiones en desahogarse y empezar a ser permeables a los contenidos del grupo). En este punto dos entrevistadas consideraban problemática la presencia de asistentes que se centraban de manera predominante en aspectos negativos de la experiencia de cuidado, lo cual podía influir desfavorablemente en la permanencia de cuidadores que llevan poco tiempo asistiendo; ante esto, las coordinadoras tenían que tener especial precaución para asegurarse de que la información que recibieran los recién llegados fuera adecuada a su situación y necesidades:

“Tengo que tener cuidado a veces con algunos... Tengo uno, en concreto, que me espanta a la gente, que cuando llega alguien nuevo y empieza a hablar de su situación, dice: ‘¡Pues aún no te queda nada!’”.

Dos entrevistadas señalaron como un problema el hecho de que sus GAM fueran en exceso dependientes de ellas como coordinadoras (de forma que si ellas no podían asistir a la sesión, ésta no se celebraba). Una de ellas consideraba también problemático la permanencia del cuidador en el grupo una vez fallecido su enfermo: “Creo que una vez que fallece el enfermo, el cuidador tendría que dejar de venir al grupo, con el tiempo... Tendrían que buscar otros grupos, pero algunos tienden a quedarse enganchados, no se van...”.

Contenidos

Como puede verse en la tabla 2, la mayoría de los temas incluidos en la encuesta recibían puntuaciones altas, lo que hace pensar en un posible sesgo hacia la aquiescencia. No obstante, los temas que reciben una puntuación más alta son aquellos más directamente relacionados con proporcionar información acerca de la enfermedad y estrategias de manejo de síntomas molestos y pautas de cuidado del propio cuidador, mientras que la discusión de actividades de la propia asociación recibe un tratamiento muy desigual en los distintos GAM.

Asimismo, mientras que en todos los grupos se informa de una alta frecuencia de aparición del tema “Experiencias personales de cuidadores veteranos”, no parece ése ser el caso de las “Experiencias personales de cuidadores que

Tabla 3. Estrategias utilizadas por las coordinadoras de los GAM (n = 6)

Estrategia	Media \pm DE	Porcentajes		
		Nunca/casi nunca	A veces	Frecuente/siempre
Proporcionar información/educación sobre la enfermedad y sus fases, o bien sobre pautas de cuidado del propio cuidador y manejo de situaciones estresantes	4,33 \pm 0,74	0%	16%	83%
Propiciar el intercambio de información entre los miembros del grupo sobre distintos aspectos relacionados con el cuidado o con su situación	4,83 \pm 0,37	0%	0%	100%
Ofrecer sugerencias de actuación a los miembros que exponen situaciones problemáticas/promover que otros miembros sugieran	4,5 \pm 0,76	0%	16%	83%
Normalizar la presencia de emociones negativas (enfado, tristeza, culpa) en la experiencia de cuidado	4,5 \pm 0,5	0%	0%	100%
Facilitar la expresión emocional	4,83 \pm 0,37	0%	0%	100%
Facilitar la conducta altruista de unos asistentes con otros	4,67 \pm 0,47	0%	0%	100%
Facilitar la cohesión del grupo	4,67 \pm 0,47	0%	0%	100%
Detectar y potenciar los recursos personales con que cuenta cada asistente	3,67 \pm 0,94	16%	16%	66%
Aprendizaje explícito de habilidades (a vestirlo o asearlo, a manejar sus enfados, a darle de comer...)	2,17 \pm 0,68	66%	33%	0%
Dirigir la atención de los asistentes a los ejemplos de cuidadores veteranos, de forma que vean que la adaptación al rol de cuidador es posible	4,67 \pm 0,47	0%	0%	100%

DE: desviación estándar; GAM: grupos de ayuda mutua.

han asumido recientemente ese rol”, lo que podría indicar una participación desigual de los dos subgrupos de cuidadores. Por otro lado, estos índices desiguales podrían ser también un resultado del envejecimiento de algunos GAM, con una escasa frecuencia de incorporación de nuevos miembros.

