

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Procedimientos Clínicos, Intervenciones y Resultados en Salud

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

Claudia Bernabéu Álvarez

TESIS DOCTORAL CON MENCIÓN INTERNACIONAL DIRIGIDA POR:

Joaquín Salvador Lima Rodríguez

Marta Lima Serrano



Sevilla, a 28 de octubre de 2020



El Dr. D. Joaquín Salvador Lima Rodríguez, profesor del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

CERTIFICA:

Que la presente tesis titulada “Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre personas cuidadoras familiares y la salud familiar”, ha sido elaborada por Dña. Claudia Bernabéu Álvarez, reuniendo todos los requisitos pertinentes para su presentación y lectura, a fin de optar al grado de doctora.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS (de acuerdo con los criterios establecidos en el art. 73.3 del Acuerdo 6.1/CG 23-7-19, texto consolidado, por el que se aprueba la Normativa de Estudios de Doctorado de la Universidad de Sevilla)²³

Como director de la tesis titulada Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre personas cuidadoras familiares y la salud familiar, desarrollada por la doctoranda Dña. Claudia Bernabéu Alvarez, informo que a lo largo del seguimiento del desarrollo de la misma se he podido comprobar que la doctoranda ha cumplido con su deber de evitar el fraude académico y las desviaciones en el ejercicio de la investigación.

Sevilla, 13 de Octubre de 2020

LIMA RODRIGUEZ
JOAQUIN SALVADOR
- 28404934A

Firmado digitalmente por LIMA
RODRIGUEZ JOAQUIN
SALVADOR - 28404934A
Fecha: 2020.10.13 10:10:23
+02'00'

Fdo., Joaquín Salvador Lima Rodríguez
(Indicar con claridad nombre y apellidos del firmante)

*A mis abuelos,
a mis padres,
a Eduardo,
a la vida,
y a las circunstancias
que me hicieron ser quien soy.*

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	10
RELACIÓN DE TABLAS.....	13
RELACIÓN DE FIGURAS.....	15
RESUMEN.....	16
ABSTRACT.....	18
RESUMO.....	20
1. INTRODUCCIÓN.....	24
1.1. Relevancia del problema.....	24
1.2. Marco conceptual.....	27
1.2.1. Persona con necesidad de cuidados: Autonomía personal, dependencia, fragilidad y actividades de la vida diaria	28
1.2.2. Familia: Salud familiar y gestión familiar de la enfermedad.....	31
1.2.3. Persona cuidadora familiar: sobrecarga, calidad de vida y consumo de psicofármacos.....	35
1.2.4. El apoyo social.....	39
1.2.5. Grupos de Ayuda Mutua.....	40
1.2.5.1. GAMs y asociaciones.....	43
1.2.5.2. GAMs y sistema sanitario.....	44
1.2.5.3. GAMs y profesional sanitario.....	44
1.2.5.4. Tipos de GAMs.....	46
1.2.5.5. GAM para personas cuidadoras familiares.....	49

1.2.6. Evaluación de programas e intervenciones socio-sanitarias. Aportaciones teóricas, conceptuales y metodológicas.....	51
1.2.7. La taxonomía enfermera para la atención a la persona cuidadora familiar y a la familia.....	53
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	55
3. HIPÓTESIS.....	63
4. OBJETIVOS.....	63
4.1. General.....	63
4.2. Específicos.....	63
5. MÉTODO.....	64
5.1. FASE CUANTITATIVA.....	64
5.1.1. Diseño de la investigación.....	64
5.1.2. Participantes y muestra.....	65
5.1.3. Variables e instrumentos.....	66
5.1.3.1. Independiente.....	66
5.1.3.2. Dependientes.....	67
5.1.3.3. Sociodemográficas.....	69
5.1.3.4. Co-variables.....	70
5.1.3.5. Satisfacción de las personas cuidadoras con los GAMs.....	70
5.1.4. Procedimiento.....	71
5.1.5. Análisis de datos.....	72
5.2. FASE CUALITATIVA.....	74
5.2.1. Diseño de la investigación.....	74
5.2.2. Participantes y muestra.....	74
5.2.3. Variables e instrumentos.....	75

5.2.4. Procedimiento.....	76
5.2.5. Análisis de datos.....	77
5.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	79
5.4. CRONOGRAMA.....	80
6. RESULTADOS.....	80
6.1. ESTUDIO CUANTITATIVO.....	81
6.1.1. Características de la muestra.....	81
6.1.2. Pérdidas.....	85
6.1.3. Efecto de los GAMs sobre la Calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras.....	86
6.1.4. Efecto de los GAMs sobre el Consumo de psicofármacos por las personas cuidadoras.....	90
6.1.5. Efecto de los GAMs sobre la Sobrecarga de las personas cuidadoras.....	93
6.1.6. Efecto de los GAMs sobre la Salud familiar y la Gestión familiar de la enfermedad.....	95
6.1.7. Efecto de los GAMs sobre el Apoyo social percibido por las personas cuidadoras.....	100
6.1.8. Nivel de satisfacción con respecto a los GAMs.....	102
6.2. ESTUDIO CUALITATIVO.....	105
6.2.1. Vivencias de las personas cuidadoras de los GAMs.....	105
6.2.2. Características de los GAMs según las personas facilitadoras.....	117
7. DISCUSIÓN.....	132
7.1. Perfil de las personas cuidadoras.....	132

7.2. Efecto de los GAMs sobre la calidad de vida relacionada con la salud, el consumo de psicofármacos, la sobrecarga del cuidador, la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social.....	133
7.3. Satisfacción de las personas cuidadoras con los GAMs.....	140
7.4. Vivencias de las personas cuidadoras asistentes a los GAMs en relación al efecto de los mismos.....	140
7.5. Características de la implementación de los GAMs según la perspectiva de las personas facilitadoras.....	143
8. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO.....	148
8.1. Respecto al estudio cuantitativo.....	147
8.2. Respecto al estudio cualitativo.....	150
9. IMPLICACIONES Y PROSPECTIVA.....	151
10. CONCLUSIONES.....	153
11. CONCLUSÕES.....	155
12. REFERENCIAS.....	158
13. ANEXOS.....	191
13.1. ANEXO 1: Hoja de información y Consentimiento informado.....	191
13.2. ANEXO 2: Pre-postest.....	193
13.3. ANEXO 3: Encuesta de satisfacción.....	205
13.4. ANEXO 4: Guion de la entrevista a las personas facilitadoras de los GAMs.....	207
13.5. ANEXO 5: Aceptación del estudio por el Comité de Bioética.....	209
13.6. ANEXO 6: Obsequio para las personas cuidadoras participantes.....	210

AGRADECIMIENTOS

Hay mucho que agradecer, por eso (espero no olvidar a nadie) me gustaría dar las gracias a:

Mi tutora durante mi período de formación como Enfermera Interna Residente en Jerez de la Frontera y amiga, M^a Ángeles Hurtado Domínguez, por ser la persona que me inició en este mundo de los Grupos de Ayuda Mutua para cuidadores familiares y dejarme ver su magia.

La enfermera de familia, compañera y amiga Dora Martínez Gamella, por animarme a empezar el doctorado y creer siempre en mí valía.

Mis directores de tesis, Joaquín Salvador Lima Rodríguez y Marta Lima Serrano, por la instrucción y guía durante estos años de doctoranda, fomentando el autoaprendizaje y enseñándome conocimientos avanzados de estadística.

La profesora Emília Costa, por aceptarme en Faro, apoyarme en cada paso, tanto allí como en la distancia, ser tan familiar y cercana y enseñarme que existe la investigación justa y sincera.

La profesora Fátima, por contar conmigo y creer en mí.

El Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, por impulsar la investigación de las enfermeras y facilitar el aprendizaje.

La *Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve*, por recibirme tan cálidamente y permitirme ser parte de su equipo durante mi estancia en Faro.

Todas las personas moderadoras de los grupos en las asociaciones y a las enfermeras y otros profesionales que me ayudaron a iniciar y continuar este estudio, siendo un paso fundamental que no todos me dejaron dar.

Y, sobre todo, a todas las personas cuidadoras que han participado en este estudio. Gracias por vuestro tiempo, que ya de por sí es tan limitado y del que habéis sacado un hueco para poder hacer posible este estudio que espero sirva para mejorar la atención a todas vosotras y a las personas cuidadoras familiares del futuro.

Mis cuatro abuelos y a la “abuela” Concha, por ser supervivientes y maestros de la vida y por cada momento compartido. Y, en este contexto, especialmente a mi abuelo Vicente, por ser el único de mi familia orgulloso de que sea enfermera; profesión a la que amo y que por querer avanzar en ella me privó de tiempo con vosotros, perdiéndoos a los cuatro por el camino.

Mis padres, por la educación que me han dado, por su paciencia y por enseñarme a amar lo que hago, a ir al trabajo con ilusión, como ellos, a los que admiro.

Mis amigas (las increíbles enfermeras compañeras de especialidad Sandra y Estefanía, las de los primeros pasos Mariu, Rocío, Carolina y Sonia, mi amiga no enfermera y luchadora incansable Sori, y las que más han estado en el final como Génova, María y Patri), por apoyarme en cada momento “de bajón”, mostrarme su admiración y seguir siempre ahí, a pesar de las dificultades.

Mi pareja, Eduardo, por la paciencia infinita, cambiando de casa, ciudad y provincia para estar conmigo, viendo mis días eternos en el ordenador terminando la tesis, sin exigirme nada y dándome fuerzas en cada momento.

Mi gato Luk, por hacerme sentir lo más bello e inocente de la vida cuando estoy con él.

RELACIÓN DE TABLAS

Tabla 1. Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en personas cuidadoras.....	59
Tabla 2. Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en la salud familiar.....	61
Tabla 3. Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en la persona dependiente.....	62
Tabla 4. Cronograma.....	80
Tabla 5. Características de los participantes.....	83
Tabla 6. Prestaciones y servicios de ayuda a la persona dependiente.....	85
Tabla 7. Estudio de las pérdidas.....	85
Tabla 8. Calidad de vida: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos.....	88
Tabla 9. Modelo de regresión multivariante para la variable Calidad de vida.....	89
Tabla 10. Psicofármacos: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos.....	90
Tabla 11. Modelo de regresión multivariante para la variable Psicofármacos.....	91
Tabla 12. Sobrecarga: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos.....	93
Tabla 13. Modelo de regresión multivariante para la variable Sobrecarga.....	95
Tabla 14. Puntuaciones en las escalas de autopercepción de la salud familiar y de la gestión familiar de la enfermedad según la condición y el tiempo.....	97

Tabla 15. Modelo de regresión multivariante para la variable Autopercepción de la Salud Familiar.....	98
Tabla 16. Modelo de regresión multivariante para la variable Gestión familiar de la enfermedad.....	99
Tabla 17. Puntuaciones/porcentajes del cuestionario MOS de apoyo social percibido.....	101
Tabla 18. Modelo de regresión multivariante para la variable Apoyo social.....	102
Tabla 19. Modelo de regresión multivariante para la variable Tamaño red social.....	102
Tabla 20. Categorización de las vivencias de las personas cuidadoras participantes en GAMs.....	106
Tabla 21. Resultados de la entrevista a los moderadores en cuanto a tipo de moderador, destinatario y número de participantes en los GAMs.....	118
Tabla 22. Resultados de la entrevista a los moderadores en cuanto a la frecuencia, la duración y las pausas de los GAMs.....	122

RELACIÓN DE FIGURAS

Figura 1. Resumen del proceso de selección de artículos.....	57
Figura 2. Diagrama de flujo para las diferencias de muestra entre el pretest y el posttest después de seis meses (elegibilidad, asignación, seguimiento, análisis de datos) como especifica la Declaración CONSORT (Moher, Schulz, Altman & Das CONSORT Statement, 2005).....	82
Figura 3. Consumo de psicofármacos relacionado con la intervención y el nivel de dependencia (percentil 50) del enfermo medido con el test de Barthel.....	92
Figura 4. Diferencias intragrupo e intergrupos de la variable recodificada.....	94
Figura 5. Puntuaciones de las encuestas de satisfacción de las personas cuidadoras sobre los GAMs.....	103

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el efecto de la participación en Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) sobre diferentes variables relacionadas con la persona cuidadora familiar y con la salud familiar, así como las vivencias de las personas cuidadoras sobre su efecto, y el proceso de implementación de estos grupos. **Método:** El estudio se realizó en dos fases, combinando metodología cuantitativa y cualitativa. En la primera fase, cuantitativa, se utilizó un diseño cuasi-experimental, longitudinal, con grupo experimental (GE, GAM) y grupo control (GC), con posttest a los seis meses. Se contó con 134 cuidadores (64 del GE y 70 del GC). Las variables resultados (y sus instrumentos de medida) fueron: calidad de vida (EuroQol 5D3L), consumo de psicofármacos (respuesta “sí/no”), sobrecarga del cuidador (Índice de Esfuerzo del Cuidador), apoyo social percibido (cuestionario MOS), salud familiar y gestión familiar de la enfermedad (escalas de Autopercepción del Estado de la Salud Familiar y de Autopercepción de la Gestión Familiar de la Enfermedad). En la segunda fase, cualitativa, se realizaron siete grupos focales de personas cuidadoras para conocer sus vivencias respecto a cómo influyen en ellos los GAMs. Para evaluar el proceso de implementación, se realizaron entrevistas a los moderadores y encuestas de satisfacción a las personas cuidadoras participantes. **Resultados:** En la evaluación del efecto, se observó que, respecto al GC, mejoraron la calidad de vida ($B=8,66$ puntos, $p=0,015$), la sobrecarga ($B=-1,69$, $p=0,005$) y la autopercepción de la salud familiar ($B=11,56$, $p=0,001$) en aquellas personas cuidadoras asistentes a GAMs. Además, por encima del percentil 50 de independencia del enfermo, el consumo de psicofármacos fue menor en éstas (61,1% GC vs. 22,2% GE; $X^2=7,958$ [$p=0,005$]). Por otro lado, en las personas cuidadoras que asistieron a los GAMs y que tenían estudios básicos, la gestión familiar de la enfermedad fue 14,04 puntos superior ($p=0,026$) que en las que no asistieron a los GAMs y tenían estudios de bachiller/FP. Finalmente el apoyo social fue 12,39

puntos mayor en personas cuidadoras residentes en áreas urbanas si acudían a GAMs ($p=0,015$) cuando los comparábamos con aquellas que no lo hacían y pertenecían a un área rural. Respecto a las vivencias de las personas cuidadoras asistentes a los GAMs, expresaron opiniones comunes muy positivas, como que les ayudan a adaptarse al estrés, a aumentar su autoestima, a mejorar las relaciones familiares y a gestionar mejor su rol de cuidador, poniendo en auge el valor de los GAMs por el problema común que comparten, el apoyo emocional que reciben y el respeto mutuo. De la evaluación de proceso se desprende que los GAMs eran heterogéneos, no siempre se basaban en un marco conceptual, el número de participantes difería entre cuatro y 15, la frecuencia de las reuniones era mayoritariamente quincenal, la duración de las sesiones oscilaba entre una y dos horas y eran moderados mayoritariamente por profesionales sanitarios. El nivel de satisfacción de las personas cuidadoras participantes en los GAMs alto con 4,61 ($DE=0,56$) puntos sobre 5, siendo el aspecto peor valorado la documentación/materiales empleados en los mismos. Conclusión: Los GAMs muestran diversos beneficios para la persona cuidadora y la salud familiar, siendo recomendable fomentar este tipo de intervenciones en Atención Primaria de Salud, 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.

Palabras clave: Apoyo Social; Calidad de Vida; Cuidadores Familiares; Grupo de Ayuda Mutua; Manejo de la enfermedad; Psicofármacos; Salud Familiar, Sobrecarga.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the effect of participating in Self-Help Groups (SHGs) on different variables related to the family caregiver and family health, as well as the caregivers' experiences on their effect, as well as the process of implementing them.

Method: The study was carried out in two phases, combining quantitative and qualitative methodology. In the first phase, the quantitative one, a quasi-experimental, longitudinal design was used, with experimental group (EG, SHGs) and control group (CG), with post-test after 6 months. There were 134 caregivers (64 EG and 70 CG). The result variables (and their measuring instruments) were: quality of life (EuroQol 5D3L), psychotropic drugs consumption (yes/no response), caregiver overload (Caregiver Strain Index), perceived social support (Medical Outcomes Study-Social Support Survey), family health and family disease management (Family Health State Self-Perception and Family Disease Management Self-Perception Scales). In the second phase, the qualitative one, seven focus groups of caregivers were made to know their experiences about how the SHGs influence them. To evaluate the implementation process, moderators were interviewed and satisfaction surveys were conducted to participating caregivers. Results: In the effect assessment, it was noted that, regarding to the CG, they improved quality of life (B=8.66 points, p=0.015), overload (B=-1.69, p=0.005) and family health self-perception (B=11.56, p=0.001) in those caregivers attending SHGs. In addition, above the 50th percentile of independence of the sick person, the psychotropic drugs consumption was lower in these on (61.1% CG vs. 22.2% EG; X^2 7.958 [p=0.005]). Furthermore, in caregivers who attended SHGs and had basic studies, family disease management was 14.04 points higher (p=0.026) than in those who did not attend SHGs and had high school studies/professional training. Finally, social support was 12.39 points higher in caregivers living in urban areas if they attended to SHGs (p=0.015) comparing to those who do not

attended SHGs and belong to a rural area. With regard to the experiences of caregivers attending to SHGs, they expressed very positive common opinions, such as helping them adapting to stress, to increase their self-esteem, to improve family relationships and to a better management of their role as caregivers, appreciating the value of SHGs for the common problem they share, the emotional support they receive and mutual respect. From the process assessment it comes to the conclusion that SHGs were heterogeneous, not always based on a conceptual framework, the number of participants differed between four and 15, the meetings frequency was mostly fortnightly, the sessions duration ranged from one to two hours and they were mostly moderated by healthcare professionals. The satisfaction level of caregivers participating in the high SHGs with 4.61 (DE 0.56) points out of 5, being the worst rated aspect the documentation/materials used in them. Conclusion: SHGs show various benefits for the caregiver and family health, being recommendable to encourage such interventions in Primary Health Care, although the findings of this study are derived from heterogeneous groups, so it is recommended to conduct clinical trials with more homogeneous groups to establish stronger conclusions. It is also of interest to develop studies with virtual SHGs.

Keywords: Caregiver Burnout; Family Caregivers; Family Health; Disease Management; Psychotropic Drugs; Quality of Life; Self-Help Groups; Social Support.

RESUMO

Objetivo: Avaliar o efeito da participação nos Grupos de Ajuda Mútua (GAM) nas diferentes variáveis relacionadas com o cuidador familiar e a saúde familiar, bem como as experiências dos cuidadores no seu efeito, e também o processo de implementação dos mesmos. **Método:** O estudo foi realizado em duas fases, combinando metodologia quantitativa e qualitativa. Na primeira fase, quantitativa, foi utilizado um design quase experimental, longitudinal, com grupo experimental (GE, GAM) e grupo de controle (GC), com posttest aos seis meses. Houve 134 cuidadores (64 GE e 70 GC). As variáveis de resultados (e os seus instrumentos de medição) foram: qualidade de vida (EuroQol 5D3L), consumo de psicotrópicos (resposta “sim/não”), sobrecarga do cuidador (Índice de Esforço do Cuidador), apoio social percebido (questionário MOS), saúde familiar e gestão familiar da doença (Escala de Auto-Percepção do Estado de Saúde Familiar e Auto-Percepção de Gestão Familiar da Doença). Na segunda fase, qualitativa, foram feitos sete grupos focais de cuidadores para conhecer as suas experiências com a forma como os GAMs os influenciam. Para avaliar o processo de implementação, foram realizadas entrevistas aos moderadores e inquéritos de satisfação aos cuidadores participantes. **Resultados:** Na avaliação dos efeitos, verificou-se que, no que diz respeito à GC, melhoraram a qualidade de vida ($B=8,66$ pontos, $p=0,015$), a sobrecarga ($B=-1,69$, $p=0,005$) e a auto-percepção da saúde familiar ($B=11,56$, $p=0,001$) nos cuidadores que frequentam GAMs. Além disso, acima do percentil 50 da independência dos doentes, o consumo de psicotrópicos foi menor nestes (61,1% GC vs. 22,2% GE; X^2 7,958 [$p=0,005$]). Por outro lado, nos cuidadores que frequentaram GAMs e que tinham estudos básicos, a gestão familiar da doença era 14,04 pontos mais elevada ($p=0,026$) do que nas que não frequentavam GAMs e tinham estudos de ensino secundário/formação profissional. Finalmente, o apoio social foi 12,39 pontos mais elevado nos cuidadores que

viviam em zonas urbanas se fossem para os GAMs ($p=0,015$) quando comparados com aqueles que não frequentavam GAMs e pertenciam a uma zona rural. No que diz respeito às experiências dos cuidadores que são assistentes dos GAMs, expressaram opiniões comuns muito positivas, tais como ajudá-los a adaptarem-se ao stress, aumentar a sua autoestima, melhorar as relações familiares e gerir melhor o seu papel de cuidadores, potenciando o valor dos GAMs para o problema comum que partilham, o apoio emocional que recebem e o respeito mútuo. Em quanto à avaliação do processo, os GAMs eram heterogéneos, nem sempre baseados num quadro conceptual, o número de participantes diferia entre quatro e 15, a frequência das reuniões era maioritariamente quinzenal, a duração das sessões variava de uma a duas horas e eram maioritariamente moderadas pelos profissionais de saúde. O nível de satisfação dos cuidadores que participam nos GAMs foi elevado com 4,61 (DE 0,56) pontos de 5, sendo o aspecto pior avaliado a documentação/materiais utilizados. Conclusão: Os GAMs mostram vários benefícios para o cuidador e para a saúde familiar, sendo aconselhável incentivar tais intervenções nos Cuidados de Saúde Primários, embora os resultados deste estudo sejam derivados de grupos heterogéneos, pelo que é recomendado realizar ensaios clínicos com grupos mais homogéneos para estabelecer conclusões mais sólidas, sendo também de interesse desenvolver estudos com GAMs virtuais.

Palavras-chave: Apoio Social; Cuidador Familiar; Exaustão do Cuidador; Gerenciamento Clínico; Grupo de Ajuda Mútua; Psicotrópicos; Qualidade de Vida; Saúde da Família.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Relevancia del problema.

Comenzaremos explicando la relevancia del problema en términos de carga de enfermedad y discapacidad asociada al cuidado familiar en España, la importancia del cuidado familiar y la necesidad de que las personas cuidadoras de sus familiares también esté bien cuidadas, dadas las consecuencias que el desempeño del rol de cuidador tiene para estas personas, que puede afectar no solo a su bienestar sino al conjunto de la familia. Por último, hablaremos de los recursos que podrían minimizar dichas consecuencias y lograr una adecuada gestión de la enfermedad, destacando los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) para personas cuidadoras.

En este sentido, tanto el envejecimiento poblacional como las enfermedades discapacitantes -como las demencias, la Enfermedad de Parkinson, las patologías cardiovasculares, los trastornos mentales o las adicciones- generan mayor demanda de cuidados familiares (Pihet, Moses Passini, & Eicher, 2017) relacionados con la administración de la medicación, el apoyo emocional, la vigilancia de signos y síntomas o la observación del avance de la enfermedad (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, & Domínguez-Sánchez, 2015). En España, el Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), estima que la población dependiente constituye un 2,4% de la población (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2015). En Andalucía, la población mayor de 65 años constituye el 15% de la población total y un 25% de las personas mayores tiene 80 años o más. Este aumento de la esperanza de vida junto con el tabaquismo, el consumo de alcohol, el sedentarismo o la alimentación poco saludable tienen como consecuencia un aumento de los problemas crónicos de salud y de ingresos hospitalarios, principalmente por causas como el cáncer, patologías cardíacas,

problemas osteoarticulares y enfermedades respiratorias crónicas. La cronicidad, el envejecimiento, la discapacidad y la dependencia suelen estar muy relacionados. El 9,6% de la población andaluza es dependiente, y el 19% de ellas son mujeres de más de 80 años. Además, el 88% de la provisión de cuidados se realiza en el ámbito familiar, siendo, incluso, la mayoría de las veces la única fuente de cuidados (Lafuente-Robles, et al., 2015).

La investigación con personas cuidadoras destaca de una manera suficientemente clara el alto malestar y de estrés que sufre un importante porcentaje de este colectivo, resultando esencial tratar de apoyar a aquellas que se ven afectadas negativamente tanto física como emocionalmente (Cruz Roja Española, 2010). Este malestar físico y emocional puede afectar a la calidad de vida relacionada con la salud en las personas cuidadoras (al menos el 20% de ellas experimentan un déficit), siendo, incluso, más propensas que el resto de la población a desarrollar síntomas ansioso-depresivos y trastornos del sueño (Carod-Artal, Mesquita, Ziomkowski, & Martinez-Martin, 2013; Dahlrup, Ekström, Nordell, & Elmståhl, 2015; Jamani et al., 2018; Morimoto, Schreiner, & Asano, 2003) y a consumir psicofármacos como antidepresivos o ansiolíticos, sobre todo aquellas que cuidan a personas con demencia (Camargos et al., 2012). Un metanálisis realizado sobre la prevalencia de trastornos de salud mental entre personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer reveló que la prevalencia de depresión fue del 34,0% (2,51 veces más probable en personas cuidadoras cónyuges), de ansiedad del 43,6% y de uso de psicofármacos del 27,2% (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, & Ho, 2015). Además, según Treichel, Jardim, Kantorski y Alves (2020), el uso de psicofármacos se ha asociado con un aumento de la sobrecarga de la persona cuidadora, concretamente con una probabilidad de manifestación de sobrecarga de un 86% más entre los hombres que usaron psicofármacos en comparación con los que no lo

hicieron, mientras que en las mujeres la probabilidad relativa fue 2,33 veces mayor. La relación entre la sobrecarga y el uso de psicofármacos en las personas cuidadoras de familiares con trastornos mentales se ha descrito previamente en la literatura, donde se ha observado un mayor consumo de dichos fármacos entre las mujeres cuidadoras (Treichel, 2019). Los factores que se han asociado a la aparición de sobrecarga en la persona cuidadora son los bajos ingresos, el uso de psicofármacos, el mayor grado de dependencia del familiar enfermo, el no recibir apoyo familiar y la insatisfacción con las relaciones familiares (Treichel, Jardim, Kantorski, & Alves, 2020). Por el contrario, un buen cuidado familiar conlleva menos ingresos hospitalarios, menos demanda de los servicios de urgencias y una disminución de la ansiedad, cuando se acompaña de una atención centrada en la familia y el apoyo a la persona cuidadora familiar (Deek et al., 2016) para evitar que ésta pueda sufrir tensión psicológica, física y económica, sobre todo cuando es un solo familiar la persona que asume el rol del cuidador (Ullgren, Tsitsi, Papastavrou, & Charalambous, 2018). Por ello, es necesario desarrollar estrategias para fomentar dicho cuidado, así como para mejorar la salud de las personas cuidadoras y el conjunto de la familia, promoviendo el desarrollo de una adecuada gestión familiar de la enfermedad (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020; Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, & Sáez-Bueno, 2009).

La aprobación del Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (Decreto 137/2002, 30 Abril) puso en valor a las personas cuidadoras como pieza imprescindible en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, por su labor en el ámbito social y familiar con la atención que prestan a familiares enfermos, discapacitados y/o dependientes. Por ello, se puso en marcha un programa específico para proporcionar ayuda a las personas cuidadoras familiares, el “Plan de Mejora de la atención a personas cuidadoras en Andalucía”, con intervenciones como el apoyo formal (mediante servicios comunitarios

“de respiro”), programas psicoeducativos, grupos de ayuda mutua, intervenciones psicoterapéuticas (o *counseling*) o una combinación de algunas de las anteriores (Cruz Roja Española, 2010; Losada, Nogales-González, López, Márquez-González & Jiménez-González, 2013).

Entre estos recursos destacamos el papel de los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs), que forman parte de las redes de apoyo que puede ofrecer el tejido comunitario, entre ellos los GAMs para personas cuidadoras familiares. Sin embargo, no está generalizada ni la aplicación de programas basados en los GAMs, ni la investigación sobre la eficacia de estos programas, especialmente en el contexto español (Hornillos-Jerez, & Crespo-López, 2008), lo que proporciona relevancia y novedad a esta investigación dirigida a evaluar el efecto y el proceso de implementación de GAMs para personas cuidadoras en nuestro contexto.

1.2. Marco conceptual.

A continuación describiremos los conceptos claves en los que se basa este estudio. Respecto a la persona con necesidades de cuidado, destacaremos los conceptos de la autonomía personal, dependencia, fragilidad y actividades de la vida diaria; respecto a la familia, los conceptos de salud familiar y de gestión familiar de la enfermedad; y, respecto al cuidador familiar, nos referiremos a la sobrecarga del cuidador, su calidad de vida y el consumo de psicofármacos. Además, abordaremos la importancia del apoyo social y de los GAMs como recurso para personas cuidadoras y, dado que en esta investigación se dirige a la evaluación del efecto y proceso de los GAM, revisaremos algunos conceptos relacionados con la evaluación de programas e intervenciones en el ámbito sociosanitario. Finalmente, nos gustaría destacar también el papel de la enfermera en el cuidado a la persona cuidadora familiar y en el de la familia.

1.2.1. Persona con necesidad de cuidados: Autonomía personal, dependencia, fragilidad y actividades de la vida diaria.

El Consejo de Europa define la Autonomía Personal como “La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”, igualmente considera la Dependencia como “El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia). La situación funcional previa al desarrollo de discapacidad y dependencia es uno de los mejores indicadores del estado de salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Dicha situación corresponde con el término de fragilidad. Según De Hoyos Alonso et al. (2018), la Fragilidad es “un estado de pre-discapacidad, de riesgo de desarrollar nueva discapacidad desde una situación de limitación funcional incipiente, y su importancia es que se centra en la funcionalidad y no se focaliza en el diagnóstico de enfermedad”. Actuando sobre la fragilidad, se puede prevenir la discapacidad o dependencia, fomentando la autonomía personal (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

Un concepto relacionado con la autonomía se refiere a la capacidad del individuo para realizar las Actividades de la Vida Diaria. La definición de las Actividades de la

Vida Diaria (AVD) ha evolucionado a lo largo de los años desde el cuidado personal, asociado a la propia autonomía de la persona, hasta integrar las necesidades básicas, del hogar, trabajo, educación, ocio y tiempo libre, clasificándose en actividades básicas de la vida diaria (ABVD) –alimentación, aseo, vestido, control de esfínteres, movilidad y descanso- y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) –mantenimiento del hogar, uso del teléfono y de medios de transporte, manejo del dinero y de la medicación y cuidado de mascotas o de otras personas- (Moruno-Miralles, 2005).

El Artículo 2.3 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia señala que las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) son aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse y entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Confederación Española de organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual – FEAPS-, 2014). En función de la capacidad para realizar las AVD, la FEAPS (2014) establece tres grados posibles de dependencia en España: Dependencia moderada o grado 1 (cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD al menos una vez al día; y se divide en: grupo 1.A de personas con discapacidad moderada para alguna ABVD que necesitan ayuda diariamente, y grupo 1.B de personas con discapacidad para alguna AIVD, como movilidad fuera del hogar y tareas domésticas, que no tienen discapacidad para ninguna ABVD), Dependencia severa o grado 2 (cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador) y Gran dependencia o grado 3 (cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia continua de un cuidador).

La medición de las ABVD como indicador de nivel de dependencia es muy común a nivel internacional, siendo instrumentos frecuentemente utilizados el Índice de Barthel, el Índice de Katz o el Índice de incapacidad física de la Cruz Roja (Rabuñal et al., 2012). Concretamente, en Andalucía se propone el índice de Barthel en el marco de evaluación del nivel de dependencia (IMSERSO, 2007). Su objetivo es evaluar las capacidades funcionales de la persona, teniendo en cuenta su autonomía para comer, lavarse, vestirse, arreglarse, usar el retrete (control de esfínteres, deposiciones, micción), subir/bajar escaleras, trasladarse (o manejar una silla de ruedas) y deambular. Cuando la persona receptora de cuidados no puede comunicarse, la información se obtiene a partir del cuidador principal (Mahoney & Barthel, 1965).

En cuanto a la edad de las personas dependientes, en la gran mayoría de los casos éstas se pueden encuadrar dentro del colectivo denominado “población mayor”, entendiéndose como tales a las personas mayores de 65 años. Las personas de mayor edad se encuentran expuestas de una manera más evidente a poder encontrarse en situación de dependencia, por causas asociadas a la edad en sí y las derivadas de las enfermedades degenerativas, crónicas o de larga duración (Lafuente-Robles, et al., 2015). Respecto a la perspectiva del género, una gran mayoría de las personas dependientes son mujeres. Esto podría explicarse por una mayor esperanza de vida entre las mujeres, que supone un mayor riesgo de poder encontrarse en situación de dependencia, teniendo en cuenta la incidencia de las enfermedades crónicas o de larga duración (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2015). Además, está estudiada la existencia de menos Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD) en mujeres. Según el Instituto Nacional de Estadística (2018), en España, los hombres al nacer viven el 85,9% de sus años de esperanza de vida en condiciones de buena salud frente al 81,5% que suponen los años de esperanza de vida en buena salud de las mujeres y, a los 65 años, los hombres

viven el 64,3% de sus años de vida en buena salud frente al 54,0% de años de las mujeres, por lo que el mayor número de años de esperanza de vida a todas las edades de las mujeres va asociado a peores condiciones de salud que los hombres.

En cuanto al abordaje de la cronicidad y de la persona dependiente, en Europa, se da cada vez más prioridad a otorgar prestaciones económicas (en detrimento de los servicios de cuidado de atención directa) a los niveles más graves de dependencia y a las personas con menos recursos económicos. Se observa una baja responsabilidad pública del cuidado de las personas dependientes, que suele recaer en la persona a nivel individual y/o en su familia. Sin embargo, hay diferencias territoriales, tales como que en los países del Norte (Finlandia, Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda...) hay más de 100 trabajadores de servicios sociales por cada trabajador/a del servicio doméstico, mientras que en el Sur (Grecia, Italia, España, Portugal...) la proporción es inferior a 1, donde, además, estos trabajadores del sector de los cuidados, que son contratados de forma privada, tienden a tener bajo nivel educativo y son, sobre todo, inmigrantes. España se sitúa entre los países con tasas de cobertura más reducidas (1,6% de la población) en cuanto a oferta de cuidados y gasto sanitario destinado a estos servicios, siendo la mayor parte de dicho gasto destinado a los servicios residenciales, recurriendo como fuente de financiación al copago de las personas usuarias, que supone el 35% de la financiación de los cuidados de larga duración. Sólo se destina el 0,22% del PIB para los servicios de atención domiciliaria y el 0,14% para las prestaciones económicas (Zalakain, 2017).

1.2.2. Familia: Salud familiar y gestión familiar de la enfermedad.

Como se ha comentado, el sistema familiar toma una gran relevancia en la atención a la dependencia, por el nivel de responsabilidad que tiene en los cuidados de personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados, por lo que los cuidados

de larga duración dependen de la disponibilidad de la familia como fuente de apoyo (Carretero, Garcés & Ródenas, 2003).

Desde esta consideración, tomamos la definición de familia de Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, & Sáez-Bueno (2009), como una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida. Entre sus funciones destacan las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros con el objeto de promover la salud, el bienestar y el desarrollo de éstos, manteniendo la dinámica familiar y adaptándose a las situaciones de crisis.

Actualmente nos encontramos en una situación de cambio en las necesidades de cuidados de la sociedad, que tiene que ver con la transformación de la familia extensa en núcleos familiares reducidos. El cambio del perfil de institución permanente de la familia se traduce en el incremento de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, en la movilidad geográfica de los miembros de la familia (que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar), en la ampliación de los modelos de convivencia familiar (personas que viven solas, familias monoparentales...), en la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades superiores a los 30 años, en los cambios en la posición social de las mujeres y su rol en la familia, en el aumento en el número de “abuelos cuidadores”, o en la existencia de familias con recursos económicos de supervivencia dependientes de los ingresos de personas jubiladas (Defensor del Pueblo Andaluz, 2007).

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la salud familiar es “un hecho que determina y está determinado por la capacidad de la familia de funcionamiento efectivo como unidad biopsicosocial en el contexto de una cultura y una sociedad” (González, 2000). Otros autores definen la salud familiar como su capacidad

de funcionar y adaptarse a acontecimientos vitales estresantes, tales como la enfermedad o discapacidad de alguno de sus miembros (Grau & Fernández Hawrylak, 2010; Saunders, 2003).

Siguiendo el modelo propuesto por J.S. Lima & M. Lima (2012), y teniendo como base los criterios de resultados enfermeros (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018), se pueden identificar cinco dimensiones en la salud familiar: clima, integridad, funcionamiento, resiliencia y afrontamiento familiar (Lima Rodríguez, Lima Serrano, Jiménez Picón & Domínguez Sánchez, 2012; Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, Jiménez-Picón & Domínguez-Sánchez, 2013). El clima familiar se define como el ambiente en el que se desarrollan los miembros de una familia. La integridad familiar es el modo y la intensidad con que los miembros de la familia mantienen los vínculos. El funcionamiento familiar es la capacidad que tiene la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros y adaptarse a las situaciones de cambio y de crisis vital. La resiliencia familiar se entiende como la capacidad de la familia de superar el impacto de los agentes estresantes, manteniendo el funcionamiento familiar. Por último, el afrontamiento familiar se refiere al modo en que los miembros de la familia hacen frente a los acontecimientos y procesos vitales a los que se enfrentan (Casasa García, Ramírez Díaz, Guillén Velasco, Sánchez Reyes & Sánchez Piña, 2016; J. Lima & M. Lima, 2012; Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018).

Es sabido que la enfermedad o dependencia de un miembro de la unidad familiar puede llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales, que pueden suponer una enorme carga en la familia y afectar al sistema familiar como unidad, alterando la salud familiar y también a cada uno de sus miembros, especialmente, al que desempeña el rol de cuidador familiar (Herdman & Kamitsuru, 2017; Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018).

Otro factor capaz de influir sobre la salud familiar es la enfermedad o discapacidad de alguno de sus miembros, que ha sido conceptualizada como un evento vital estresante. Para evitarlo la familiar debe estrategias de afrontamiento entre las que se encuentra gestionar de forma adecuada esta situación y prevenir sus consecuencias sobre la persona enferma o discapacitada, dependiente, y sobre otros miembros de la unidad que pudieran verse afectados (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano & Domínguez-Sánchez, 2015; Tescari-Quiñones, 2012).

La gestión familiar de la enfermedad incluye una serie de estrategias de cuidados familiares orientadas al enfermo o discapacitado, a otros miembros de la unidad y a la colaboración con los profesionales de salud. Así, hablamos de apoyo familiar a la persona enferma a través la atención directa, desarrollando el rol del cuidado familiar; de normalización familiar para satisfacer las necesidades, no sólo de los miembros enfermos, sino también del resto de miembros de la familia en situaciones de fragilidad; y de participación de la familia durante en el proceso asistencial a la persona enferma o dependiente, colaborando activamente con los profesionales de la salud (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2018; Lima-Rodríguez, Lima-Serrano & Domínguez-Sánchez, 2015; Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018).

Para poder evaluar la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad podemos recurrir a diferentes instrumentos clinimétricos, algunos de ellos englobados dentro de la terapia sistémica (Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez & Sanz, 2006): el Family Stress Scale, el Family Communication Scale, el Family Satisfaction Scale, el Family Strengths Scale y el FACES-IV. Los cuatro primeros muestran una buena adaptación al castellano. En nuestro ámbito sanitario se utiliza como recurso el Apgar Familiar (Suarez & Alcalá, 2014), que se centra únicamente en valorar el funcionamiento de la familia y se usa principalmente en el ámbito de la atención primaria como una

herramienta para el abordaje de los problemas familiares, tanto de forma experimental como en la asistencia clínica diaria (Bellón, Delgado, Luna, & Lardelli, 1996b). Además, localizamos varias escalas de medida de gestión familiar, destinadas sólo a familias de niños con afecciones crónicas (Ichikawa et al., 2014; Kim, & Im, 2013; Knafl et al., 2011).

En este estudio, desde una perspectiva enfermera y empleando como marco la Clasificación de Resultados Enfermeros (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018), se toma como referencia para valorar la salud familiar, la escala Autopercepción del Estado de Salud Familiar (AESFA) desarrollada por Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, Jiménez & Domínguez (2012), formada por cinco subescalas (clima, integridad, funcionamiento, resiliencia y afrontamiento familiar) que pueden ser utilizadas de forma independiente para determinar la percepción de los miembros de la familia respecto a cada una de las dimensiones de la salud familiar.

Por otro lado, para evaluar la Gestión Familiar de la Enfermedad (GFE) recurriremos a la escala creada y validada para la población española por Lima-Rodríguez, Lima-Serrano & Domínguez (2015), que valora las dimensiones: apoyo familiar, normalización familiar y participación de la familia en el proceso asistencial.

1.2.3. Persona cuidadora familiar: sobrecarga, calidad de vida y consumo de psicofármacos.

Dentro de la unidad familiar, la persona cuidadora puede definirse como la persona del hogar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes o con limitaciones en las AVD, sin recibir retribución económica a cambio (Caja & Marcos, 2005). Esta persona suele asumir el “trabajo” de cuidar que incluye la atención personal e instrumental, es decir, la persona que cuida atiende personal y materialmente a la persona cuidada, vela por ella y la acompaña, le ofrece cuidados

sanitarios y se encarga de la gestión y de la relación con los servicios sanitarios (García, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004). Esta asistencia suele ser diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad y, la mayoría de las veces, se mantendrá durante años. Como consecuencia, se han identificado necesidades no satisfechas en las personas cuidadoras familiares, respecto a llevar una alimentación saludable, realizar ejercicio físico y actividades de ocio, por falta de tiempo libre (Tatangelo, McCabe, Macleod, & You, 2018).

En este sentido, el cuidado familiar ha sido conceptualizado como un evento vital estresante que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará, pudiendo afectar a su salud y calidad de vida (Abendroth, Greenblum, & Gray, 2014; Sandstedt et al., 2018; Tescari-Quñones, 2012; Ullgren, Tsitsi, Papastavrou, & Charalambous, 2018).

La sobrecarga del cuidador (también conocida como sobreesfuerzo) puede definirse como un conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que puede experimentar la persona que realiza tareas de cuidado, vinculados a factores como el grado de dependencia del receptor de cuidados, las actividades diarias de la persona cuidadora y el apoyo social con el que cuenta (Martín-Carrasco et al. 2013; Mendes, Figueiredo, Santos, Fernandes & Fonseca, 2019). Otros autores la definen como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, 2002), así como “la dificultad persistente de cuidar, y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (George & Gwyther, 1986).