Estrategias

De acuerdo con las propias coordinadoras, las principales estrategias que utilizan durante las sesiones son cuatro: a) invitar a escuchar: regular la cantidad y tipo de información que puedan recibir asistentes que llevan poco tiempo en el grupo, evitando anticipaciones catastrofistas; b) invitar a participar, aunque respetando siempre a los asistentes que prefieran guardar silencio; c) fomentar la cohesión: llamar a los asistentes los días previos a la reunión, para recordarles la cita e interesarse por los acontecimientos desde la última sesión, intervenir sólo después de que lo hayan hecho los miembros del grupo, mandar el mensaje de que “todos van en el mismo barco”, y d) fomentar un rol proactivo del cuidador en la situación de cuidado, no reforzando discursos en los que el cuidador se presenta como un sujeto pasivo a expensas de los acontecimientos.

Cuando se les pregunta específicamente por la frecuencia de utilización de distintas estrategias, casi todas reci-

bieron puntuaciones altas (tabla 3). No obstante, obsérvese el alto grado de acuerdo en considerar que el aprendizaje explícito de habilidades no forma parte de las funciones de los GAM, pues se entiende que la propia asociación ofrece a los usuarios talleres en los que esto tiene lugar.

Formato del grupo

A cada sesión de los GAM solía asistir aproximadamente la mitad de cuidadores que estaban vinculados al grupo (9 frente 18). Los cinco GAM llevaban funcionando una media de 8,2 años (rango, 5-10). La frecuencia de las reuniones era quincenal, cada sesión duraba aproximadamente una hora y media, y sólo de manera excepcional se utilizaban materiales (escritos o audiovisuales) o se invitaba a participar a profesionales de distintos ámbitos (médicos, enfermeros).

Valoración subjetiva del grupo

Las entrevistadas valoraron con una puntuación media \pm desviación estándar (DE) de 4,83 \pm 0,37 el clima general del grupo, en una escala 1-5, en la que el 5 representaba el extremo “muy positivo”. Igualmente, la puntuación media \pm DE fue 4,83 \pm 0,37 al preguntarles cómo creían ellas que los cuidadores valoraban el GAM al que asistían, en una

escala en los mismos términos que la anterior. Cuatro coincidían en señalar que el cónyuge cuidador aprovechaba mejor el grupo que el hijo/a cuidador/a.

Coordinadora

Las coordinadoras consideraban que sus funciones eran fundamentalmente dos: a) conseguir una atmósfera segura y agradable: promover una actitud de escucha y respeto que fomente la participación, limar asperezas entre asistentes y arbitrar a la hora de tocar temas delicados; se incluiría aquí la evaluación de las necesidades de los asistentes más recientes, de manera que el contenido y la cantidad de información que reciban de los demás miembros no resulte excesiva o inadecuada, y b) gestionar la participación de los cuidadores: otorgar turnos de palabra, evitar que se formen subgrupos y procurar que todos tengan las mismas oportunidades de intervenir.

En cuanto a su motivación para ejercer la labor de coordinadora, tres cuentan que habían sido previamente asistentes a GAM y que, al abandonar la coordinación la persona que estaba encargada, se les había ofrecido ese puesto. Dos hablaban explícitamente acerca de querer compartir con cuidadores noveles sus propias experiencias personales, y otras dos decían que dirigir ellas el grupo también les servía de ayuda personal. En general, las sesiones no se preparaban de manera especial, más allá de llamar a los asistentes los días previos como recordatorio y resolver alguna duda que se hubiera planteado en la reunión anterior. Se solía permitir que el tema de cada sesión fuera surgiendo espontáneamente a lo largo de ésta. Sólo una de las entrevistadas hizo referencia explícita a llevar preparado un posible tema de conversación, al cual recurriría sólo en caso de que el propio grupo no propusiera temas para hablar.

Otros aspectos

Las incorporaciones a los GAM se producían principalmente a través de la propia asociación, aunque otros canales incluían la difusión de anuncios por locales cercanos (farmacias y los propios centros médicos donde se reunían gran parte de los grupos) y el “boca a boca”. La frecuencia de nuevas incorporaciones era “muy variable” y, en general, se coincidía en que en el último año la presencia de nuevos cuidadores había disminuido.