Se han desarrollado múltiples escalas para evaluar el sobreesfuerzo por cuidar. Zarit (1980) elaboró una de las primeras y más utilizadas escalas de medida, sobre todo asociadas al deterioro funcional y cognitivo del paciente. En una revisión sistemática se encontraron seis instrumentos para medir la sobrecarga del cuidador, tres de ellos con un desarrollo óptimo, entre los que se incluye el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), que ha demostrado ser un instrumento válido, fiable, de fácil aplicabilidad y breve en su cumplimentación (Crespo & Rivas, 2015; Delgado-González, et al. 2011) para evaluar el Cansancio del rol de cuidador (Herdman & Kamitsuru, 2017).

Respecto a la calidad de vida, la OMS (1994) la define como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros (Gómez-Vela & Sabeih, 2000), y hace referencia a la salud física y emocional, bienestar psicológico y social, cumplimiento de las expectativas y metas personales, seguridad financiera, y capacidad para desarrollar rutinas diarias (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo, 2009). Autores previos, proponen, alternativamente, el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS, HRQOL en inglés) como la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas a los componentes funcional, afectivo y social, los cuales están influenciados por la percepción subjetiva (Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

Se han desarrollado múltiples escalas para evaluar la CVRS del cuidador familiar como la TBI-CareQOL (Carlozzi et al., 2019), que se creó para cuidadores de personas con lesión cerebral traumática, la CAREQOL-MS (Benito-León et al., 2011) para

cuidadores de personas con Esclerosis Múltiple, y la CC-QoLS (Unwin, & Deb, 2014) para cuidadores de adultos con discapacidad intelectual con comportamiento agresivo. Otros instrumentos son el Quality of Well-Being Scale, el Health Utilities Index o el 15-D. Además, existen instrumentos generales como el EuroQoL-5D-3L (The EuroQol Group, 1990), que incluye dimensiones para medir parámetros más específicos, como el dolor o la ansiedad. La ventaja del mismo es que puede realizarlo cualquier cuidador familiar independientemente de la patología de la persona dependiente, puede ser autoadministrado o heteroadministrado, es sencillo y ha sido adaptado y validado para población española (Herdman, Badia, & Berra, 2001).

La sobrecarga por cuidar y la consecuente disminución en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras puede hacer que éstas terminen consumiendo psicofármacos, tales como ansiolíticos y antidepresivos (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, & Ho, 2015). A su vez, hay estudios en los que se evidencia que el consumo de psicofármacos es un factor relacionado con el aumento de la sobrecarga por cuidar (Treichel, Jardim, Kantorski, & Alves, 2020) y que contar con un buen apoyo social y familiar disminuye su consumo (Colell, Sánchez-Niubò, Domingo-Salvany, Delclós, & Benavides, 2014; Mateo, Rupérez, Hernando, Delgado, & Sánchez, 1997; Pérez, García, Rodríguez, Losada, Porras, & Gómez, 2009). Lamentablemente, las personas cuidadoras familiares están socialmente aisladas mientras cuidan de su ser querido, teniendo incluso que lidiar, en ocasiones, con otros miembros de la familia que ponen en duda la forma de cuidar (Cabada Ramos, & Martínez Castillo, 2017). Frente a esta situación el apoyo social puede convertirse en un factor de protección que minimice las consecuencias de cuidar y contribuya a mejorar la calidad de vida de estas personas.

1.2.4. El apoyo social.

El apoyo social se refiere a "la percepción o la experiencia de que uno es amado y cuidado, estimado y valorado, y es parte de una red social de asistencia mutua y obligaciones" (Taylor et al., 2004). Según Gómez y Curcio (2002), el apoyo social es "el conjunto de ayudas económicas, emocionales e instrumentales proporcionadas a alguien por parte de otras personas". La familia, los amigos y los compañeros de trabajo constituyen las fuentes de apoyo social más básicas (Suarez-Cuba, 2011).

Diferentes estudios evidencian que el apoyo social es una importante fuente de ayuda para las personas cuidadoras familiares y las familias a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado, ya que guarda una relación directa con la calidad de vida y el bienestar psicológico del cuidador (García, Manquián, & Rivas, 2016). Además, se ha demostrado que un buen apoyo social ayuda a minimizar o, incluso, prevenir el efecto negativo de los acontecimientos vitales estresantes (AVE) que afectan a las familias, entendidos éstos como las experiencias ambientales que amenazan la salud o el bienestar (Grant et al., 2003), es decir, sucesos biográficos, generalmente negativos, que pueden tener repercusión en la salud mental de las personas (Londoño-Pérez et al., 2019). Por ello, la importancia de conocer el apoyo con el que cuentan las familias y las personas cuidadoras y actuar para optimizarlo.

Existen múltiples escalas utilizadas para evaluar el apoyo social percibido. Las más usadas en España son la de Duke-UNC (Universal Naming Convention)-11 (Bellón, Delgado, Luna, & Lardelli, 1996a) y el cuestionario MOS (Medical Outcomes Study) de apoyo social (Londoño, 2012). Este último permite evaluar tanto el apoyo social global como todas sus dimensiones y, también, el tamaño de la red social. Además, puede ser empleado por cualquier persona, aún con bajo nivel de escolaridad (Suarez-Cuba, 2011).

Es necesario diferenciar el apoyo social de las redes sociales, ya que éstas son el conjunto de individuos e instituciones que prestan el apoyo, y pueden ser primarias y/o secundarias. Las redes sociales primarias son la familia, que sigue siendo la principal fuente de apoyo. Las redes secundarias incluyen a los vecinos, otros parientes y los grupos comunitarios. Los vecinos normalmente proporcionan ayuda en momentos de crisis o en emergencias y se asocian a la asistencia más elemental y de primera mano. Las relaciones con amigos constituyen apoyos de mayor intensidad, unión, compañía y suministro de ayuda en actividades cotidianas, aumentando el apoyo afectivo y fomentando una autoestima positiva. Estas redes secundarias disminuyen con la edad, incrementándose la presencia de las primarias (Botero de Mejía & Pico Merchán, 2007).

Dentro de los grupos comunitarios, destacamos los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs), que han sido propuestos como mecanismo de protección del estrés en diferentes contextos de la comunidad (Hombrados & Castro 2013).

1.2.5. Grupos de ayuda mutua.

Los GAMs aparecen por primera vez en Estados Unidos, con la creación de “Alcohólicos Anónimos” en 1935, y fueron creciendo hasta existir aproximadamente un millón de diferentes tipos de GAMs en Estados Unidos y alrededor de 12 millones de personas formando parte de algunos de estos grupos (Roca-Soriano, 1998). En Europa aparecen los primeros GAMs en el Reino Unido y en Alemania a finales de la década de los 70. Se observó un índice de crecimiento y de pérdida de estos grupos similar al observado en Estados Unidos. En Cataluña se realiza la primera investigación para la identificación de estos grupos en 1987 y desde entonces se ha detectado un crecimiento continuo, siendo el índice aproximado de crecimiento anual de GAMs del 12% y su “pérdida” o anulación de grupos del 4% (Roca-Soriano, 1998). En la literatura también

se encuentran bajo el nombre de: grupos de autoayuda, grupos de apoyo y grupos de soporte (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; Ródenas-Picardat, 1996).

Un grupo de ayuda mutua (GAM) consiste en un reducido número de personas (de ocho a diez) que se vinculan de forma voluntaria y libre, movidos por la necesidad de dar respuesta o encontrar una solución a un problema compartido por todos ellos, de afrontar y superar una misma situación conflictiva, o de lograr cambios personales y/o sociales. En ellos se intercambian, en un ambiente terapéutico, estrategias de afrontamiento y se buscan soluciones apropiadas (Alves de Oliveira & Dos Santos, 2011; Gräbel, Trilling, Donath & Luttenberger, 2010). Los GAMs proporcionan principalmente apoyo emocional y, ocasionalmente, material, que puede concretarse en ayuda mutua, solidaridad, participación activa, iniciativa, amistad, comprensión, unión... Por otro lado, sus miembros aprenden a escuchar, a valorar los problemas de los demás y a ayudarles (Ahmadi, 2018; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

En cuanto a los mecanismos de acción, sus componentes se ayudan los unos a los otros a través de las interacciones que se producen entre ellos y en el marco del grupo. De ello, deducimos que este tipo de grupo facilita el crecimiento individual de sus miembros en cuanto a la asunción de responsabilidades y la adquisición de nuevos valores, ya que facilita la toma de decisiones, pero nunca se decide por el otro o se le da la respuesta a su problema. Según Gräbel, Trilling, Donath y Luttenberger (2010), la acción se basa en el apoyo de los compañeros, el uso de dinámicas de grupo y el empoderamiento que permite a los participantes intervenir de forma activa en su vida. Principalmente, se intenta animar a los participantes a identificar sus fortalezas y a mejorar sus habilidades para resolver problemas.

Para que el GAM funcione correctamente, hace falta tener un espacio que garantice la privacidad (Alberca-Muñoz, et al., 2014) y la comunicación. Por otro lado, se destaca la figura del facilitador, una persona (algún miembro experimentado o persona de referencia) que facilita la dinámica de trabajo del grupo. Esta figura suele surgir de entre sus líderes, lo cual facilita la tarea, y normalmente suele ser elegido por el grupo de entre sus miembros de forma democrática, secreta y con un carácter rotatorio. Sin embargo, lo idóneo es que esa persona haya recibido una formación previa por parte de la organización a la que pertenece y/o a través de cursos de formación de voluntariado (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Entre las funciones del facilitador destacan: a) La de moderador, que fomenta la interacción entre los miembros del grupo, potenciando la participación entre ellos y limando las asperezas que puedan existir entre ellos. b) La de nexo de unión entre el interior y el exterior del grupo, invitando a los profesionales y haciendo posible que entre la información que el grupo necesite y demande o que salga aquella que facilite la satisfacción de las necesidades del grupo, facilitando el contacto de este grupo con otros, haciendo que el grupo se dé a conocer para que otros interesados sepan de su existencia, facilitando así la llegada de nuevos componentes (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; Ródenas-Picardat, 1996).

En cuanto a la forma en que se desarrollan las reuniones, aunque no existe un patrón común ni rígido, en la literatura sobre GAMs de familiares de enfermos alcohólicos, por ejemplo, se describe dicho desarrollo de la siguiente manera: en primer lugar se da la bienvenida, para después permitir que alguno de los asistentes cuente algo que le haya afligido en los días anteriores a la reunión, continuando por una lectura del tema previamente elegido por el grupo, referido a su propia literatura, comentando cada

miembro sobre cómo dicho tema le afecta o lo aplica en su vida, y una clausura sugerida, que puede incluir recitar una oración de cierre aceptable para todos los miembros (Oficina de Servicios Generales [OSG] Al-Anon/Alateen España, 2015).

1.2.5.1. GAMs y asociaciones.

La diferencia entre un GAM y una asociación radica, sobre todo, en la forma de dar apoyo que tiene cada una de estas organizaciones. Las asociaciones intentan producir cambios que trasciendan al colectivo e influyen en las actitudes sociales y en las normativas legales. En cambio, los GAMs son más personales, intervienen en el cambio de actitudes y valores de sus miembros a través del apoyo entre iguales, aunque los cambios que se producen de forma individual pueden repercutir en el colectivo.

Muchas asociaciones surgen a partir de un GAM inicial. En un momento dado, este GAM, por su crecimiento y su evolución, tiene nuevas necesidades de financiación para ampliar sus actividades y lograr más influencia social. Una forma habitual de financiación de las entidades, además de las cuotas de los socios, son las subvenciones, cuyo acceso está restringido a entidades jurídicas, por lo que puede ser útil que desde el GAM se cree una entidad independiente protegida y reconocida por las leyes y, en consecuencia, se transforme en una asociación que, asimismo, puede acoger a uno o más GAMs. La historia del movimiento asociativo confirma que numerosas asociaciones han surgido de este tipo de grupos.

En otras ocasiones, el proceso es distinto, ya que desde la propia asociación se crea un GAM para atender las necesidades de apoyo de los socios, a modo de servicio asociativo. También puede existir un GAM cuyos miembros tengan la misma problemática que una asociación ya existente, por lo que entidad y GAM deciden

conjuntamente adherirse y beneficiarse mutuamente (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

1.2.5.2. GAMs y sistema sanitario.

Los GAMs pueden llegar a ser una herramienta terapéutica complementaria a la asistencia sanitaria tradicional, de bajo coste y alta efectividad. Sin embargo, la falta de coordinación, de recursos humanos y de formación en ayuda mutua (Rivera-Navarro, 2005), sumada a la dificultad de cambio de concepción de una atención sanitaria aún paternalista a un “paciente activo”, conducen a un conflicto organizativo y desconfianza en su utilidad (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Por ello, la mayoría de los GAMs para personas cuidadoras parten de asociaciones de familiares y enfermos. No obstante, también existen GAMs para personas cuidadoras en centros de Atención Primaria de Salud (Khasnabis et al., 2010). Sin embargo, aún son pocos los centros de Atención Primaria (AP) en los que se fomente la creación de GAMs, a pesar de que la OMS lleva años haciendo hincapié en la necesidad de reorientar a los profesionales hacia la participación comunitaria e incluirla en la cartera de servicios de AP (OMS, 1987), potenciando que las personas sean capaces de ejercer mayor control sobre su propia salud mediante la ayuda mutua, el apoyo social y los grupos comunitarios, como los GAMs (OMS, 1978; OMS, 1988).

1.2.5.3. GAMs y profesional sanitario.

En los GAMs, la relación que se establece con el profesional es muy variada. Hay grupos que dependen demasiado de éste y otros que son incapaces de pedir ayuda cuando la situación o el momento del grupo lo hacen necesario. Esto último, puede deberse a que tengan miedo de que el profesional les controle o se sientan desengañados con la atención

profesionalizada (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008). A pesar de que el profesional, en un GAM, no participa directamente en las sesiones de grupo, es necesaria su implicación y su rol. La postura más rica es la de complementariedad y apoyo, en la que los grupos puedan pedir ayuda a los profesionales y en la que éstos compartan los valores básicos sobre los que se sustentan los GAMs, todo ello para conseguir un hito común. El papel del profesional puede ser definitivo para difundir su funcionamiento y para crear nuevos GAMs. De hecho, el profesional tiene la posibilidad de poner en contacto personas afectadas por la misma situación que deseen formar parte de un GAM. Además, el profesional se convierte en un asesor, un técnico, un facilitador externo y un mediador de conflictos. Por ello, puede ser interesante que el GAM invite a los profesionales a algunas reuniones y, de ese modo, se intercambien conocimientos. Por otro lado, es frecuente que sean profesionales sanitarios los que impulsan la creación de un grupo, conduciéndolo en las primeras reuniones, por lo que es recomendable explicitar claramente el objetivo de convertirse en un GAM, no crear dependencias y saber retirarse en el momento oportuno, manteniéndose accesible a las demandas del grupo cuando sea necesario, ya que el profesional siempre será un referente externo (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Hay evidencia de que existen grupos de apoyo dirigidos por enfermeras que han sido útiles para ayudar a satisfacer las necesidades de la familia y superar los desafíos (Kirshbaum-Moriah, Harel, & Benbenishty, 2018). Ya en el pasado siglo se hablaba de que se terminaría creando un modelo asistencial que integre de forma combinada la ayuda profesional, grupos de apoyo dirigidos por profesionales y grupos de ayuda mutua tradicionales (Hartley, 1995).

1.2.5.4. Tipos de GAMs.

Existen distintos GAMs relacionados con la salud que podemos clasificar en base a su problema común, a la figura del facilitador, al medio utilizado para reunirse y a su composición dentro del ámbito de la salud.

- Según el problema de salud que tienen las personas participantes, o sus cuidadoras (Ródenas-Picardat, 1996):
 - Grupos que se centran alrededor de una enfermedad crónica, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)...
 - Personas con trastornos de comportamiento personal, a los cuales les resulta muy difícil realizar el cambio aisladamente: consumo excesivo de alcohol y/o drogas, obesidad por comer de forma compulsiva, anorexia, ludopatía...
 - Grupos de personas con problemas psicosociales: separación de la pareja, pérdida de un hijo, problemas creados por la vejez, personas recién salidas del hospital o de la cárcel...
 - Personas con problemas generados por la propia sociedad: marginación debida a la homosexualidad, minorías étnicas, inmigración...
- Según el tipo de facilitador -también llamado moderador- (Domínguez-Orozco, 2012):
 - Grupos con facilitadores no profesionales, en los que esta figura recae en un afectado, que sufre la misma problemática que el resto y que, por su mayor experiencia o formación, ejerce este rol (Ahmadi, 2018). Estos grupos no cuentan con profesionales que actúen como facilitadores.

- Grupos facilitados por un profesional. Aunque los GAMs se basan en el apoyo entre sus miembros, éstos han evolucionado a ser guiados por un profesional, con el que se aprenden estrategias y se intercambia información entre los componentes del grupo. Por ello, también se denominan grupos de apoyo.
- Según el medio para reunirse:
 - Presencial o cara a cara (*face to face*). Los miembros del GAM se reúnen en un espacio físico, generalmente con las personas sentadas en sillas en círculo (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).
 - Virtuales. Las ventajas de este tipo de GAM en comparación con los grupos tradicionales cara a cara son la accesibilidad y la posibilidad de adaptarlo a las necesidades individuales, por ejemplo, a la falta de medio de transporte, o a que haya una distancia importante hasta el GAM (Mallya et al., 2020; Smith-Merry et al., 2019; Wright, Rains, & Banas, 2010). Se centra específicamente en el apoyo mutuo online y se utiliza para pedir consejo, compartir información, participar en las discusiones y sentirse apoyado (McKechnie, Barker, & Stott, 2014; Parker Oliver et al., 2017; Van Uden-Kraan, et al., 2011).
- Según su composición dentro del ámbito de la salud:
 - Grupos para enfermos: formados por las personas enfermas que viven directamente el problema de salud: toxicómanos, enfermos que padecen cáncer o alguna enfermedad crónica, personas que tienen VIH/SIDA... (Ródenas-Picardat, 1996).
 - Grupos integrados por profesionales de ciertos colectivos enfrentados a lo largo de toda su vida profesional a situaciones estresantes, como

enfermeras de enfermos en situación terminal, personas cuidadores formales, trabajadores sociales, psicólogos..., que pueden necesitar apoyo para poder acometer eficazmente su labor (Ródenas-Picardat, 1996). Éste es uno de los tipos más recientes, pero cada vez más practicado (Ródenas-Picardat, 1996; Vigliotti, Chinchilli, & George, 2018).

- Grupos para personas cuidadoras familiares: compuestos por familiares y/o personas allegadas al enfermo/a que sufren indirectamente las consecuencias de la enfermedad, la discapacidad o la dependencia (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; OSG Al-Anon/Alateen de España, 2018; Ródenas-Picardat, 1996).
- Grupos multifamiliares: incluyen personas que viven con una enfermedad, personas que son sus cuidadores y, a veces, otras personas de su grupo familiar. En lugar de ser vistos como un GAM, se les conoce como "redes sociales terapéuticas" o "comunidad de curación" (Guimón, 2003; McFarlane, 2002; McFarlane, 2011). Según Ródenas-Picardat (1996), es recomendable que los grupos de enfermos y familiares o allegados desarrollen su trabajo por separado, pero, si no hay suficientes personas para ello, pueden hacerlo juntos, en cuyo caso el facilitador y los miembros del grupo tienen que tener en cuenta que los problemas vividos por ambos colectivos no siempre son los mismos y que, además, la presencia de un conocido puede inhibir o dificultar la participación y la liberación del otro miembro. McFarlane et al. (2001) revisaron un modelo único de grupos multifamiliares para el tratamiento de trastornos psiquiátricos graves. Estos fueron grupos cerrados, es decir, los nuevos miembros no podían unirse al grupo una vez que comenzaba. Los facilitadores del grupo fueron

dos profesionales sanitarios. La efectividad terapéutica de los grupos multifamiliares fue similar a la descrita en otros estudios de GAMs e incluyó el aumento de las redes sociales, la mejora de las capacidades de resolución de problemas, la mayor capacidad para reducir la ansiedad y un empoderamiento. Sin embargo, según Mallya et al. (2020), las personas cuidadoras suelen preferir grupos separados de sus familiares enfermos, mientras que los pacientes destacaron en su estudio que sería útil realizar grupos conjuntos con sesiones educativas en las que querían estar presentes junto con su cuidador para que ambos escucharan la misma información.

1.2.5.5. GAM para personas cuidadoras familiares.

Un GAM para personas cuidadoras es definido como un grupo de “iguales” para ayudarse los unos a otros (López, 2006), cuya función es ofrecer apoyo emocional, facilitar la adquisición de habilidades y el manejo de herramientas para enfrentarse y solucionar los problemas que tienen en relación a los cuidados, aumentar su autoestima, disminuir la codependencia y ayudar en el proceso de adaptación social necesario en la situación de cuidados, teniendo al grupo como red de apoyo social. Este tipo de GAM, a través de la discusión abierta, información y asesoramiento promueven el intercambio y validación de experiencias y oportunidades, como dar y recibir ayuda (Gräbel, Trilling, Donath & Luttenberger, 2010; Wang, Chien & Lee, 2012). Los GAMs para personas cuidadoras familiares deben concentrarse principalmente en las experiencias relacionadas con el cuidado, integrando elementos psico-educativos, como la información sobre la enfermedad y el tratamiento disponible para que estas personas cuidadoras sepan cómo hacer frente a la situación de sus familiares enfermos y/o con limitaciones en las AVD. Para aumentar la utilización de GAMs, todas las personas que cuidan de un familiar deben

ser informados acerca de la existencia y la accesibilidad de tales ofertas, así como sobre las ventajas para sí mismos (Wang, Chien & Lee, 2012).