De igual manera, la frecuencia de los abandonos era también “muy variable”, y una coordinadora llegó a señalar que “a lo largo del año se van los mismos que se han incorporado”. Los abandonos se producían de manera diferente, dependiendo de que el familiar atendido hubiera fallecido ya o no. En el primer caso, tras el fallecimiento del enfermo, el cuidador mantiene contacto con el GAM durante algunas sesiones, y antes de abandonarlo definiti-

vamente suele hacer una despedida explícita. No era raro el caso de cuidadores que, una vez fallecido su familiar, continuaran siendo miembros integrantes del GAM (hasta el punto de que en dos grupos había mayoría de cuidadores cuyo enfermo había fallecido). A juicio de todas las entrevistadas, esto tendría lugar cuando durante el proceso de cuidado, que puede haberse prolongado durante años, el cuidador ha ido abandonando otros contextos de relación social, quedándole las reuniones del GAM como único recurso para relacionarse con otras personas fuera de su familia. Éste suele ser más el caso de cónyuges cuidadores, de edad más avanzada.

Por el contrario, los abandonos por parte de cuidadores en activo suelen producirse tras unas pocas sesiones de asistencia, después de las cuales dejan de acudir sin mantener más contacto con el GAM. Por ello, es difícil conocer el motivo del abandono, si bien las entrevistadas sugerían los siguientes: los GAM no cumplían con sus expectativas previas; en las pocas sesiones de asistencia satisfacían sus necesidades; para algunos cuidadores hablar acerca de la situación de cuidado y expresar emociones asociadas es “más de lo mismo” y prefieren entornos alejados de la enfermedad de su familiar.

Al pedirles que evaluaran en una escala a los GAM en términos de su estabilidad o renovación, la puntuación media \pm DE de las seis entrevistadas fue de $1,66 \pm 0,74$; los extremos eran 1: estable y 5: cambiante, lo que indica que son grupos más bien estables.

DISCUSION

De acuerdo con estos datos, se podría decir que el funcionamiento de los GAM descansa sobre dos pilares básicos: transmisión de información y apoyo entre cuidadores (tabla 4).

La transmisión de información resulta particularmente relevante al incorporarse el cuidador al GAM, momento en el que suelen tener numerosas dudas. Aquí es fundamental que el coordinador pueda evaluar las necesidades del cuidador y, de acuerdo con esto, modere el tipo y la cantidad de la información que se transmita, ya que información inadecuada, confusa, excesiva o poco relevante puede tener el efecto de abrumar al cuidador y, quizá, hacer que el grupo le resulte aversivo.

En cuanto al apoyo, los GAM pueden cumplir en muchos casos la función de un “termostato”, como un punto de referencia con el que el cuidador compara y regula su propia experiencia (p. ej., al decir el cuidador que constantemente se pregunta si desempeña adecuadamente su labor y los demás le devuelven que, tal como ellos lo ven, no podría estar haciéndolo mejor). De nuevo, la labor de la persona que coordina el GAM es de vital importancia para que el grupo aporte un *feedback* adecuado y no fije el “termostato”, por continuar con la metáfora, en un punto de exigencia demasiado alto o demasiado bajo.

Tabla 4. Componentes principales de los GAM

Componente	Se concreta en...
Transmisión de información	Información sobre la enfermedad (pronóstico, fases, tratamientos), de manera informal, no reglada Consejos sobre manejo de situaciones problemáticas con el enfermo Datos concretos sobre recursos y ayudas
Apoyo entre cuidadores	Validación de las emociones intensas, desagradables, a menudo contradictorias, que se pueden experimentar en el contexto del cuidado Reconocimiento y dignificación de la labor del cuidador, con independencia de los resultados Acompañamiento a lo largo del proceso de cuidado, y de forma especial en el ingreso o fallecimiento del familiar

GAM: grupos de ayuda mutua.