Según López-Martínez y Crespo-López (2006), los GAMs para personas cuidadoras familiares pueden servir también para apoyar al conjunto de la familia a ser física, mental y socialmente activas y promueven el conocimiento para entender y gestionar la enfermedad, como el desarrollo de sus propias habilidades y la mejora de su auto-eficacia para la resolver los problemas y dominar su vida cotidiana.

A finales del siglo pasado, comenzó a estudiarse el efecto de estos grupos en las personas cuidadoras de personas con enfermedad mental, concluyendo, de forma no estadísticamente significativa, que cuanto más acudían éstos a los GAMs menos niveles de sobrecarga presentaban (Monking, 1994). Por otro lado, aunque no se han encontrado estudios que evalúen el consumo de psicofármacos en cuidadores que participan en estos grupos, sí existen algunos que evidencian que éstos son efectivos como recurso para reducir los síntomas de la depresión y la ansiedad, mejorando la calidad de vida del cuidador y evitando, incluso, que los médicos les prescriban psicofármacos (Hunot, Churchill, Silva de Lima, & Teixeira, 2007; Pfeiffer, Heisler, Piette, Rogers, & Valenstein, 2011).

Además, se ha observado un mayor apoyo social en personas cuidadoras que participan en GAMs, lo que conllevaría a una mejor adaptación al cuidado (Christensen, Golden, & Gesell, 2019), ya que los grupos de apoyo o de ayuda mutua pueden ser una ayuda para prevenir o reducir el aislamiento social que las personas cuidadoras experimentan durante el cuidado, al vincularse con personas que perciben la misma problemática (Parker Oliver et al., 2017).

Por último, sólo se han encontrado dos estudios que evaluaron el efecto de los GAMs sobre la salud de las familias de personas cuidadoras en China y en la India, respectivamente, mejorando el funcionamiento de las mismas tras la participación en los grupos (Chien, & Chan, 2013; Hemamalini, & Judie, 2014). Sin embargo, no se han encontrado estudios que investiguen su impacto en la gestión familiar de la enfermedad.

En definitiva, las personas cuidadoras de familiares podrían verse beneficiadas por los programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar y a tratar de paliarlo en la medida de lo posible, lo que indirectamente repercutiría sobre la persona enferma o con limitaciones en las AVD. Sin embargo, es escasa la aplicación de este tipo intervenciones y la investigación sobre la eficacia de estos programas, especialmente en nuestro contexto sociocultural (Gala-Fernández, et al. 2009).

1.2.6. Evaluación de programas e intervenciones socio-sanitarias.

Aportaciones teóricas, conceptuales y metodológicas.

No existen unas directrices claras sobre la metodología que debe seguirse para evaluar intervenciones y programas, aunque es necesario saber cuáles son realmente eficaces y ayudan a la población para justificar la continuación del mismo, modificarlo para mejorarlo o, definitivamente, llegar a eliminarlo (Chacón-Moscoso, Sanduvete-Chaves, Portell-Vidal, & Anguera-Argilaga, 2013). La evaluación de intervenciones y programas está relacionada con los efectos sobre sus beneficiarios, con su implementación, con el proceso de formulación de objetivos generales y específicos y con la forma en que es administrado el programa y planificada la intervención (Ballart, 1992). Por ello, primero hay que cuestionarse qué se quiere evaluar, qué dimensiones, factores y variables intervienen en la determinación y representación de un modelo y en qué marco de referencia nos vamos a basar de forma razonada y que no genere

incoherencias (Chacón-Moscoso, Sanduvete-Chaves, Portell-Vidal, & Anguera-Argilaga, 2013).

Según la metodología utilizada, los estudios evaluativos se pueden clasificar en diferentes tipos: observacionales, selectivos, de costos-beneficios, cuasiexperimentales y experimentales. Para contrastar el efecto es importante que exista un grupo control. Por otro lado, la multicentricidad (la participación de múltiples centros) favorece la representatividad de las poblaciones incluidas en los estudios. Para la evaluación del proceso es necesario detectar los puntos fuertes y débiles, los problemas que surgen, el conocimiento que adquieren los implicados, entre otros aspectos. El análisis de estos puntos permitirá buscar soluciones orientadas a eliminar o reducir sus defectos e incrementar así la eficacia de nuestro trabajo (Cea D'Ancona, 1996; De Miguel-Díaz, 2000). Según el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social de México –CONEVAL-, la evaluación de procesos también incluye un enfoque cualitativo con el que se pretende la comprensión profunda de procesos sociales, sus dinámicas y estructuras, así como de su relación con los resultados observables de la interacción entre los distintos elementos que componen la unidad de análisis. Esta información se consigue mediante técnicas cualitativas como la observación directa, entrevistas en profundidad o semiestructuradas y grupos focales (CONEVAL, 2017; LeCompte, 1995), mientras que, en el caso de se realice un análisis cuantitativo, el investigador deberá aplicar, preferentemente, encuestas presenciales o virtuales. Además, deben detallarse, como mínimo, las actividades, los componentes y los actores que integran el proceso, el tiempo, la infraestructura y los recursos necesarios para su desarrollo, la coordinación con otros agentes implicados y la existencia de mecanismos para conocer la satisfacción de los beneficiarios respecto de los bienes y servicios que ofrece el programa (CONEVAL, 2017).

En cuanto a la evaluación del efecto, el diseño de tipo experimental o cuasiexperimental permite establecer relaciones causales entre la aplicación del programa y los resultados obtenidos, basándose en la psicología y la pedagogía experimental y garantizando la validez interna y externa de la evaluación (Cea D'Ancona, 1996; Zambrano, Tejada-Fernández, & González Soto, 2007). Por otro lado, un diseño cualitativo fenomenológico se fundamenta en la sociología y la antropología, describiendo el efecto de la intervención a través de la perspectiva de los propios participantes. Finalmente, un diseño mixto –experimentalista o cuasiexperimentalista y de naturaleza cualitativa- permite aumentar la evidencia mediante la búsqueda de las relaciones causales, el estudio del proceso de la intervención o aplicación de un determinado programa y la estimación de datos contextuales (Zambrano, Tejada-Fernández, & González Soto, 2007).

1.2.7. La taxonomía enfermera para la atención a la persona cuidadora familiar y a la familia.

La familia como unidad de cuidado y sus miembros son objeto de la atención enfermera. Sin embargo, a pesar del desarrollo metodológico que la disciplina enfermera ha obtenido en los últimos tiempos por orientar la asistencia hacia la unidad familiar, empleando la taxonomía enfermera NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) diagnósticos orientados a ésta, sigue primando un enfoque individual (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, & Sáez-Bueno, 2009).

Entre los diagnósticos enfermeros recogidos en la Taxonomía de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), relacionados con la salud de las personas cuidadoras familiares y la unidad familiar destacamos los siguientes: 00055 Desempeño ineficaz del rol, 00060 Interrupción de los procesos familiares, 00063

Procesos familiares disfuncionales, 00073 Afrontamiento familiar incapacitante, 00074 Afrontamiento familiar comprometido, 00075 Disposición para mejorar el afrontamiento familiar, 00159 Disposición para mejorar los procesos familiares (García, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004), 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador, 00062 Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador y 00146 Ansiedad (Herdman & Kamitsuru, 2017).

Como consecuencia, también existen criterios de resultados enfermeros recogidos en la taxonomías Nursing Outcomes Classification (NOC) e intervenciones recogidas en la Nursing Interventions Classification (NIC) relacionados con estos diagnósticos y, por tanto, con la familia y la persona cuidadora familiar. Dichos NOC son: [1409] Autocontrol de la depresión, [2600] Afrontamiento de los problemas de la familia, [2601] Clima social de la familia, [2602] Funcionamiento de la familia, [2603] Integridad de la familia, [2604] Normalización de la familia, [2605] Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional, [2606] Estado de salud de la familia, [2608] Resiliencia familiar, [2609] Apoyo familiar durante el tratamiento, [2506] Salud emocional del cuidador principal, [2507] Salud física del cuidador principal, [2508] Bienestar del cuidador principal, [1211] Nivel de ansiedad y [1302] Afrontamiento de problemas (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018). En cuanto a las NIC, contamos con las de: [7040] Apoyo al cuidador principal, [7140] Apoyo a la familia, [7110] Fomentar la implicación familiar, [7100] Estimulación de la integridad familiar, [5820] Disminución de la ansiedad. [5230] Mejorar el afrontamiento, [7150] Terapia familiar, [5440] Aumentar los sistemas de apoyo y [5430] Grupo de apoyo (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2018).

2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.

El estudio empírico de intervenciones dirigidas a apoyar a los cuidadores de familiares dependientes (formación, grupos psicoeducativos, GAMs...) comenzó en los años 80, sin que todavía se haya conseguido establecer con claridad sus ventajas (FEAPS, 2014).

Heller et al. (1997) estudiaron los beneficios de 14 GAMs de familiares de personas con enfermedad mental en Chicago, cuatro dirigidos por profesionales y los otros diez por las propias personas cuidadoras. Observaron dos beneficios para los participantes del GAM. En primer lugar, la adquisición de información, lo que derivaba en saber cómo cuidar de manera más efectiva, tener una mayor capacidad para hacer frente emocionalmente a los problemas y obtener más conocimientos sobre las enfermedades mentales, los servicios disponibles y las últimas intervenciones. En segundo lugar, la mejora de la relación, lo que supuso un aumento de la capacidad para hacer frente al estigma social, menos enojo hacia la persona que cuida y mejores relaciones tanto con la persona que vive con una enfermedad mental como con otros miembros de la familia. Sin embargo, hasta un 30% de los participantes también informó de factores negativos como resultado de la participación en el grupo, incluyendo un aumento en la sensación de sentirse abrumado y menor capacidad de satisfacer las necesidades de la persona con enfermedad mental. Este estudio no distinguió los resultados entre los grupos facilitados por profesionales y los facilitados por las personas cuidadoras.

Más aún, en un intento de conocer la eficacia de los GAMs en la mejora del estado emocional de las personas cuidadoras se han llevado a cabo varias revisiones (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Collins, Given y Given, 1994; Cooke et al., 2001; Green y

Brodsky, 2002; Lavoie, 1995; Pusey y Richards, 2001; Rabins, 1997; Schulz et al., 2002; Thompson y Briggs, 2000). Sin embargo, todas ellas se centran en cuidadores de personas con demencia (López & Crespo, 2007), salvo un metaanálisis realizado en 2017 que recogió estudios muy variados sobre personas dependientes por distintas causas (enfermedades crónicas, cáncer, accidente cerebrovascular...), que evaluaban la participación en GAMs virtuales de personas cuidadoras familiares (Parker Oliver et al., 2017).

Teniendo en cuenta todo esto, al inicio del estudio, para tener un acercamiento del estado de la cuestión, se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020) siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA (Urrutia & Bonfill, 2010). Se seleccionaron las bases de datos Pubmed, SCOPUS, Cochrane Plus, ERIC, PsycInfo y Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud (BNCS) del Instituto de Salud Carlos III, y, como palabras clave, los términos “(caregiver) OR (home nursing) AND (self-help group) OR (group structure) AND (family health)”.

En la selección de los artículos se incluyeron artículos originales de investigación, estudios de carácter cuantitativo, cualitativo o mixto, aquellos cuya calidad fuese moderada o fuerte, guardasen una relación directa con la salud familiar y la salud individual de personas cuidadoras de familiares dependientes, el idioma fuera español, catalán, inglés, portugués o francés, y estuviesen publicados entre 2010 y 2015 (este estudio se inició en 2016 como fase previa a la realización del estudio cuasiexperimental, si bien, posteriormente, se realizó una actualización de la literatura para la redacción de este documento). Además, se excluyeron aquellos artículos en los que fuera imposible recuperar el texto completo, estuviesen repetidos de una búsqueda anterior y en los que los receptores del cuidado no fuesen personas dependientes. El proceso de selección

completo se ve resumido en el siguiente flujograma (figura 1). En el primer cribado, de los 424 registros localizados, se seleccionaron 69 tras la lectura del título y el resumen. Tras lectura de los textos completos, finalmente se seleccionaron nueve artículos, que fueron revisados utilizando instrumentos de lectura crítica CASPe (Critical Appraisal Skills Programme) (RedCASPe, 2011).

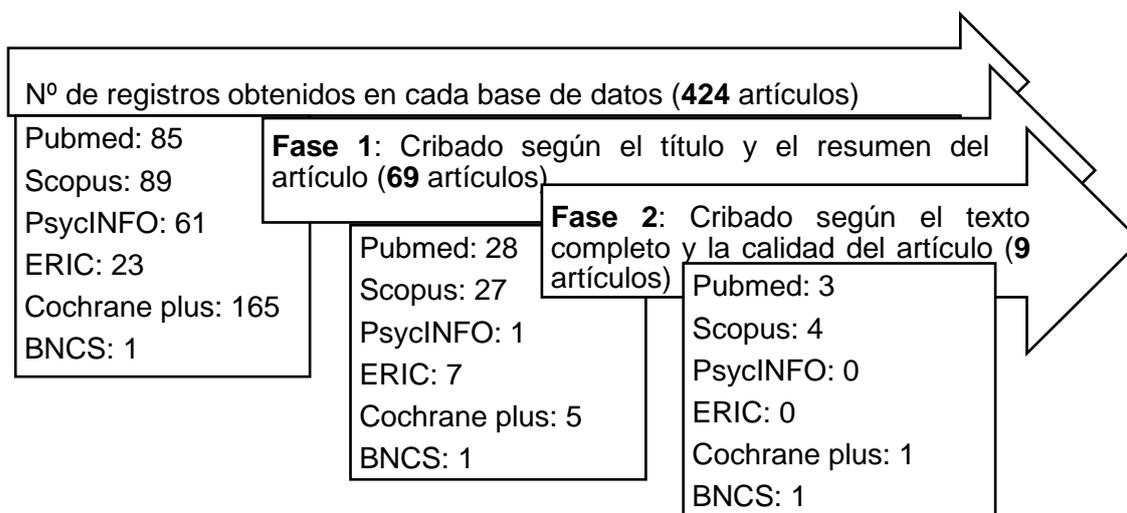


Figura 1: Resumen del proceso de selección de artículos.

Los principales resultados se agruparon en base a las siguientes categorías según se refirieran al impacto de los GAMs sobre las personas cuidadoras (tabla 1), sobre la salud familiar (tabla 2) o sobre el familiar dependiente (tabla 3).

Se encontraron siete artículos que evaluaron el impacto de la participación en GAMs sobre la persona cuidadora familiar: un metaanálisis, tres ensayos clínicos, dos estudios mixtos y uno cualitativo. Cuatro de ellos evaluaron a GAMs dirigidos a personas cuidadoras de familiares con demencia, uno a personas cuidadoras de familiares que sufren discapacidad intelectual, uno a personas cuidadoras de familiares en situación terminal y uno a personas cuidadoras de familiares con distintas enfermedades incapacitantes (demencia, cardiopatías, enfermedad mental y trastornos músculo-

esqueléticos). Cuatro estudios se realizaron en Europa y otro en Canadá, mientras que los otros dos se desarrollaron en China. Uno de los GAMs se reunía de forma virtual.

Según estos estudios, los principales efectos de los GAMs sobre personas cuidadoras familiares fueron la mejora de la salud física y psicológica, así como de su apoyo social, aumentando su red social de relaciones (Theurer, et al., 2014; Wei, et al., 2012) y proporcionando mejorías significativas en los niveles de angustia y de calidad de vida (Candy, et al., 2011; Laakkonen, et al., 2013; Secanilla, et al., 2011; Wang, et al., 2012) y ayuda a la hora de afrontar el rol de cuidador (Candy, et al., 2011; Laakkonen, et al., 2013).

En cuanto al estudio del GAM virtual, no hubo ningún cambio en la depresión o la ansiedad de los usuarios durante el período de estudio, pero los entrevistados informaron una serie de experiencias y beneficios positivos del uso del foro, en comparación con los GAMs tradicionales. En general, se observa una mejoría significativa en la comodidad, la obtención de un posible anonimato, la disminución de la vergüenza producida por el contacto directo con otras personas y el intercambio de ideas y sentimientos, en relación con los GAMs tradicionales. No obstante, dichos grupos virtuales necesitan más tiempo para la obtención de los mismos beneficios que los presenciales, siendo recomendable desarrollar más investigación al respecto (McKechnie, et al., 2014).

Tabla 1

Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en personas cuidadoras

Autor. Año. País	Tipo de estudio. Población	Objetivo	Principales resultados
Candy, Jones, Drake, Leurent, King (2011) Reino Unido	Metaanálisis. 11 ensayos clínicos con 1836 personas cuidadoras de un amigo o familiar con una enfermedad en fase terminal.	Evaluar los efectos de los GAMs en la salud psicológica y física de las personas cuidadoras de pacientes en la fase terminal de su enfermedad.	Los GAMs pueden ayudarles a afrontar su rol de cuidador y mejorar su calidad de vida. Ningún estudio estadísticamente significativo. 7 ensayos: DME -0,05; IC del 95%: -0,24 a 0,14; 6 ensayos: DME 0,08; IC del 95%: -0,11 a 0,26.
Laakkonen, et al. (2013) Finlandia	Ensayo clínico controlado aleatorizado. 136 pacientes con demencia y sus cónyuges.	Examinar la eficacia de los GAMs en la aceptación del rol y el bienestar psicológico de las personas cuidadoras.	La aceptación del rol fue más alta en el grupo de intervención [98,9 (DE 12,7)] que en el control [93,0 (DE 15,3)] (p=0,024). El 90% del grupo experimental respondió estar muy satisfecho.
McKechnie, Barker, Stott (2014) Reino Unido	Estudio mixto: cualitativo y estudio cuasi-experimental. 61 personas cuidadoras de familiares con demencia, que participan en un GAM virtual.	Examinar el impacto de un GAM virtual para personas cuidadoras de familiares con demencia.	No hubo cambios en la depresión ni ansiedad. Los entrevistados informaron beneficios positivos, como compartir el mismo problema, ser una herramienta con características únicas (como el anonimato) y la adquisición de conocimientos.
Secanilla, Bonjoch, Galindo, Gros (2011) España	Mixto: Observacional descriptivo transversal y cualitativo. 30 personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer.	Analizar el nivel de satisfacción con respecto a los GAMs y la sobrecarga de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer.	Se observa un aumento de la percepción de calidad de vida de las personas cuidadoras, aunque muestran sentimientos de codependencia.

Theurer, Wister, Sixsmith, Chaudhury, Lovegreen (2014) Canadá	Cualitativo. 65 personas cuidadoras de familiares con demencia, u otros trastornos, como cardiopatías, enfermedad mental o trastornos músculo-esqueléticos.	Describir el desarrollo de un nuevo GAM para personas cuidadoras familiares, y evaluar el proceso, estructura y contenido de la intervención y la replicación y sostenibilidad.	Los GAMs tienen el potencial de compensar la soledad y la depresión, aumentando las habilidades de afrontamiento. Los participantes informaron que disfrutaban de la variedad de los componentes del GAM (música, citas, interlocutor y fotografías).
Wang, Chien, Lee (2012) China	Ensayo clínico, con pre y post-test. 78 personas cuidadoras de un familiar con demencia, 39 en cada grupo.	Evaluar la eficacia de un GAM para personas cuidadoras de un familiar con demencia en la disminución de los niveles de estrés, en comparación con el servicio de apoyo a la familia estándar.	Los participantes de los GAMs tuvieron mejorías significativamente mayores en los niveles de angustia [F= 19,86, p=0,001] y calidad de vida que los del grupo control [F=22,19, p=0,001].
Wei, et al. (2012) China	Ensayo clínico, con pre y post-test. 72 personas cuidadoras de familiares con discapacidad intelectual.	Examinar la eficacia de los GAMs para personas que cuidan a familiares con discapacidad intelectual con el objetivo de mejorar su salud física-psicológica y apoyo social.	La salud física y psicológica (z=-6,50, p<0,001) y el apoyo social (z=4,70, p<0,001) de los participantes en el grupo experimental mejoraron significativamente a las 4 semanas de la intervención.

DME: Diferencia de medias estandarizada. IC: Intervalo de confianza del 95%.

DE: Desviación estándar. F: F de Fisher. Z: Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon.

Se encontraron dos ensayos clínicos que evaluaron el impacto de la participación en GAMs sobre la salud familiar. Uno de ellos dirigido a personas cuidadoras de familiares con esquizofrenia y el otro a personas cuidadoras de familiares que sufrieron un accidente cerebrovascular. Los dos se desarrollaron en una sociedad oriental, uno en China y el otro en La India. Según estos estudios, los GAMs tienen un impacto profundo

en la salud familiar, especialmente en la estructura de roles y funciones de la familia, fortaleciendo el sistema familiar (Chien, et al., 2013; Hemamalini, et al., 2014).

Tabla 2

Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en la salud familiar

Autor. Año. País	Tipo de estudio. Población	Objetivo	Principales resultados
Chien, Chan (2013) China	Ensayo clínico controlado aleatorizado. 135 personas cuidadoras de familiares con esquizofrenia. Dos tercios eran hombres, y padre o cónyuge.	Evaluar los efectos de los GAMs dirigidos por familiares de personas con esquizofrenia en el funcionamiento familiar y soporte social.	Mejoría significativamente mayor en el funcionamiento de la familia [F=5,40, p=0,005].
Hemamalini, Judie (2014) India	Ensayo clínico, con pre-test y pos-test. 240 personas cuidadoras de familiares que sufrieron un accidente cerebrovascular, 120 del grupo de control y 120 del grupo experimental aleatorizado.	Evaluar el efecto de los GAMs en los puntos fuertes del sistema familiar entre los proveedores de atención a sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares (ACV).	Después de 3 meses, hubo una diferencia significativa (t=37,58; p=0,001) en las fortalezas del sistema familiar entre el grupo experimental [44,73 (DE 5,83)] y el grupo control [22,08 (DE 3,07)].

F: F de Fisher. t: t de Student. DE: Desviación estándar.

En tres artículos se analizó la repercusión de los GAMs sobre la persona dependiente, un ensayo clínico y dos estudios mixtos, dos de ellos dirigidos a personas cuidadoras de familiares con demencia y uno a personas cuidadoras de familiares que padecen esquizofrenia. Uno de estos estudios se realizó en China, otro en Reino Unido y, el último, en España. El estudio de Reino Unido se centró en los GAMs para cuidadores virtuales. Se observó una disminución de recaídas y de los síntomas de los pacientes y

menos demanda a los servicios sanitarios, gracias a la autonomía en los cuidados que ganan las personas cuidadoras por la asistencia a los GAMs (Chien & Chan, 2013; Secanilla, et al., 2011). En cuanto al estudio del GAMs virtuales, los participantes refirieron una mejora en la relación con la persona con demencia en cuanto a la comprensión de la enfermedad, información sobre subsidios y recursos para el familiar enfermo y consejos prácticos ante sus olvidos (McKechnie, et al., 2014).

Tabla 3

Artículos seleccionados para la categoría: Impacto de los GAMs en la persona dependiente

Autor. Año. País	Tipo de estudio. Población	Objetivo	Principales resultados
Chien, Chan (2013) China	Ensayo clínico controlado aleatorizado. 135 personas cuidadoras de familiares con esquizofrenia. Dos tercios eran hombres, y padre o cónyuge.	Evaluar los efectos de los GAMs dirigidos por familiares de personas con esquizofrenia en el funcionamiento familiar y soporte social.	Mejoría significativamente mayor en el funcionamiento del paciente [F=6,88, p=0,001], reduciendo la gravedad de los síntomas [F=4,65, p=0,001] y el número de reingresos [F=4,78, p=0,000].
McKechnie, Barker, Stott (2014) Reino Unido	Estudio mixto: cualitativo y estudio cuasi-experimental. 61 personas cuidadoras de familiares con demencia, que participan en un GAM virtual.	Examinar el impacto de un GAM virtual para personas cuidadoras de familiares con demencia.	Hubo una mejora en la relación con la persona con demencia a las 12 semanas [de 48,61 (DE 9,20) a 51,36 (DE 9,87); p=0,003], en cuanto a la comprensión de la enfermedad, información sobre subsidios y recursos para el enfermo y consejos prácticos ante olvidos del enfermo.

Secanilla, Bonjoch, Galindo, Gros (2011) España	Mixto: Observacional descriptivo transversal y cualitativo. 30 personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer.	Analizar el nivel de satisfacción con respecto a los GAMs y la sobrecarga de los cuidadores de personas con Alzheimer.	Se demuestra que se favorece la permanencia de la persona con enfermedad de Alzheimer en el propio domicilio y mejora su calidad de vida.
--	---	---	---

DE: Desviación estándar.

3. HIPÓTESIS.

Partimos de la hipótesis de que los GAMs tienen un impacto positivo en la calidad de vida y el consumo de psicofármacos de las personas cuidadoras, reduciendo la sobrecarga por cuidar y mejorando la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social percibido, en comparación con aquellas que no participan en los mismos.

4. OBJETIVOS.

4.1. General.

Evaluar el efecto que la participación en GAMs tiene sobre la calidad de vida, el consumo de psicofármacos (ansiolíticos/antidepresivos) y la sobrecarga de la persona cuidadora, así como sobre la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social percibido, además de conocer el proceso de implementación de estos grupos según la perspectiva de la persona facilitadora y de las cuidadoras participantes y las vivencias de dichas personas cuidadoras miembros de GAMs relacionadas con su efecto.

4.2. Específicos.

- Determinar el efecto de participar en GAMs vs. no participar que influyen en la calidad de vida, el consumo de psicofármacos, la sobrecarga y el apoyo social percibido de las personas cuidadoras, así como en la salud de la familia y la

gestión familiar de la enfermedad, teniendo en cuenta factores sociodemográficos, el grado de dependencia del familiar y los acontecimientos vitales, que pueden influir también sobre dichas variables.

- Determinar la respuesta de las personas cuidadoras participantes, en términos de satisfacción de las mismas, así como las vivencias que experimentan las que acuden a los GAMs sobre su efecto.
- Explorar, desde la perspectiva de las personas que moderan los GAMs, las características de la implementación de los grupos en términos de objetivos, dosis, técnicas empleadas en las sesiones, temporización, adherencia de las personas cuidadoras, así como las fortalezas y debilidades del grupo y satisfacción con respecto al mismo.

5. MÉTODO.

Al tratarse de un estudio mixto, hacemos una división de éste en dos fases, diferenciando la metodología utilizada en la parte cuantitativa y en la cualitativa.

5.1. FASE CUANTITATIVA.

5.1.1. Diseño de la investigación.

Se trata de un estudio cuasi experimental, longitudinal, con mediciones al inicio del estudio y a los seis meses (anexo 2), tanto al grupo control (GC) como al grupo experimental (GE). La recogida de datos se realizó entre enero de 2016 y marzo de 2017. Para la elaboración de esta sección, por tanto, se siguieron las recomendaciones de la guía CONSORT (Montgomery et al., 2018).

5.1.2. Participantes y muestra.

Para el cálculo del tamaño muestral se utilizó el programa G*Power 3.1.7 para realizar un contraste de medias entre dos grupos independientes (t-test), de una cola, con un error alfa del 5%, una potencia del 80% y un tamaño del efecto medio ($d=0,5$). Se estimó que la muestra debía incluir 51 participantes en cada grupo, control e intervención, teniendo en cuenta un porcentaje de pérdidas del 40% en base a estudios previos (Berger-Höger, Liethmann, Mühlhauser, Haastert, & Steckelberg, 2019; Walters, 2004).

Se seleccionaron aquellas personas cuidadoras que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión/exclusión, mediante muestreo intencional, intentando equilibrar entre población rural y urbana (rural o urbana, si tiene menos o más de 30.000 habitantes, respectivamente, según la Ley 45/2007). 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 (Ministerio de Igualdad y Políticas Sociales, 2016). Se excluyeron a personas que cuidaban a dos o más familiares.

Para el grupo experimental (GE) se seleccionaron personas cuidadoras que participaban en GAMs, implementados en centros de salud o asociaciones, preferiblemente desde hace menos de un año, con una asistencia mínima al 60% de las sesiones. El grupo control (GC) lo formaban aquellas que no participaban en GAMs.

5.1.3. Variables e instrumentos.

5.1.3.1. Independiente.

La variable independiente fue la asistencia/ausencia de la persona cuidadora a los GAMs. Contamos con 11 GAMs en este estudio: dos de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, uno de epilepsia, uno de alcoholismo, uno de otras adicciones, uno de Parkinson, uno de enfermedad mental y cuatro de centros de salud (en los que no importa la enfermedad del receptor de cuidados). Todos los grupos eran moderados por profesionales, principalmente psicólogos (aunque en los centros de salud los moderaban tres enfermeras y una trabajadora social, respectivamente), excepto dos grupos cuyos moderadores eran familiares (el de alcoholismo y el de salud mental) y otro moderado por afectado y profesional (el de adicciones). El número de participantes oscilaba entre cuatro y 15. La frecuencia de las reuniones era quincenal en seis de los grupos, semanal en cuatro de ellos, y de dos veces en semana en el resto. Las sesiones duraban entre una y dos horas. Se trataban de grupos abiertos (en los que entran y salen participantes sin límite de sesiones establecido a lo largo del tiempo). Entre las técnicas de apoyo utilizadas destacaban la expresión libre de emociones, brindar apoyo mutuo, identificar situaciones de estrés y actitudes susceptibles de cambio, conocer el proceso de la enfermedad y adquirir herramientas para empoderarse. Podían servirse de recursos de ayuda como literatura específica, música, técnicas de relajación, risoterapia y apoyo profesional.

Los participantes del grupo de control fueron personas cuidadoras de un familiar dependiente que no acudían a GAMs.

5.1.3.2. Dependientes.

Las variables dependientes fueron la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el consumo de psicofármacos, la sobrecarga del cuidador, la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social percibido por el cuidador.

La CVRS se midió a través del instrumento EuroQol-5D-3L, formado por cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) que tienen cada una de ellas tres niveles de gravedad: sin problemas, algunos problemas o problemas moderados, y problemas graves. La segunda parte del EQ-5D-3L es el índice global de calidad de vida, una escala visual analógica vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). Desde su adaptación en España, el EQ-5D-3L ha sido probado en estudios que permitieron medir sus propiedades psicométricas (Brooks, 1996).

El consumo de psicofármacos se consideró como variable cuantitativa medida en dosis al día, de forma indirecta, preguntando a los cuidadores cuántos antidepresivos o ansiolíticos consumen al día. Se daban ejemplos de medicación para relajarse, mejorar el ánimo, disminuir la ansiedad o conciliar el sueño, como lorazepam, alprazolam, fluoxetina, escitalopram, diazepam...

La sobrecarga del cuidador/a se midió a través del Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), formada por 13 ítems con respuesta dicotómica verdadero-falso; algunos de ellos: “¿tiene trastornos de sueño (por ejemplo, porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)?” O “¿ha habido modificaciones en el trabajo (por ejemplo, a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)?” Cada respuesta afirmativa puntúa 1. A mayor puntuación, mayor sobrecarga, tomando como un elevado

sobresfuerzo por cuidar un valor igual o mayor de 7 (López & Moral, 2005; Moral, Ortega, López & Pellicer, 2003). La escala obtuvo un valor alfa de Cronbach de 0,86 en el presente estudio.

La Autopercepción del Estado de Salud Familiar (AESFA) se trata de un test compuesto por 42 ítems que comprende cinco subescalas: clima familiar (ejemplo: “en mi familia se da mucha importancia a cumplir las normas”), integridad familiar (ejemplo: “en mi familia, nos ayudamos los unos a los otros”), funcionamiento familiar (ejemplo: “en mi familia mantenemos la casa limpia, ordenada y segura”), resiliencia familiar (ejemplo: “en mi familia, sabemos a dónde dirigirnos para buscar ayuda profesional”) y afrontamiento familiar (ejemplo: “no se deciden soluciones sin contar con toda la familia”). Cada ítem se valora por una escala tipo Likert de 3 puntos -casi nunca, a veces, casi siempre- (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, Jiménez & Domínguez, 2012; Lima-Rodríguez, Lima-Serrano, Jiménez & Domínguez, 2013). Se obtuvieron valores α de Cronbach de 0,94 para la escala global.

La autopercepción de la Gestión Familiar de la Enfermedad (GFE) se trata de un test compuesto por 29 ítems que comprende tres subescalas: apoyo familiar (ejemplo: “cuando hay un enfermo en la familia, colaboramos todos en su cuidado”), participación familiar (ejemplo: “en mi familia, cuando alguien recibe asistencia sanitaria, pedimos al profesional que nos informe sobre su estado”) y normalización familiar (ejemplo: “lo animamos a que sea lo más autónomo posible”). Igualmente, los ítems son valorados por escala tipo Likert de 3 puntos (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano & Domínguez, 2015), siendo el α de Cronbach de la escala total de 0,92.

El apoyo social percibido se midió a través del cuestionario MOS de apoyo social, que cuenta con un primer ítem que informa sobre el tamaño de la red social y 19 preguntas

tipo Likert con 5 opciones de respuestas que exploran las dimensiones de apoyo emocional, apoyo material o instrumental, relaciones sociales de ocio y distracción, y apoyo afectivo. La puntuación mínima es 19 y la máxima de 94 y a mayor puntuación mayor es el apoyo social percibido por la persona, siendo el valor medio de 57 (Londoño, 2012). El valor alfa de Cronbach para el presente estudio fue de 0,94.

5.1.3.3. Sociodemográficas.

Se recogieron el sexo, la edad en años, el parentesco respecto al receptor de cuidados (padre/madre, cónyuge, hijo/a, otro), el tiempo (medido en horas al día) diario de dedicación para el cuidado, los años que llevan desempeñando el rol de cuidador, el nivel de estudios (sin estudios/básicos, enseñanza secundaria obligatoria, bachiller o formación profesional, estudios universitarios), la clase social a la que pertenecen y el ámbito de residencia.

Para la medida de la clase social se utilizó el Cuestionario de Clase Social (CCS), compuesto por 9 ítems en los que el participante debe cuantificar el número de elementos que existen en su vivienda, excepto en el caso de los libros, en donde se incluyen 4 categorías –menos de 100 libros, entre 100 y 500, entre 500 y 1000 y más de 1000- a las que se le asignan valores de 0 a 3 puntos, respectivamente. La puntuación final del test viene dada por la suma del número de elementos cuantificados en cada ítem a los que hay que añadir el valor, de 0 a 3, correspondiente a la categoría de libros que el participante posee en su domicilio, interpretándose en clase social baja (<10), media-baja (10-12), media (13-16), media-alta (17-20) y alta (>20) (García-Cueto, Suárez-Álvarez & Robles, 2013). Sin embargo, para este estudio se recodificaron las variables en baja, media y alta. Su valor alpha de Cronbach fue $\alpha=0,79$.

5.1.3.4. Co-variables.

Como co-variables se tuvieron en cuenta el impacto de los acontecimientos vitales estresantes (AVE) acontecidos en los últimos 12 meses al cuidador y el grado de dependencia del receptor de cuidados.

El impacto de los AVE fue medido mediante la escala de Acontecimientos Vitales Estresantes, que consta de 43 ítems y en la que el encuestado debe indicar el/los acontecimiento/s que haya padecido en el último año, a los cuales se les asignan puntuaciones específicas. Se suma la puntuación asignada a cada uno y se interpreta de la siguiente manera: riesgo bajo (30%) de enfermar, si menos de 150; intermedio (50%), entre 150 y 300; y alto (80%), si más de 300 (Holmes, & Rahe, 1967; Tescari-Quiñones, 2012). El valor alpha de Cronbach de esta escala para el presente estudio fue $\alpha=0,67$.

El grado de dependencia del receptor de cuidados se midió a través del índice Barthel. Este instrumento valora la consecución de diferentes actividades básicas de la vida diaria (lavarse/bañarse, arreglarse/asearse, vestirse, comer, usar el retrete, trasladarse, deambular, subir escalones y la continencia o no urinaria y fecal) con un rango entre 0 (más dependiente) y 100 puntos (más independiente) con intervalos de 5 puntos y se interpreta en dependencia total (0-20), severa (21-60), moderada (61-90), escasa (91-99) e independencia si alcanza los 100 puntos (Mahoney & Barthel, 1965). Dicho test presentó un índice alpha de Cronbach de 0,94.

5.1.3.5. Satisfacción de las personas cuidadoras con los GAMs.

Se estudió la respuesta de las personas cuidadoras participantes en los GAMs en términos de satisfacción, mediante una encuesta de satisfacción (anexo 3) en la que, a través de preguntas tipo Likert (siendo 1 la menor puntuación y 5 la mayor), se indagó

sobre las siguientes cuestiones: adecuación de los grupos, cumplimiento de las expectativas y valoración del moderador, de la metodología empleada, de los contenidos tratados y de la organización y ambiente en el que se desarrollan. Asimismo, se les permitió realizar sugerencias y propuestas de mejora.

Las encuestas de satisfacción son instrumentos *ad hoc*, por lo que, previamente a su utilización, se realizó un pilotaje para valorar la adecuación de las mismas en términos de comprensión de la información, extensión y cansancio del encuestado. Dicho pilotaje se llevó a cabo en el centro de salud de Pino Montano, con cuatro cuidadores (tres mujeres y un hombre). Al principio se incluyeron, por un lado, el aula y el mobiliario en el mismo ítem y, por otro, el horario y su distribución. Esto conducía a error, pues algunos participantes expresaron que el aula merecía mayor puntuación que el mobiliario y que podría gustarles la frecuencia de las reuniones pero no su duración, o viceversa. Por ello, se optó a separar estos ítems para valorar cada uno de ellos individualmente. Por otro lado, uno de los participantes, de un GAM en el que sólo acudía un hombre, refirió que incluir el “sexo” en la encuesta suponía menos confidencialidad porque el investigador sabría quién daba esas respuestas. Sin embargo, este dato se conservó para fines estadísticos, pues el investigador debe ser imparcial y, además, no se trataba de calificar a nadie.

5.1.4. Procedimiento.

La captación, para el grupo experimental, se hizo por medio de los responsables/facilitadores de cada GAM y, para el grupo control, por medio de las enfermeras de familia responsables del enfermo. Se entregó un certificado de participación a cada profesional que colaboró en este proceso.

Se tuvo conocimiento de los GAMs existentes gracias a una Enfermera Gestora de Casos y a una trabajadora social de dos centros de salud de Jerez de la Frontera, a profesores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Sevilla y al buscador de asociaciones de pacientes proporcionado por miembros de la red *PiCuida* (Lafuente-Robles, et al., 2015). Se contactó por correo electrónico y/o telefónicamente con los responsables de las asociaciones y/o GAMs, presentando el proyecto del estudio y obteniendo el consentimiento (anexo 1) de los participantes.

Los contactos de las enfermeras de familia que colaboraron en la captación del GC se consiguieron con la ayuda de Enfermeras Gestoras de Casos (EGC) y gerentes de los distritos de Atención Primaria de salud de Sevilla, Aljarafe, Sevilla-Norte y Jerez-Costa Noroeste.

El investigador principal administró inicialmente los cuestionarios (pretest) a los participantes de ambos grupos en los centros donde se reúnen (centros de salud, asociaciones o iglesias) o en los domicilios de éstos (GC) y, de nuevo, transcurridos seis meses (postest). Los cuestionarios (anexo 2) fueron heteroadministrados en el caso del GC (ya que el investigador principal iba a sus domicilios y los encuestaba), y autoadministrados en el GE (el investigador principal se reunió con todos los miembros de cada GAM y les guiaba), con una duración aproximada de 40 minutos. Tras el postest, se entregó un pequeño obsequio (anexo 6) a las personas cuidadoras participantes consistente en una chapa con la inscripción: “Héroe cada día, 5 de noviembre Día del cuidador”.

5.1.5. Análisis de datos.

Se realizó un análisis descriptivo de los datos mediante frecuencias y porcentajes, para las variables cualitativas, y medias y desviaciones estándar, para las mediciones

cuantitativas, con contraste de hipótesis bivariado y multivariado. En la evaluación inicial o pretest, se comprobó la homogeneidad inicial entre el grupo control y el grupo experimental. Además, para determinar el efecto de la atrición (pérdidas), se compararon aquellos que permanecieron y abandonaron la investigación. Para las variables con un nivel de medición categórico, las diferencias se compararon usando la prueba Chi-cuadrado de Pearson. En el caso de variables cuantitativas, se realizó el análisis de la varianza (t-test, ANOVA) o su alternativa no paramétrica (U de Mann-Whitney, Kruskal Wallis) para comparar las diferencias de las medias grupales en las variables dependientes. También, se midieron las diferencias intragrupos entre el pretest y el posttest mediante los test de McNemar y Wilcoxon, respectivamente.

Para determinar las variables asociadas a las variables dependientes, se llevó a cabo un análisis multivariante mediante un modelo lineal generalizado o binomial (dependiendo del nivel de medición de la variable), controlado por la puntuación de la variable dependiente en la evaluación inicial. Inicialmente se incluyeron todas las co-variables en el análisis, así como posibles interacciones de la intervención con estas. Posteriormente, se fueron eliminando del modelo, paso por paso, las interacciones no significativas ($p > 0,05$), así como aquellas co-variables con una $p > 0,10$. Se rechazó la hipótesis nula con riesgo de error 5 % (Field & Babbie, 2011). Al mismo tiempo, se realizó un análisis de los factores de confusión. Según Grimes y Schulz (2002), los factores de confusión son variables que, cuando se eliminan, generan un cambio suficientemente grande (de 20% o más) en la magnitud del coeficiente β de las otras variables independientes que permanecen en el modelo. De esta manera, se ha intentado alcanzar el modelo más parsimonioso posible (Hosmer y Lemeshow, 2000; Katz, 2006).

Para los análisis bivariado y multivariante se tomaron la sobrecarga del cuidador y el apoyo social (haciendo una segmentación entre este último y el tamaño de la red social) como variables cuantitativas.

Se realizaron modificaciones a las siguientes variables: la variable "psicofármacos" se convirtió en una variable cualitativa ("Sí"/"No"), dada la heterogeneidad de la medida por dosis diaria; la sobrecarga del cuidador se midió tanto como variable cuantitativa como cualitativa, lo que pudo realizarse debido a que el test que usamos para valorar la sobrecarga por cuidar (IEC) tiene un corte en el cual una puntuación de 7 o más indica sobrecarga/sobresfuerzo elevado.

Los análisis se apoyaron en los softwares SPSS PASW Statistics 18.0 (IBM, Chicago, Illinois, EEUU) y R y Rcommander 3.5.2 (GPL, Hamilton, Ontario, Canadá).