Como se ha señalado en la introducción, no se trata éste de un grupo de terapia. Sin embargo, sí se observan correspondencias entre las actuaciones que, de manera intuitiva, están llevando a cabo las coordinadoras de los GAM y los llamados factores terapéuticos grupales recogidos en la literatura². Por ejemplo, al mandar las coordinadoras el mensaje de que todos los cuidadores comparten una situación similar hacen referencia al factor de la universalidad; al fomentar que los asistentes se intercambien consejos, está actuando el factor ofrecer información; si los miembros de un GAM perciben que con su presencia y participación en el grupo están ayudando a otros miembros (además de cuando se hacen favores unos a otros, tales como prestarse materiales), está implicado el altruismo; la inspiración de esperanza interviene en los momentos en que las coordinadoras llaman la atención de los cuidadores noveles sobre la adaptación de cuidadores más veteranos (una de las estrategias que mayor puntuación consiguió en este estudio); conseguir una atmósfera de respeto en la que los cuidadores se sientan libres y apoyados para expresarse (y respetados, en caso de decidir no hablar) va a favor de la cohesión grupal. El factor de catarsis aludiría a verbalizaciones acerca de la situación de cuidado acompañadas de una alta carga emocional.

Además, no resulta descabellado pensar que en los GAM, tal como están planteados, puedan estar funcionando otros factores terapéuticos grupales², tales como el aprendizaje por imitación y el desarrollo de técnicas de socialización, aunque no hayan sido explícitamente identificados por las entrevistadas en este estudio. Los factores señalados se han agrupado en otro sitio en las categorías más generales de factores de apoyo, factores de autorrevelación y factores de aprendizaje³.

Factores grupales que no parecen estar funcionando en los GAM, y que se relacionan con un trabajo terapéutico más “profundo” (o dirigido más propiamente a la psicoterapia, y no tanto al apoyo) serían la recapitulación correctiva del grupo familiar primario, el aprendizaje interpersonal, la comprensión de sí mismo y factores existenciales.

Éstos serían, por tanto, los principales mecanismos de actuación de los GAM para cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer. Las coordinadoras estarían po-

niendo estos factores en funcionamiento, eso sí, de forma intuitiva y de acuerdo con su propia experiencia como cuidadoras (lo cual supone probablemente la diferencia entre este tipo de intervención y un grupo psicoterapéutico dirigido por un profesional formado explícitamente en ese modelo).

En otro orden de cosas, llama la atención el hecho de que en algunos de los grupos estudiados se percibía un cierto envejecimiento de su composición; se trataba de grupos en los que un núcleo de cuidadores “estable”, que permanecía sin grandes cambios desde los inicios del GAM, coexistía con un cuerpo de cuidadores que estaba constantemente renovándose, sin llegar a constituirse en parte integrante de éste. Esto podría deberse a la disminución de nuevas derivaciones señalada por las entrevistadas. Otra posibilidad, que requeriría de más investigación en el futuro antes de ser aceptada, sería que los nuevos asistentes se encontraran con dificultades para expresar sus propias experiencias en los primeros contactos, debido, por un lado, a que recibieran información que no se ajustara a sus necesidades en ese momento, y, por otro, a que no llegaran a sentirse identificados con los miembros estables del grupo, varios de los cuales ya habrían dejado de ser cuidadores por haber fallecido su familiar atendido. Éstas podrían ser las razones de algunos de los abandonos tempranos de los GAM.

Todas estas conclusiones son, en cualquier caso, preliminares, dado el carácter exploratorio del estudio y por la presencia de ciertas limitaciones que habría que tener en cuenta: la recogida de información manual durante la entrevista, método éste menos costoso e intrusivo que la grabación-transcripción, pero con más riesgo de pérdida de información, y no haber sido probado previamente el guión de la entrevista. Además, hay que resaltar que los datos indicaron discrepancias entre las evaluaciones con escala Likert y las preguntas abiertas en lo que respecta a contenidos y estrategias, lo que lleva a pensar que el formato Likert produce reconocimiento de estrategias y contenidos, o bien implica un sesgo hacia la aquiescencia. Por otra parte, las conclusiones y su generalización se ven limitadas por el pequeño tamaño de la muestra utilizada, así como por el hecho de que el estudio se ha realizado con

unos grupos muy concretos y en el ámbito de la Comunidad de Madrid. Cabría plantear hasta qué punto estos resultados son generalizables a GAM desarrollados por otros organismos o asociaciones, y a otros ámbitos geográficos.