5.2. FASE CUALITATIVA.

5.2.1. Diseño de la investigación.

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico, muy utilizado en enfermería, con el objetivo comprender las vivencias de las personas miembros de los GAMs. Las preguntas que se realizaron a los participantes intentan desvelar la esencia de la vivencia, es decir, reflexionar sobre lo que está sucediendo (De la Cuesta, 2006). La recogida de datos se realizó entre octubre de 2016 y marzo de 2017. Para la elaboración de esta sección se siguieron las recomendaciones de la guía COREQ (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

5.2.2. Participantes y muestra.

Participaron 41 cuidadores de los 52 del GE que lo hicieron en el postest del estudio cuantitativo, así como las diez personas facilitadoras (una de ellas moderaba dos

grupos) de los distintos GAMs. Con esta elevada muestra se alcanzó la saturación de los datos.

Como criterios de inclusión se consideraron mujeres y hombres mayores de edad, que ocupaban la mayor parte de su tiempo en cuidar a un familiar dependiente y que participaban en GAMs desarrollados en centros de salud o asociaciones, desde hace menos de un año, con una asistencia mínima al 60% de las sesiones. También se incluyeron a las personas responsables de moderar los GAMs.

Las personas cuidadoras se seleccionaron mediante muestreo intencional, mientras que las personas moderadoras de los GAMs mediante muestreo teórico, es decir, teniendo en cuenta a personas que poseen conocimientos e información sobre el área objeto de estudio -en este caso, los GAMs para cuidadores-.

5.2.3. Variables e instrumentos.

Se formaron siete grupos focales para extraer las vivencias experimentadas por las personas cuidadoras que acuden a los GAMs. Previamente se diseñó un guion, basado en un estudio piloto previo (Bernabéu-Álvarez, Hurtado-Domínguez, Díaz-Campomar, Morano-Guillén & Ruiz-Ruiz, 2016), que contenía las siguientes preguntas iniciales más amplias: ¿Qué os parecen estos grupos? ¿Qué cambios habéis notado en vuestra salud emocional (estado de ánimo, autoestima, sentimiento de culpa...)? Desde que participáis en ellos, ¿cómo ha influido en vuestra situación con respecto a la persona a la que cuidáis? Y, ¿con vuestra familia? ¿De qué manera recomendaríais a otras personas que vinieran a las reuniones? Estas preguntas se fueron focalizando en las siguientes: Desde que participáis en los grupos, ¿os sentís más tranquilos, más relajados? ¿Ha disminuido vuestra tensión física o mental? ¿En qué sentido? ¿Ha disminuido vuestro sentimiento de culpa? ¿Os queréis más a vosotros mismos? ¿En qué sentido? ¿De alguna manera ha

influido en vuestra calidad de vida? ¿Os sentís más seguros/capaces de enfrentar vuestra situación de salud y la de vuestro familiar enfermo? ¿Cómo es la relación actual con vuestra familia y con el familiar enfermo en comparación con antes de acudir a los grupos? ¿Cómo es la relación con la persona moderadora? ¿Por qué razones asistís a los grupos? ¿Qué es lo que creéis que recibís del grupo? ¿Y lo que aportáis?

Para conocer las características de la implementación de los GAMs, se realizó una entrevista estructurada a las personas moderadoras en la que se cuestionó sobre los objetivos de los grupos, la existencia de un marco teórico de referencia, el número de sesiones y adherencia a las mismas, técnicas utilizadas en la implementación de los grupos, temporización de las sesiones, satisfacción con los grupos y estudio de debilidades y fortalezas. Para ello, se desarrolló un guion de entrevista que se presenta en el anexo 4.

Las entrevistas estructuradas son instrumentos *ad hoc*, por lo que, previamente a su utilización, se realizó un pilotaje para valorar la adecuación de las mismas, en términos de comprensión de la información, extensión y cansancio del encuestado. Las primeras entrevistas se realizaron de forma presencial a dos facilitadoras en los centros de salud Polígono Norte y Pino Montano, respectivamente, y otra vía e-mail a la facilitadora del GAM Al-Anon. Se captaron los puntos débiles de la entrevista y las dificultades de comprensión de los entrevistados, aclarando las dudas y adaptando el guion para los siguientes, aunque no se detectaron dificultades importantes ni en las entrevistas presenciales ni en las realizadas por vía telemática.

5.2.4. Procedimiento.

Los grupos focales tuvieron una duración desde diez hasta 52 minutos, según el grupo, y se realizaron en los espacios (centros de salud, asociaciones o iglesias) donde se

reúnen las personas cuidadoras participantes en los GAMs La investigadora principal grabó en audio los grupos focales, previo consentimiento informado. Las entrevistas a las personas facilitadoras de los GAMs se hizo mayoritariamente de forma virtual, mediante envío de correos electrónicos por parte de la investigadora principal.

5.2.5. Análisis de datos.

Primero, se realizó la transcripción de las entrevistas de los grupos focales. Seguidamente, se continuó con la triangulación de la fuente de los datos cualitativos (una vez cumplida la saturación de éstos). Posteriormente, la información se analizó y categorizó mediante un procedimiento comprensivo, usado en la fenomenología, que incluyó la lectura para conseguir un sentido narrativo global del texto (lo que se conoce como “unidades de significado general”), seguida de la división del texto en “unidades de significado relevante” para el tema de la investigación, después, se agruparon dichas unidades en categorías o temas comunes y, así, se transformaron las vivencias en conocimiento significativo, es decir, en las conclusiones a las que se llega a partir de la información obtenida (Mollà & Bó, 2010).

Como marco teórico para el establecimiento categórico en relación a la vivencia sobre el impacto de los GAMs en las personas cuidadoras, se utilizaron los dominios de enfermería según la NANDA (2017), como son: promoción de la salud, autopercepción-autoconcepto, rol-relaciones, adaptación-tolerancia al estrés y valores-creencias, que se describen a continuación (Gordon, 2003):

- Patrón 1: Percepción-Manejo de la salud. Se define en cómo percibe el individuo la salud y el bienestar, maneja todo lo relacionado con su salud, respecto a su mantenimiento o recuperación y a la adherencia a las prácticas terapéuticas, e incluye prácticas preventivas (hábitos higiénicos, vacunaciones...).

- Patrón 7: Autopercepción-Autoconcepto. Incluye el autoconcepto y percepciones de uno mismo, las actitudes a cerca de uno mismo, la percepción de las capacidades cognitivas, afectivas o físicas, la imagen corporal y social, la identidad, el sentido general de valía, el patrón emocional, el patrón de postura corporal y movimiento, el contacto visual y los patrones de voz y conversación.
- Patrón 8: Rol-Relaciones. Se define como el patrón de compromisos de rol y relaciones (las relaciones de las personas con los demás), la percepción de los roles más importantes (el papel que ocupan en la familia, sociedad...), las responsabilidades en su situación actual y la satisfacción o alteraciones en: familia, trabajo y relaciones sociales.
- Patrón 10: Adaptación-Tolerancia al estrés. Incluye las formas o estrategias de afrontamiento general de la persona, las respuestas habituales que manifiesta el individuo en situaciones que le estresan y la forma de controlar el estrés, la capacidad de adaptación a los cambios, el soporte individual y familiar con que cuenta el individuo y la percepción de habilidades para controlar o dirigir situaciones estresantes.
- Patrón 11: Valores y Creencias. Consiste en los patrones de valores y creencias que guían las elecciones o decisiones, lo que se considera correcto, apropiado (bien y mal, bueno y malo), lo que es percibido como importante en la vida, las percepciones de conflicto en valores, creencias o expectativas relativas a la salud, las decisiones a cerca de tratamientos, prioridades de salud, vida o muerte y las prácticas religiosas.

Por otro lado, se realizó un análisis temático comparativo del proceso mediante codificación y categorización de los datos obtenidos a través de los moderadores de los

GAMs en las siguientes categorías: normas y valores, marco teórico, ofrecimiento, contexto/espacio de reunión, forma de moderarlo, desarrollo de las sesiones, satisfacción, debilidades/dificultades y fortalezas.

Para facilitar el proceso, se usó un software informático basado en el análisis cualitativo de los datos llamado QDA Miner Lite v5.0.31 junto con la ayuda de WordStat v8.0.23 (Provalis Research, Montreal, Canadá).

5.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Se tomaron las medidas necesarias para asegurar los derechos y libertades de las personas del estudio, cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas (BPCs), Consentimiento Informado y Hoja de Información al Paciente (anexo 1), 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), archivo y custodia de la documentación, etc. Este estudio se realizó conforme a la Ley 41/2002, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica, la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, los principios de las Buenas Prácticas Clínicas y los requisitos de las autoridades reglamentarias para la verificación de los documentos originales y la auditoría/inspección del estudio. Fue sometido al acuerdo o dictamen del Comité de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (anexo 5), siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki, otorgando su conformidad. Además, todos los autores declaramos que este estudio no presenta conflicto de intereses ni ha sido financiado por ningún organismo público ni privado.

5.4. CRONOGRAMA.

A continuación, se detalla el cronograma (tabla 4) llevado a cabo durante los seis años académicos que ha durado la realización de esta tesis doctoral.

Tabla 4

Cronograma

ACTIVIDADES/TAREAS	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
1. Contextualización general de la investigación: - Revisión bibliográfica. - Inicio de la recopilación documental.							
2. Planificación del estudio y preparación del proyecto.							
3. Construcción y validación del instrumento de recogida de datos: - Construcción del cuestionario. - Pilotaje con sujetos similares a la población de estudio.							
4. Ejecución: - Trabajo de campo (recogida de datos mediante cuestionario).							
5. Procesamiento y análisis de la información: - Creación de la bases de datos en SPSS. - Análisis de los datos en SPSS. - Análisis de los resultados.							
6. Redacción del informe final.							
7. Divulgación de los resultados: - Presentación en encuentros científicos. - Publicación en revistas de impacto.							

6. RESULTADOS.

A continuación, se exponen los resultados obtenidos en el estudio en dos apartados. El primero en base al análisis cuantitativo, en el que se evalúa el efecto de la

participación en GAMs para personas cuidadoras vs. la no participación y se describe la satisfacción de las personas cuidadoras participantes en estos grupos; y el segundo en base al análisis cualitativo, que ha permitido describir las vivencias de las personas cuidadoras miembros de los GAMs sobre el efecto del mismo, así como evaluar las características de la implementación de los grupos según la perspectiva de las personas facilitadoras.

6.1. ESTUDIO CUANTITATIVO.

6.1.1. Características de la muestra.

El ámbito de estudio ha sido a nivel de Atención Primaria de salud, en las provincias de Sevilla, Huelva y Cádiz (España), residiendo en área urbana el 47,8% de los participantes y en área rural el 52,2%. En el pretest se contó con 134 cuidadores; se incluyeron 64 (47,8%) en el GE y 70 (52,2%) en el GC. En el posttest hubo una pérdida del 20,9% de la muestra. Las pérdidas a los seis meses fueron debidas al fallecimiento del enfermo (fin del rol del cuidador), al cese de asistencia a los GAMs (en el caso del grupo experimental) o a que la persona cuidadora se negó a seguir participando en el estudio. El proceso se refleja en la figura 2.

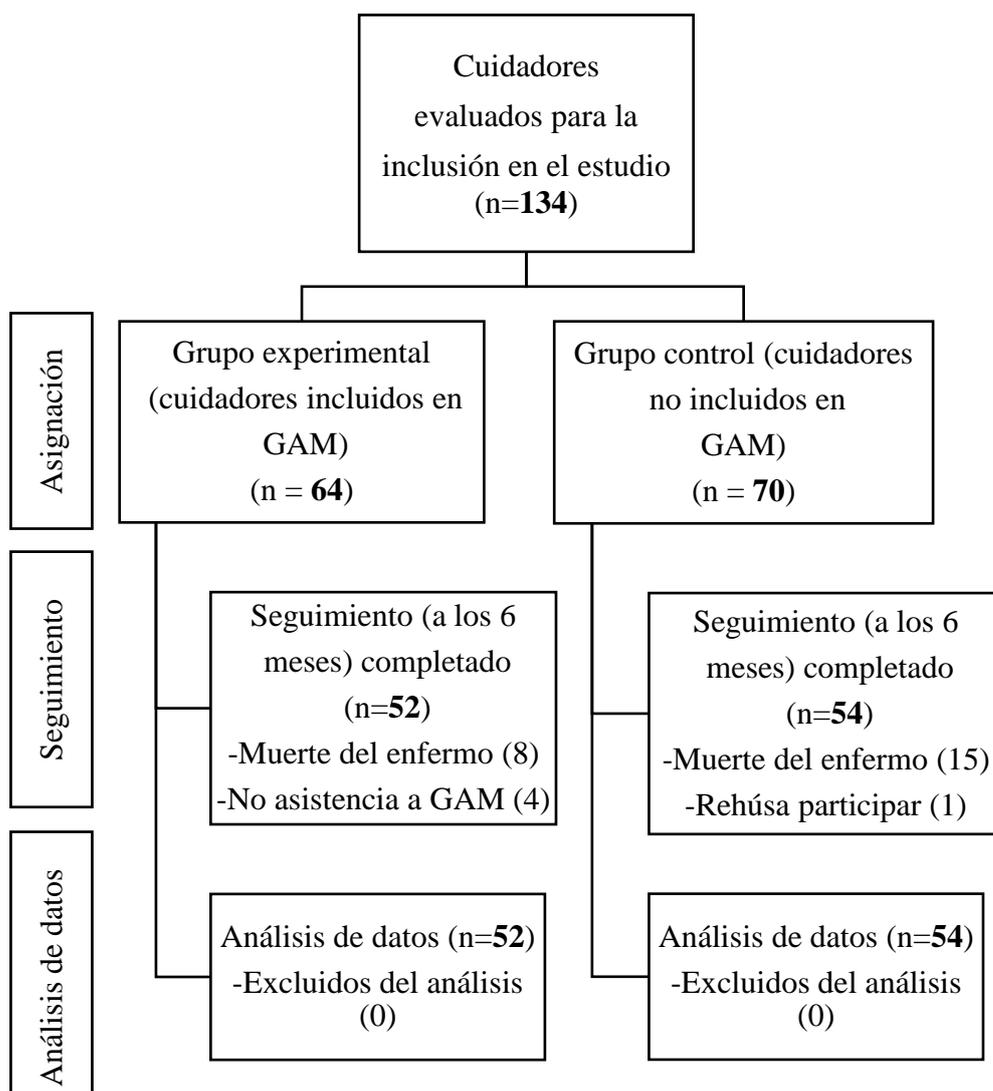


Figura 2. Diagrama de flujo para las diferencias de muestra entre el pretest y el posttest después de seis meses (elegibilidad, asignación, seguimiento, análisis de datos) como especifica la Declaración CONSORT (Moher, Schulz, Altman & Das CONSORT Statement, 2005).

Como podemos observar en la tabla 5, la media de edad de las personas cuidadoras fue de 58,43 (DE 11,95) años, siendo mayoritariamente mujeres (el 81,3%), sobre todo en el GC (el 91,4% vs. 70,3% GE; $p=0,002$). Las cuidadoras fueron principalmente las esposas o hijas (51,6% esposas GE vs. 57,1% hijas GC; $p=0,001$), que llevaban unos 10 años cuidando a su familiar, dedicando un tiempo medio de 19,35 (DE 6,63) horas al día. Casi un tercio de las cuidadoras tenían estudios básicos o inferiores, aunque en el GC la Educación Secundaria Obligatoria (CSE) superó ligeramente a las personas con estudios

elementales, residiendo las participantes del GE principalmente en un área urbana (64,1% vs. 32,9% GC; $p=0,001$) y perteneciendo el total de la muestra principalmente a una clase social baja (72,9% GC vs. 59,4% GE; $p=0,228$). La mayoría de ellas contaba con un buen apoyo social, sobre todo las participantes del GC (87,1% vs. 65,6% GE; $p=0,003$).

La persona dependiente padecía mayoritariamente una dependencia severa en el cómputo global (32,1%), con una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos en las puntuaciones del test de Barthel (33,86 [DE 30,99] GC vs. 65,62 [DE 31,58] GE; $p<0,001$). Respecto a la escala de reajuste social, el impacto de los AVE medio fue de 153,3 (DE 115,1) unidades de cambio vital, y el riesgo de enfermar fue intermedio en el 28,1% del GE frente al 40% del GC, y alto en el 18,8% del GE frente al 4,3% del GC ($p=0,022$).

Tabla 5

Características de los participantes

Base de datos					
Variable	Total	GE	GC	Estadístico	p
Edad (25-80)	58,43 (11,95)	59,19 (13,51)	57,73 (10,37)	0,496 ^c	0,482
Parentesco					
• Padre/madre	16 (11,9%)	8 (12,5%)	8 (11,4%)	21,160 ^a	0,001
• Cónyuge	45 (33,6%)	33 (51,6%)	12 (17,1%)		
• Hijo/a	55 (41%)	15 (23,4%)	40 (57,1%)		
• Otro	18 (13,4%)	8 (12,5%)	10 (14,3%)		
Nivel de estudios					
• Sin estudios/básicos	41 (30,6%)	20 (31,3%)	21 (30%)	5,584 ^a	0,134
• E.S.O.	35 (26,1%)	12 (18,8%)	23 (32,9%)		
• Bachillerato/FP	37 (27,6%)	18 (28,1%)	19 (27,1%)		
• Universitarios	21 (15,7%)	14 (21,9%)	7 (10%)		
Sexo				9,823 ^a	0,002
• Hombre	25 (18,7%)	19 (29,7%)	6 (8,6%)		
• Mujer	109 (81,3%)	45 (70,3%)	64 (91,4%)		
Área de residencia					
• Urbana	64 (47,8%)	41 (64,1%)	23 (32,9%)	13,049 ^a	0,001
• Rural	70 (52,2%)	23 (35,9%)	47 (67,1%)		
Clase social (CCS)					
• Baja	89 (66,4%)	38 (59,4%)	51 (72,9%)	2,96 ^a	0,228
• Intermedia	37 (27,6%)	22 (34,4%)	15 (21,4%)		
• Alta	8 (6%)	4 (6,3%)	4 (5,7%)		

Años cuidando (20-53)	10,01 (10,24)	12,16 (12,7)	8,06 (6,83)	2029 ^b	0,346
Horas/día cuidando (2-24)	19,35 (6,63)	18,69 (7,05)	19,96 (6,2)	2001 ^b	0,232
Nivel de dependencia del enfermo (test de Barthel)				28,661 ^a	0,000
• Total	39 (29,1%)	7 (10,9%)	32 (45,7%)		
• Severa	43 (32,1%)	19 (29,7%)	24 (34,3%)		
• Moderada	27 (20,1%)	18 (28,1%)	9 (12,9%)		
• Leve	8 (6,0%)	7 (10,9%)	1 (1,4%)		
• Independiente	17 (12,7%)	13 (20,3%)	4 (5,7%)		
Apoyo social (MOS)				8,705 ^a	0,003
• Bueno	103 (76,9%)	42 (65,6%)	61 (87,1%)		
• Malo	31 (23,1%)	22 (34,4%)	9 (12,9%)		
Riesgo de enfermar (Escala de reajuste social)				7,663 ^a	0,022
• Bajo	73 (54,5%)	34 (53,1%)	39 (55,7%)		
• Intermedio	46 (34,3%)	18 (28,1%)	28 (40%)		
• Alto	15 (11,2%)	12 (18,8%)	3 (4,3%)		
<i>m (DT): media (Desviación Típica)</i>			^a <i>X²: Chi cuadrado</i>		
^b <i>U: Test U de Mann-Whitney</i>			^c <i>ANOVA</i>		

Por otro lado, en cuanto a las prestaciones y servicios de ayuda al dependiente (tabla 6), el 38,1% de los usuarios contaban con teleasistencia (de los cuales el 64,7% pertenecían al GC, frente al 35,3% del GE; $p=0,024$), el 33,6% tenían una prestación económica (80% GC vs. 20% GE; $p=0,000$) y el 15,7% asistía a centros de día (9,5% GC vs. 90,5% GE; $p=0,000$), entre otros recursos. Analizando la relación de contar con ayudas de este tipo con la asistencia de las personas cuidadoras a GAMs, se ha visto que cuando su familiar cuenta con teleasistencia tienen 2,27 (1/0,44) veces menos probabilidad de asistir a un GAM ($p=0,024$) y cuando cobra la prestación económica tienen 6,66 (1/0,15) veces menos probabilidad de asistir a un GAM ($p=0,000$), mientras que cuando su familiar acude a un centro de día tienen 14,36 veces más probabilidad de asistir a los GAMs ($p=0,000$).

Tabla 6

Prestaciones y servicios de ayuda a la persona dependiente

	TOTAL		AFIRMATIVO		DIFERENCIAS		OR
	NO	SÍ	GC	GE	X ²	P	
TELEASISTENCIA	61,9%	38,1%	64,7%	35,3%	5,13	0,024	0,44
CENTRO DE DÍA	84,3%	15,7%	9,5%	90,5%	18,21	0,000	14,36
RESPIRO FAMILIAR	99,3%	0,7%	0%	100%	1,10	0,294	
AYUDA A DOMICILIO	85,1%	14,9%	65%	35%	1,53	0,215	
RESIDENCIA	100%	0%	0%	0%	-	-	
PRESTACIÓN €	66,4%	33,6%	80%	20%	20,93	0,000	0,15
CUIDADORA FORMAL	81,3%	18,7%	56%	44%	0,17	0,676	
Media de 1 (3,32) hora/día							
OTROS*	95,5%	4,5%	66,7%	33,3%	0,52	0,469	

*Por ejemplo: Ayuda de la Cruz Roja (voluntario c/15 días) / escuela de familias

6.1.2. Pérdidas

Al comparar la muestra entre los que abandonaron y permanecieron en el estudio (tabla 7), tanto en el análisis bivariado como mediante regresión logística binaria, solamente se correlacionaron la dependencia y el área de residencia, aunque esta última de forma no significativa. Cuanto más independiente fue el receptor de cuidados, más probabilidad de permanecer en el estudio (OR 1,02, p=0,011). Lo contrario ocurrió si residían en un área urbana (OR 0,45, p=0,076), en la que hubo más pérdidas de participantes.

Tabla 7

Estudio de las pérdidas

Variable	NO*	SÍ*	Estadístico	p
Edad (25-80)	58,29 (13,22)	58,46 (11,67)	0,690 ^c	0,945
Parentesco			1,786 ^a	0,618
• Padre/madre	2 (7,1%)	14 (13,2%)		
• Cónyuge	10 (35,7%)	45 (42,5%)		
• Hijo/a	11 (39,3%)	34 (32,1%)		
• Otro	5 (17,9%)	13 (12,3%)		
Nivel de estudios			4,688 ^a	0,196
• Sin estudios/básicos	8 (28,6%)	33 (31,1%)		
• E.S.O.	9 (32,1%)	26 (24,5%)		
• Bachillerato/FP	10 (35,7%)	27 (25,5%)		
• Universitarios	1 (3,6%)	20 (18,9%)		

Sexo			0,446 ^a	0,504
• Hombre	4 (14,3%)	21 (19,8%)		
• Mujer	24 (85,7%)	85 (80,2%)		
Clase social (CCS)			0,629 ^a	0,730
• Baja	18 (64,3%)	71 (67%)		
• Intermedia	9 (32,1%)	28 (26,4%)		
• Alta	1 (3,6%)	7 (6,6%)		
Área de residencia			2,38 ^a	0,123
• Urbana	17 (60,7%)	47 (44,3%)		
• Rural	11 (39,3%)	59 (55,7%)		
Años cuidando (20-53)	7,20 (4,96)	10,76 (11,13)	1338 ^b	0,423
Horas/día cuidando (2-24)	19,71 (6,48)	19,25 (6,69)	1437 ^b	0,773
Nivel de dependencia del enfermo (test de Barthel)			8,668 ^a	0,070
• Total	13 (46,4%)	26 (24,5%)		
• Severa	9 (32,1%)	34 (32,1%)		
• Moderada	1 (3,6%)	26 (24,5%)		
• Leve	2 (7,1%)	6 (5,7%)		
• Independiente	3 (10,7%)	14 (13,2%)		
Apoyo social(MOS)			0,058 ^a	0,810
• Bueno	22 (78,6%)	81 (76,4%)		
• Malo	6 (21,4%)	25 (23,6%)		
Riesgo de enfermar (Escala de reajuste social)			6,533 ^a	0,038
• Bajo	12 (42,9%)	61 (57,5%)		
• Intermedio	15 (53,6%)	31 (29,2%)		
• Alto	1 (3,6%)	14 (13,2%)		
Calidad de vida	58,21 (26,95)	62,91 (20,74)	1375,5 ^b	0,550
Psicofármacos			0,346 ^a	0,557
• No	16 (57,1%)	67 (63,2%)		
• Sí	12 (42,9%)	39 (36,8%)		
Sobrecarga	9,68 (2,34)	8,60 (3,43)	1273 ^b	0,244
Salud familiar	125,04 (23,99)	126,38 (21,49)	1477 ^b	0,969
GFE	103,79 (12,43)	102,94 (11,42)	1341,5 ^b	0,435
<i>m (DT): media (Desviación Típica)</i>			<i>*Permanencia en el estudio</i>	
<i>^aX²: Chi cuadrado</i>		<i>^bU: Test U de Mann-Whitney</i>		<i>^cANOVA</i>

6.1.3. Efecto de los GAMs sobre la Calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras.

Para evaluar el efecto de los GAMs sobre la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras, inicialmente, se compararon las diferentes dimensiones

del cuestionario, así como la puntuación total del cuestionario EQ-5D-3L entre el pretest y el posttest para el mismo grupo y, también, entre ambos grupos (tabla 8).

La dimensión Ansiedad/Depresión es la que se ve más afectada, se observa una diferencia significativa dentro del GE ($p=0,031$), en el que el porcentaje de personas cuidadoras que afirman no tener problemas de ansiedad casi se duplica del pretest al posttest (28,1% vs. 50%) mientras que el porcentaje de personas cuidadoras con muchos problemas de ansiedad se reduce casi un tercio (21,9% vs. 7,7%). En cambio, en el GC los niveles permanecen estables. La diferencia también es estadísticamente significativa al comparar ambos grupos en el posttest ($p=0,001$), siendo el porcentaje de mujeres sin problemas casi el doble en el GE, mientras que el porcentaje de mujeres con muchos problemas es del 7,7% en el GE y del 37% en el GC.

Cabe destacar también la dimensión Actividad (actividades cotidianas como trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, familiares o de tiempo libre), en la que en el posttest en el GC el 61,1% de las personas cuidadoras tuvieron grandes problemas para realizarla frente al 5,8% del GE ($p=0,001$), y la dimensión Dolor/Malestar, en la que el 40,4% de los participantes del GE refirieron no presentar dolor o malestar frente a sólo el 20,4% de los del GC ($p=0,001$), también en el posttest.

Finalmente, la dimensión Movilidad empeoró en el GC, pasando de un 87,1% de cuidadores sin problemas de movilidad en el pretest a un 66,7% en el posttest ($p=0,001$).

En el resto de dimensiones no hubo diferencias significativas.

Respecto al índice global de calidad de vida del cuestionario EQ-5D-3L, se encontraron diferencias significativas en el posttest con una puntuación de 71,35 (DE 15,6) en el GE frente al 58,70 (DE 20,9) del GC ($p=0,001$), mejorando en el GE (de 64,67

[DE 20,3] a 71,35), frente al empeoramiento del GC (de 61,20 [DE 21,2] a 58,70) y siendo también esta diferencia a lo largo del tiempo estadísticamente significativa en el GE ($p=0,022$).

Tabla 8

Calidad de vida: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos

Variable	GE		GC		Diferencias		
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pre-postest intragrupo	Postest intergrupos	
MOVILIDAD					d	d	2,71 ^a
• No problemas	76,6%	80,8%	87,1%	66,7%	p=1,000	p=0,001	p=0,100
• Algunos problemas	23,4%	19,2%	12,9%	33,3%			
• Encamado							
CUIDADO PERSONAL					d	d	0,003 ^a
• No problemas	96,9%	92,3%	100%	92,6%	p=0,250	p=0,125	p=0,956
• Algunos problemas	3,1%	7,7%		7,4%			
• Incapaz de lavado/vestido							
ACTIVIDADES COTIDIANAS					d	d	40,64 ^a
• No problemas	57,8%	59,6%	8,6%	13%	p=1,000	p=1,000	p=0,001
• Algunos problemas	34,4%	34,6%	72,9%	25,9%			
• Incapaz	7,8%	5,8%	18,6%	61,1%			
DOLOR/MALESTAR					d	d	13,05 ^a
• Nada	34,4%	40,4%	27,1%	20,4%	p=1,000	p=0,289	p=0,001
• Moderado	50%	51,9%	45,7%	44,4%			
• Mucho	15,6%	7,7%	27,1%	35,2%			
ANSIEDAD/DEPRESIÓN					d	d	14,33 ^a
• No problemas	28,1%	50%	28,6%	25,9%	p=0,031	p=1,000	p=0,001
• Moderadamente	50%	42,3%	37,1%	37%			
• Muchos problemas	21,9%	7,7%	34,3%	37%			
					GE	GC	
ÍNDICE GLOBAL DE CALIDAD DE VIDA (EQ-5D-3L: 0-100)	64,67 (20,3)	71,35 (15,6)	61,20 (21,2)	58,70 (20,9)	-2,29 ^c p=0,022	-1,04 ^c p=0,297	887,5 ^b p=0,001

m (DT): media (Desviación Típica)

^aX²: Chi cuadrado

^bU: test U de Mann-Whitney

^ctest de Wilcoxon

^dtest de McNemar (las dimensiones de calidad de vida fueron categorizadas en no problemas vs. problemas)

En el análisis bivariado, el índice global de calidad de vida se correlacionó con las variables: asistencia a GAMs (71,35 [DE 15,6] GE vs. 58,70 [DE 20.9] GC; U de Mann-Whitney=887.5, p=0.001), sexo (75,24 [DE 13,1] hombres vs. 62,35 [DE 19,96] mujeres; U de Mann-Whitney=535, p=0,004) y dependencia del receptor de cuidados (a menor nivel de dependencia/mayor independencia, mayor calidad de vida; con un coeficiente de correlación de Spearman=0,210, p=0,031). De forma que este índice de calidad de vida fue inferior en las personas cuidadoras que no asistían a GAMs, en las mujeres y en aquellas cuyo familiar tenía mayor nivel de dependencia.

En el análisis multivariado depurado se encontró un efecto estadísticamente significativo de la asistencia a GAMs sobre el índice global de calidad de vida (tabla 9), que fue 8,66 puntos superior en aquellos que acuden a estos grupos (p=0,015). Además, también se asoció de forma significativa con la calidad de vida el parentesco. Así, los padres obtuvieron 11,49 puntos menos en el índice de calidad de vida respecto a los cónyuges (p=0,032) y, de forma similar, los hijos obtuvieron una puntuación inferior en el índice global de calidad de vida que los cónyuges, pero esta última asociación no llegó a ser significativa (p=0,061).

Tabla 9

Modelo de regresión multivariante para la variable Calidad de vida

	Estimación	Error estándar	Valor de t	p
Calidad de vida (pretest)	0,46	0,08	5,69	0,000
GAM [T. Sí]	8,66	3,48	2,49	0,014
Parentesco [T. Hijo/a]	-7,69	4,05	-1,89	0,061
Parentesco [T. Otro]	-4,42	5,75	-0,77	0,444
Parentesco [T. Padre/madre]	-11,49	5,27	-2,18	0,032

R-cuadrado: 0,351; R-cuadrado ajustado: 0,319; F: 10,82; p: 0,000

6.1.4. Efecto de los GAMs sobre el Consumo de psicofármacos por las personas cuidadoras.

Alrededor del 38% de la muestra consumió psicofármacos al inicio del estudio (34,4% en el GE y 41,4% en el GC). A los seis meses, el GE disminuyó el consumo al 30,8%, mientras que en el GC aumentó el consumo hasta el 46,3%, aunque las diferencias no fueron estadísticamente significativas (tabla 10). En cuanto a la dosis diaria, en el pretest fueron para el GE=0,49 (DE 0,87) y para el GC=0,65 (DE 0,97) y en el posttest para el GE=0,59 (DE 1,29) y para el GC=0,67 (DE 0,93).

Tabla 10

Psicofármacos: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos

Variable	GE		GC		Diferencias		
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pre-postest intragrupo	Postest intergrupos	
Psicofármacos					GE	GC	
• SÍ	22	16	29	25	b	b	3,344 ^a
(38,1%)	(34,4%)	(30,8%)	(41,4%)	(46,3%)	p=0,453	p=0,146	p=0,067
• NO	42	36	41	29			
(61,9%)	(65,6%)	(69,2%)	(58,6%)	(53,7%)			
	^a X ² : Chi cuadrado			^b test de McNemar			

En el análisis bivariado, el consumo de psicofármacos se correlacionó con las variables: sexo (consumen el 7,1% hombres vs. 92,9% mujeres; X² 7,03, p=0,008), edad (56,11 [DE 11,91] años de edad de los no consumidores vs. 62,05 [DE 10,42] de los consumidores; t=-2,64, p=0,010) y tiempo cuidando (8,69 [DE 8,59] años cuidando los no consumidores vs. 13,90 [DE 13,67] los consumidores; U de Mann-Whitney=1020, p=0,036). De forma que el consumo de psicofármacos fue mayor en las mujeres, con mayor edad y con más número de años dedicados al cuidado.

En el análisis multivariado depurado, se encontró una interacción estadística significativa ($p=0,003$) entre la asistencia a GAMs y el grado de dependencia (test de Barthel) sobre el consumo de psicofármacos, que reflejó que el efecto de la participación en GAMs fue estadísticamente significativo en aquellas personas cuidadoras cuyo familiar presentó menores niveles de dependencia (necesitando menos ayuda para realizar las ABVD) frente a aquellos que no asistieron a los GAMs y cuyos familiares presentaron mayores niveles de dependencia. Además, el consumo de psicofármacos fue superior en mujeres que en hombres (OR 8,95, $p=0,049$). La edad (OR 1,07, $p=0,004$) y los años cuidando (OR 1,11, $p=0,008$) se asociaron positivamente con el consumo de psicofármacos y, también, de forma marginal, el nivel de dependencia (OR 1,02, $p=0,094$); de modo que a mayor independencia, mayor fue el consumo de psicofármacos (tabla 11). Recordemos que el test de Barthel es una medida inversa, es decir, a menor puntuación, mayor dependencia.

Tabla 11

Modelo de regresión multivariante para la variable Psicofármacos

	Estimación	Error estándar	p	OR	Intervalo de confianza al 95%	
					Mínimo	Máximo
Psicofármacos (pretest) [T. Sí]	3,16	0,69	0,000	23,52	6,85	105,77
GAM [T. Sí]	1,91	1,23	0,119	6,79	0,60	82,31
Dependencia del enfermo (Barthel)	0,02	0,01	0,094	1,02	0,99	1,05
Sexo [Femenino]	2,19	1,11	0,048	8,95	1,23	101,55
Edad	0,07	0,03	0,040	1,07	1,01	1,14
Años cuidando	0,10	0,04	0,008	1,11	1,03	1,20
GAM [T.Sí]*Dependencia enfermo	-0,07	0,02	0,003	0,93	0,89	0,97

R-cuadrado: 0,492; R-cuadrado ajustado: 0,455; F: 13,55; p: 0,000

En la figura 3, se comparó el consumo de psicofármacos en el postest según el nivel de dependencia del receptor de cuidados en cada uno de los grupos, agrupando los valores de dependencia por debajo y por encima del percentil 50. Observamos que por debajo del percentil 50 el consumo de psicofármacos en el postest fue superior en el GE vs. GC (50% vs. 42%; $X^2=0,312$ [$p=0,577$]). Sin embargo, por encima del percentil 50 (mayor independencia), el consumo fue menor en aquellos cuidadores que asisten a GAMs (61,1% GC vs. 22,2% EG; $X^2=7,958$ [$p=0,005$]), siendo esta asociación estadísticamente significativa.

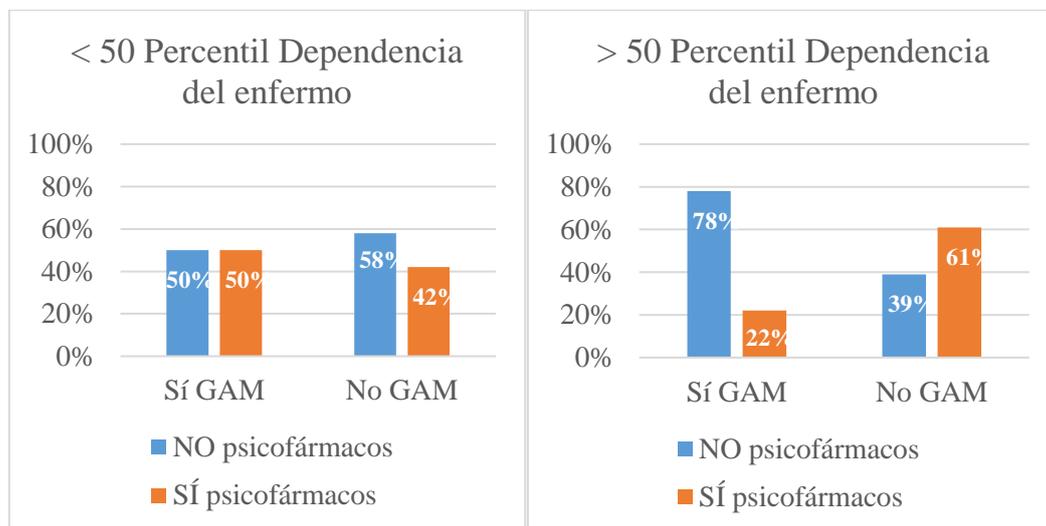


Figura 3. Consumo de psicofármacos relacionado con la intervención y el nivel de dependencia (percentil 50) del enfermo medido con el test de Barthel.

6.1.5. Efecto de los GAMs sobre la Sobrecarga de las personas cuidadoras.

Como se puede visualizar en la tabla 12, se encontraron diferencias significativas en el postest en cuanto a la sobrecarga de las personas cuidadoras, con una puntuación de 5,77 (DE 3,64) en el GE frente al 9,56 (DE 3,11) del GC ($p=0,000$), disminuyendo en el tiempo, además, la sobrecarga en el GE de forma significativa (de 7,47 [DE 3,56] a 5,77, $p=0,026$); mientras que en el GC no hubo diferencias significativas en el tiempo ($p=0,393$).

Tabla 12

Sobrecarga: diferencias pretest-postest intragrupo y postest intergrupos

Variable	GE		GC		Diferencias		
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pre/postest intragrupo		Postest intergrupos
Sobrecarga del cuidador (IEC: 0-13)	7,47 (3,56)	5,77 (3,64)	10,07 (2,36)	9,56 (3,11)	GE -2,22 ^b $p=0,026$	GC -0,85 ^b $p=0,393$	587^a $p=0,000$
<i>m (DT): media (Desviación Típica) ^aU: test U de Mann-Whitney ^btest de Wilcoxon</i>							

Cuando se trató la sobrecarga de forma cualitativa, dividiendo en aquellos con una puntuación mayor o igual a 7 (sobrecarga) y en los que menor a 7, se comprobó que, si bien en ambos grupos el porcentaje de sobrecarga es inferior en el postest, la diferencia en el GE es más marcada, aunque éste parte de menores puntuaciones de sobrecarga. Las diferencias entre grupos fueron significativas tanto en el pretest como en el postest ($X^2=12,211$, $p<0,001$ y $X^2=15,806$, $p<0,001$ respectivamente), pero las diferencias intragrupo solo fueron significativas en el GE ($p=0,041$) vs. GC ($p=0,125$) usando el test de McNemar (figura 4).

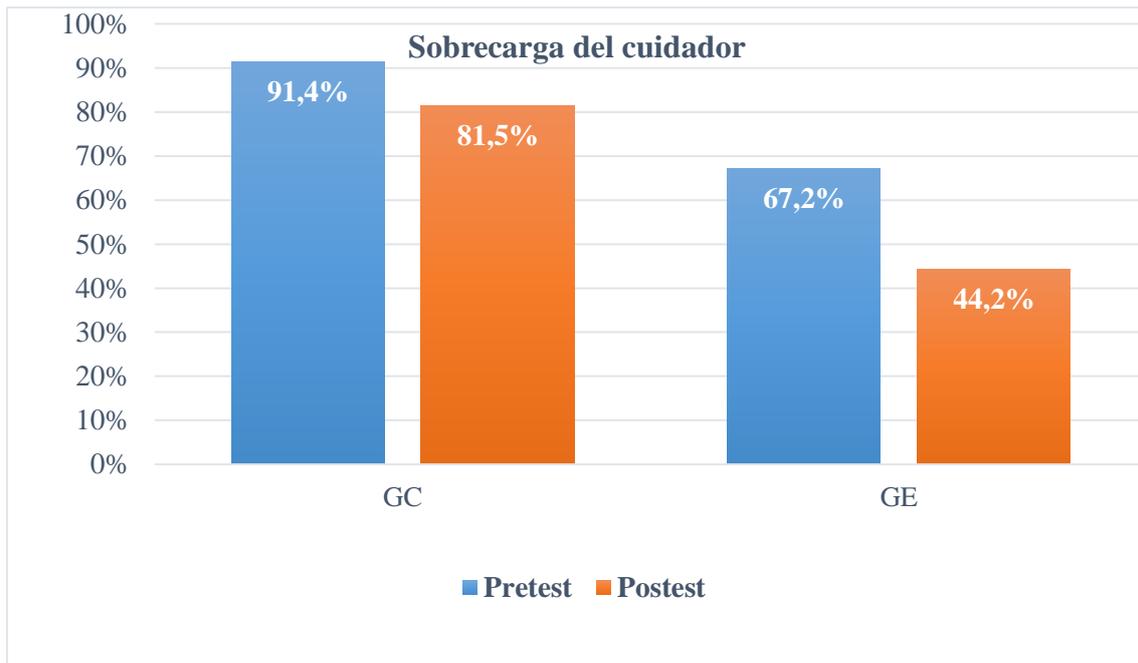


Figura 4: Diferencias intragrupo e intergrupos de la variable recodificada.

En el análisis bivariado, la sobrecarga se correlacionó con las variables: asistencia a GAMs (9,56 [DE 3,11] puntos de sobrecarga en los que no asisten vs. 5,77 [DE 3,64] puntos en los que sí acuden a GAMs; U de Mann-Whitney=587, $p=0,000$), sexo (6,38 [DE 2,87] puntos de sobrecarga en hombres vs. 8,02 [DE 4,02] en mujeres; U de Mann-Whitney=622,5, $p=0,032$), parentesco (8,82 [DE 3,58] puntos de sobrecarga en hijos/as vs. 7,26 [DE 3,99] en cónyuges vs. 6,93 [DE 4,18] en padres/madres vs. 5,77 [DE 3,32] en otro parentesco; Kruskal-Wallis=8,65, $p=0,034$), horas diarias cuidando (cuanto más horas cuidando mayor sobrecarga, con un coeficiente de correlación de Spearman=0,278, $p=0,004$), dependencia del receptor de cuidados (a menor nivel de autonomía del receptor de cuidados, mayor sobrecarga del cuidador, con un coeficiente de correlación de Spearman= -0,560, $p=0,000$). De forma que la sobrecarga fue mayor en las personas cuidadoras que no asistían a los GAMs, en las mujeres, en los hijos/as, en las que mayor número de horas diarias dedicaban al cuidado y en las que cuidaban a un familiar más dependiente.