Los trabajos futuros que pretendan caracterizar la intervención de GAM deberían incluir la perspectiva de los propios cuidadores asistentes. Un enfoque observacional de las interacciones durante la sesión (quizás desde el paradigma del análisis funcional de la conducta verbal, que se ha aplicado a las interacciones entre paciente y terapeuta durante las sesiones de psicoterapia individual¹⁸) durante varios meses, atendiendo a las circunstancias de las incorporaciones y los abandonos, permitiría una caracterización más precisa de esta intervención, si bien conllevaría un coste mucho mayor. Asimismo, la consideración de la perspectiva de los propios cuidadores podría aclarar la cuestión de si en los abandonos tempranos influye la presencia del subgrupo de cuidadores veteranos.

A pesar de estas limitaciones, este trabajo ofrece nueva información sobre las directrices que, normalmente de forma intuitiva, guían la actuación de las coordinadoras de los GAM, lo cual permite abordar el problema de la “caja negra”⁹ anteriormente mencionado. Contar con esta información es un paso necesario para un posterior análisis de la eficacia de esta modalidad de intervención que, no se olvide, es una de las más frecuentes y presentes para la población de cuidadores.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas las coordinadoras de GAM que participaron en este estudio, así como a la Asociación Nacional de Alzheimer AFAL Contigo de Madrid, que nos ha permitido el acceso a ellas. En concreto, a Luis Redondo y Manuel Nevado, que han puesto todas las facilidades a su alcance para que pudiéramos hacer el mejor trabajo posible. Asimismo queremos agradecer el apoyo, la disponibilidad y la colaboración de Javier López.

BIBLIOGRAFIA

1. Bourgeois MS, Schulz R, Burzio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *Int J Aging Hum Dev.* 1996;43:35-92.
2. Yalom ID. Teoría y práctica de la psicoterapia de grupo. 1.ª ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1986.
3. MacKenzie KR. Time-Managed Group Psychotherapy: effective clinical applications. 1.ª ed. Washington: American Psychiatric Press; 1997.
4. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist.* 2002;42:356-72.
5. Toseland RW, Zarit SH. Introduction to the Symposium. *Gerontologist.* 1989;29:437.
6. Haley WE, Brown SL, Levine EG. Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist.* 1987;27:376-82.
7. Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging.* 1987;2:225-32.
8. Toseland RW, Rossiter CM. Group interventions to support family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist.* 1989;29:438-48.
9. Lavoie JP. Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations? *Can J Aging.* 1995;14:580-603.
10. Hagen B, Gallagher EM, Simpson S. Family caregiver education and support programs: using humanistic approaches to evaluate program effects. *Educ Gerontol.* 1997;23:129-42.
11. Toseland RW, Labrecque MS, Goebel ST, Whitney MH. An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist.* 1992;32:382-90.
12. Hébert R, Leclerc G, Bravo G, Girouard D, Lefrançois R. Efficacy of a support group programme for caregivers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr.* 1994;18:1-14.
13. Gage MJ, Kinney JM. They aren't for everyone: the impact of support group participation on caregiver's well-being. *Clin Gerontologist.* 1995;16:21-34.
14. Norris JE, Davey A, Davey S, Weiler J. Healthy alternatives/healthy choices: considering the usefulness of a support group for caregivers. *Can J Commun Ment Health.* 1995;14:131-46.
15. O'Connor DL. Toward empowerment: ReVisioning family support groups. *Social Work with Groups.* 2002;25:37-56.
16. Roca F. Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo Social.* 1998;11:251-63.
17. Rivera J, Gallardo C. Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud. Claves de un nuevo modelo socio-sanitario. 1.ª ed. Madrid: Plaza y Valdés; 2005.
18. Kohlenberg RJ, Tsai M. Functional Analytic Psychotherapy. 1.ª ed. Nueva York: Plenum Press; 1991.