En el análisis multivariado (tabla 13) se encontró un efecto estadísticamente significativo de la asistencia a GAMs sobre la sobrecarga del cuidador en el postest, que fue 1,69 puntos inferior en aquellos que acuden a estos grupos respecto a los que no acuden ($p=0,005$). Además, también se asoció de forma significativa con el nivel de dependencia y las horas cuidando, de forma que cuanto más independiente era el receptor de cuidados menor era la sobrecarga ($p<0,001$) y a más horas al día cuidando mayor fue la sobrecarga ($p=0,046$).

Tabla 13

Modelo de regresión multivariante para la variable Sobrecarga

	Estimación	Error estándar	t	p
Sobrecarga (Pretest)	0,41	0,09	4,77	0,000
GAM [Sí]	-1,69	0,60	-2,83	0,005
Nivel de dependencia enfermo	-0,03	0,01	-3,63	0,000
Horas diarias cuidando	0,08	0,04	2,02	0,046

R-cuadrado: 0,528; R-cuadrado ajustado: 0,5093; F: 28,25; p: 0,000

6.1.6. Efecto de los GAMs sobre la Salud familiar y la Gestión familiar de la enfermedad.

En la tabla 14 se muestran las puntuaciones en las escalas y subescalas de autopercepción de la salud familiar y gestión familiar de la enfermedad según la condición (GE vs. GC) y el tiempo (pre vs. postest).

No se observaron diferencias significativas en el postest en la puntuación global de la escala de autopercepción de la salud familiar entre ambos grupos ($p=0,321$), pero sí diferencias intragrupos entre el pretest y el postest. Así, disminuyó la salud familiar en el GC a lo largo del tiempo (de 133,29 [DE 14,69] a 124,83 [DE 19,05], $p=0,000$), mientras que aumentó en el GE (de 118,23 [DE 25,70] a 127,08 [DE 20,92], $p=0,030$).

Si nos fijamos en las dimensiones de la autopercepción de la salud familiar, se observaron diferencias significativas en el postest intergrupos en el clima familiar ($p=0,005$) y la resiliencia familiar ($p=0,005$).

Respecto a las diferencias intragrupos, las puntuaciones en el clima ($p=0,035$), la integridad ($p=0,007$) y el funcionamiento familiar ($p=0,046$) aumentaron de forma significativa a lo largo del tiempo en el GE, mientras que en el GC descendieron de forma significativa la integridad ($p=0,006$), el funcionamiento ($p=0,014$), la resiliencia ($p=0,000$) y el afrontamiento familiar ($p=0,001$).

De forma similar, en el postest no se encontraron diferencias estadísticamente significativas intergrupos en la autopercepción de la gestión familiar de la enfermedad ($p=0,227$), aunque sí se observaron diferencias intragrupo en el GC, disminuyendo las puntuaciones de la gestión familiar de la enfermedad a lo largo del tiempo ($p=0,001$).

Por otra parte, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la participación familiar ($p=0,005$) entre el GE y el GC en el postest.

Finalmente, en el GC el apoyo ($p=0,002$), la normalización ($p=0,000$) y la participación en el proceso asistencial ($p=0,001$) disminuyeron de forma significativa a los seis meses.

Tabla 14

Puntuaciones en las escalas de autopercepción de la salud familiar y de la gestión familiar de la enfermedad según la condición y el tiempo

Variable	GE		GC		Diferencias		
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pre/postest intragrupo ^a		Postest intergrupos ^b
					EG	CG	
SALUD FAMILIAR	118,23 (25,70)	127,08 (20,92)	133,29 (14,69)	124,83 (19,05)	-2,17 p=0,030	-4,14 p=0,000	1247 p=0,321
Clima Familiar	22,91 (6,06)	24,65 (4,81)	27,73 (3,44)	26,98 (3,32)	-2,11 p=0,035	-0,66 p=0,513	960 p=0,005
Integridad Familiar	22,08 (7,61)	25,23 (5,55)	25,61 (5,07)	23,83 (6,15)	-2,71 p=0,007	-2,73 p=0,006	1206 p=0,210
Funcionamiento Familiar	26,22 (6,93)	28,42 (5,37)	29,99 (2,95)	28,63 (4,38)	-1,99 p=0,046	-2,45 p=0,014	1356,5 p=0,763
Resiliencia Familiar	29,56 (5,36)	30,60 (5,51)	29,56 (4,58)	26,87 (4,60)	-1,20 p=0,231	-5,08 p=0,000	809,5 p=0,000
Afrontamiento Familiar	17,47 (4,92)	18,17 (4,12)	20,40 (2,80)	18,52 (3,67)	-0,39 p=0,695	-3,45 p=0,001	1325,5 p=0,618
GESTIÓN FAMILIAR	99,11 (13,41)	98,37 (13,18)	106,79 (8,16)	100,89 (13,32)	-0,39 p=0,696	-3,41 p=0,001	1213 p=0,227
ENFERMEDAD							
Apoyo Familiar	33,23 (5,26)	32,90 (5,16)	34,99 (3,79)	32,54 (5,99)	-0,71 p=0,481	-3,15 p=0,002	1403,5 p=0,997
Normalización Familiar	36,84 (6,35)	36,27 (6,56)	40,34 (3,91)	37,98 (5,14)	-0,52 p=0,603	-3,29 p=0,000	1218,5 p=0,240
Participación Familiar	29,03 (3,81)	29,19 (3,09)	31,46 (1,38)	30,37 (3,06)	-0,13 p=0,898	-3,26 p=0,001	979 p=0,005

m (DT): media (Desviación Típica)

^atest Wilcoxon ^btest U: Mann-Whitney

En el análisis bivariado, ambas variables, autopercepción de la salud familiar (AESFA) y gestión familiar de la enfermedad (GFE), se correlacionaron con el ámbito residencial (118,62 [DE 21,02] puntos de AESFA en el área urbana vs. 131,76 [DE 17,04] en el área rural; U de Mann-Whitney=915, $p=0,003$; 94,06 [DE 14,62] puntos de GFE en el medio urbano vs. 104,10 [DE 10,14] en el medio rural]; U de Mann-Whitney=771,5, $p=0,000$) y con el apoyo social (aumentando la AESFA con el apoyo social, con un coeficiente de correlación de Spearman=0,268, $p=0,005$; incrementándose la GFE con el apoyo social, con un coeficiente de correlación de Spearman=0,344, $p=0,000$). Por tanto, la autopercepción de la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad fue mayor en personas cuidadoras que residían en un área rural y en las que contaban con mayor apoyo social.

En el análisis multivariado (tabla 15), se encontró un efecto estadísticamente significativo de la asistencia a GAMs sobre la autopercepción de la salud familiar en el postest, que fue 11,56 puntos superior en aquellos que acudieron a estos grupos ($p=0,001$). También se asoció, pero de forma no significativa, con los acontecimientos vitales estresantes, de forma que, cuanto mayor fue la puntuación en la escala de reajuste social, menor la puntuación en la AESFA en el postest ($p=0,056$).

Tabla 15

Modelo de regresión multivariante para la variable Autopercepción de la Salud Familiar

	Estimación	Error estándar	t	p
AESFA (Pretest)	0,56	0,08	7,14	0,000
GAM [Sí]	11,56	3,40	3,39	0,001
AVE	-0,03	0,01	-1,94	0,056

*AESFA: Autopercepción del Estado de Salud Familiar
R-cuadrado: 0,353; R-cuadrado ajustado: 0,334; F: 18,55; p: 0,000*

En el análisis multivariado de la variable Gestión Familiar de la Enfermedad (GFE; tabla 16), se encontró una interacción estadísticamente significativa de la asistencia a GAMs con la variable estudios, concretamente en aquellas personas cuidadoras que asistieron a los GAMs y que tenían estudios básicos o inferiores la GFE fue 14,04 puntos superior ($p=0,026$) que en aquellas que no asistieron a los GAMs y tenían estudios de bachiller o FP. También hubo una asociación estadísticamente significativa de la GFE en el postest con el nivel de dependencia, de forma que a menor nivel de dependencia (0,09 puntos) mayor GFE ($p=0,038$), y con el ámbito de residencia, que siendo urbano hizo que disminuyera 6,50 puntos la GFE ($p=0,019$).

Tabla 16

Modelo de regresión multivariante para la variable Gestión familiar de la enfermedad

	Estimación	Error estándar	t	p
GFE (Pretest)	0,38	0,12	3,18	0,002
Ámbito [Urbano]	-6,50	2,72	-2,39	0,019
Dependencia	0,09	0,04	2,10	0,038
GAM [T.Sí]	-7,94	4,89	-1,62	0,108
Estudios [T.ESO]	-4,10	4,19	-0,98	0,331
Estudios [T.Universitarios]	-2,82	5,84	-0,48	0,630
Estudios [T.Sin estudios/básicos]	-5,27	4,31	-1,22	0,225
GAM[T.Sí]:Estudios[T.ESO]	11,26	6,73	1,67	0,098
GAM[T.Sí]:Estudios[T.Universitarios]	6,74	7,44	0,91	0,367
GAM[T.Sí]:Estudios[T.Sin estudios/básicos]	14,04	6,20	2,27	0,026

GFE: Gestión Familiar de la Enfermedad

R-cuadrado: 0,297; R-cuadrado ajustado: 0,223; F: 4,013; p: 0,000

6.1.7. Efecto de los GAMs sobre el Apoyo social percibido por las personas cuidadoras.

Como se aprecia en la tabla 17, no se encontraron diferencias significativas en el posttest en el apoyo social percibido por las personas cuidadoras, con un porcentaje de buen apoyo social percibido del 90,4% en el GE frente al 87% del GC ($p=0,587$), aunque sí existieron diferencias significativas intragrupo en el GE, aumentando el apoyo social en dicho grupo a lo largo del tiempo del 65,6% al 90,4% ($p=0,007$).

Por otro lado, dentro de las distintas dimensiones, encontramos diferencias significativas intergrupos en el posttest en la interacción social (84,6% GE vs. 57,4% GC, $p=0,002$) y el apoyo afectivo; este último a favor del GC (92,3% GE vs. 100% GC, $p=0,038$). Además, el apoyo emocional aumentó de forma significativa a lo largo del tiempo en el GE (del 62,5% al 90,4%, $p=0,001$), mientras que la interacción social disminuyó de forma significativa a los seis meses en el GC (del 78,6% al 57,4%, $p=0,013$).

Por otro lado, se hallaron diferencias significativas intergrupos en el posttest en el número de amigos y/o familiares más cercanos (6,96 [DE 5,69] GE vs. 3,30 [DE 2,40] GC, $p=0,000$), que además aumentó de forma significativa en el GE en el tiempo ($p=0,000$), pasando de 2,56 (DE 2,29) a 6,96 (DE 5,69) amigos y/o familiares.

Tabla 17

Puntuaciones/porcentajes del cuestionario MOS de apoyo social percibido

Variable	GE		GC		Diferencias			
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pre/postest intragrupo		Postest intergrupo	
					GE	GC		
Tamaño	2,56	6,96	4,16	3,30	5,167 ^c	-1,859 ^c	739 ^b	
Red íntima	(2,29)	(5,69)	(3,12)	(2,40)	p=0,000	p=0,063	p=0,000	
Apoyo	Déficit	37,5%	9,6%	17,1%	16,7%	^d	^d	1,149 ^a
Emocional	Bueno	62,5%	90,4%	82,9%	83,3%	p=0,001	p=1,00	p=0,284
Apoyo	Déficit	48,4%	28,8%	20%	22,2%	^d	^d	0,612 ^a
Material	Bueno	51,6%	71,2%	80%	77,8%	p=0,057	p=1,00	p=0,434
Interacción	Déficit	29,7%	15,4%	21,4%	42,6%	^d	^d	9,477 ^a
social	Bueno	70,3%	84,6%	78,6%	57,4%	p=0,263	p=0,013	p=0,002
Apoyo	Déficit	17,2%	7,7%	1,4%	0%	^d	^d	4,317 ^a
Afectivo	Bueno	82,8%	92,3%	98,6%	100%	p=0,289	p=1,00	p=0,038
Índice	Déficit	34,4%	9,6%	12,9%	13%	^d	^d	0,296 ^a
Global	Bueno	65,6%	90,4%	87,1%	87%	p=0,007	p=0,687	p=0,587

m (DT): media (Desviación Típica)

^aX²: Chi cuadrado ^bTest U de Mann-Whitney ^cTest de Wilcoxon ^dTest de McNemar

En el análisis bivariado, no hubo correlaciones entre el apoyo social percibido y el resto de variables.

En el análisis multivariante, se encontró un efecto estadísticamente significativo de la asistencia a GAMs sobre el apoyo social en personas cuidadoras que asisten a los GAMs y pertenecen al área urbana vs. al área rural (tabla 18), siendo el apoyo social 12,7 puntos mayor en las mismas en comparación con las que no acuden a GAMs y residen en un área rural (p=0,011). Llama la atención que dicha interacción revierte la asociación

directa entre el área de residencia y el apoyo social, pues las personas cuidadoras pertenecientes a un área urbana presentaron un apoyo social 8,48 veces inferior que los que residen en una rural ($p=0,020$).

Tabla 18

Modelo de regresión multivariante para la variable Apoyo social

	Estimación	Error estándar	t	p
Apoyo social (Pretest)	0,41	0,07	5,80	0,000
GAM [T.Sí]	0,47	3,29	0,14	0,886
Ámbito [Urbano]	-8,67	3,63	-2,38	0,020
GAM [T.Sí]: Ámbito [Urbano]	12,39	4,98	2,49	0,015

R-cuadrado: 0,298; R-cuadrado ajustado: 0,270; F: 10,72; p: 0,000

Finalmente, también se encontró una relación directa entre la asistencia a GAMs y el tamaño de la red social más cercana (tabla 19), con 4,29 puntos más en las personas cuidadoras que acuden a los GAMs frente a las que no y siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p=0,000$).

Tabla 19

Modelo de regresión multivariante para la variable Tamaño red social

	Estimación	Error estándar	t	p
Tamaño red (Pretest)	0,39	0,14	2,67	0,009
GAM[T.Sí]	4,29	0,85	5,04	0,000

R-cuadrado: 0,208; R-cuadrado ajustado: 0,193; F: 13,59; p: 0,000

6.1.8. Nivel de satisfacción con respecto a los GAMs.

En la personas cuidadoras participantes en GAMs, se realizó una encuesta de satisfacción tipo Likert (anexo 3) a 49 de los 52 participantes en GAMs en el postest (tres de ellos rehusaron por saturación de preguntas o porque no disponían de más tiempo),

evaluando dimensiones como las expectativas, el contenido de las sesiones junto con las técnicas y materiales empleados, la participación, el aula de reunión, el horario, la organización y la figura del moderador/facilitador, entre otros. Dichos resultados se encuentran plasmados en la figura 5. Cabe destacar que la evaluación (sobre 5) global media de los GAMs fue de 4,61 (DE=0,56) puntos, que la dimensión que menos puntuación media obtuvo fue la utilidad de la documentación y los materiales empleados con 3,35 (DE= 0,95) puntos y que la figura del facilitador/a (moderador/a) fue el aspecto más valorado, con 4,84 (DE=0,37) puntos de media.



Figura 5. Puntuaciones de las encuestas de satisfacción de las personas cuidadoras sobre los GAMs.

Además, al final de la encuesta se dejó un apartado para que cada persona cuidadora (C) expresase lo que más le gustaba del GAM, lo que menos y propuestas de mejora. En cuanto a lo que más gusta del respectivo GAM se repitieron la unión, la confianza, la

participación, la cercanía, el lenguaje común, el respeto y la empatía: “es un grupo participativo” (C AFA Rota), “escuchar la experiencia de otros te sirve de enseñanza y aceptación” (C AFA Aljarafe), “no nos sentimos solos” (C FEAFES), “me gusta poder expresar mi opinión sin críticas” (C Al-Anon).

Lo que menos les gustó es que acuda poca gente a las reuniones, que haya poca participación de nuevos miembros (una cuidadora de FEAFES lo atribuyó al haber acudido una profesional externa para dar un taller de relajación que no interesó), la falta de límite de tiempo para hablar (lo que hace que algunos hablen demasiado y otros no puedan participar), la baja frecuencia de reuniones y la falta de facilitadora profesional (esto último en el caso del GAM FEAFES): “que venga tan poca gente” (C Parkinson), “me da pena de que no asista gente que lo necesita” (C Ápice), “la irregularidad de asistencia de otras personas” (C Al-Anon), “una vez vino un profesional para dar un taller de relajación y eso a mucha gente no le gustó y varias personas dejaron de acudir” (C FEAFES), “muchas veces no he podido hablar” (C AFA Aljarafe), “no me ha gustado que haya pasado de quincenal a mensual” (C Polígono Norte), “la falta de un profesional de forma continua” (C FEAFES).

Por último, como área de mejora exponen que haya mayor número de reuniones y durante más tiempo, continúe la misma facilitadora (en el caso de FEAFES), se fomente la asistencia de más personas, se mejoren los asientos y lugar de reunión y que se trabaje más la autoestima (en el caso del GAM del centro de salud de Pino Montano): “que fuera al menos 1/semana” (C Jerez-Centro), “más horas de grupo” (C AFA Rota), “conseguir que participen más personas de la localidad” (C FEAFES), “que hubiera siempre la misma moderadora” (C FEAFES), “mejores asientos y lugar más acogedor para evitar dolores” (C Jerez-Centro), “no se ha incidido en técnicas de autoestima” (C Pino Montano).

6.2. ESTUDIO CUALITATIVO.

A continuación, se plasman, por un lado, las vivencias manifestadas por las personas cuidadoras que asistieron a los GAMs sobre el efecto de los mismos sobre su vida, salud y situación como cuidadoras y, por otro lado, la evaluación del proceso a partir de las opiniones de las personas facilitadoras respecto a las características de los GAMs y de cómo se desarrollaron.

6.2.1. Vivencias de las personas cuidadoras de los GAMs.

En los grupos focales, 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.

Como se indicó en el método, las vivencias de personas cuidadoras participantes en los GAMs se han categorizados en bloques temáticos según Patrones Funcionales de Salud (Gordon, 2003). El efecto de la participación en los GAMs se ha categorizado en relación a los Patrones de: percepción-manejo de la salud, autopercepción-autoconcepto, rol-relaciones, adaptación-tolerancia al estrés y valores-creencias; y éstos, a su vez, se dividieron en otras categorías emergentes (tabla 20).

Tabla 20

Categorización de las vivencias de las personas cuidadoras participantes en GAMs

Bloques temáticos basados en Patrones Funcionales de Salud y subdivididos en categorías emergentes	Percepción-Manejo de la salud	Esfera emocional
		Esfera física
	Autopercepción	Autoestima
	-	Sentimiento de culpa
	Autoconcepto	Valía
	Rol	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
	Relaciones	
	Adaptación	Aceptación de la enfermedad
	-	
	Tolerancia al estrés	Resolución de problemas
Valores	Esencia de los GAMs	
	-	
	Aspectos clave para asistir	
Creencias		

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. Esta categoría se dividió en dos esferas: la emocional y la física.

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:

“Yo antes estaba fatal... Tuve que ir al médico por los nervios... Antes sólo lloraba... Ahora mismo no me sale una lágrima” (C4 AFA Rota).

“Aprendes a cuidarte, a tomarte las cosas con otra tranquilidad, que todo no es la enfermedad y no se puede estar pendiente sólo de eso” (C6 PARKINSON).

“A mí me ha ayudado mucho. Se lo digo hasta a los médicos, que esto es muy importante y deberían seguir” (C1 PINO MONTANO).

“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” (C3 JEREZ).

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:

“Ahora con el grupo veo que se me alegra la cara, también he empezado a hacer deporte y he dejado el tabaco y he visto que esa tristeza era una ilusión” (C4 AL-ANON).

“He aprendido a sacar tiempo para mí, a caminar media hora, ir a baile...” (C2 JEREZ).

“Yo estaba con muchos dolores y, aun así, hago un esfuerzo, vengo y me voy más comfortable” (C4 PARKINSON).

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” (C2 FEAFES).

“Yo no tenía decisión... Ante la compra de una prenda de ropa, le preguntaba a la dependienta cuál le gustaba para mí, y a mis hijos les daba dinero porque no sabía que comprarles... Ahora todo eso ha mejorado” (C3 AL-ANON).

“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” (C4 AL-ANON).

“Mi autoestima también la tenía dividida, buena en el trabajo y con más fuerza, pero en lo personal y familiar... Conforme me he ido encontrando mejor es cuando voy notando que me va haciendo bien el grupo, saber qué hacer en cada momento, mis prioridades, seguridad...” (C5 AL-ANON).

En cuanto al sentimiento de culpa, se observó una disminución que se transformó en sentido de responsabilidad respecto a la persona dependiente:

“Al principio, al tener a una persona con una enfermedad así, crees que tienes la culpa. Otras veces que la tiene el propio enfermo. Aquí aprendes que eso no es así” (C3 FEAFES).

“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” (C1 JEREZ).

“Al principio, cuando me iba a algún lado, me sentía muy mal de no estar con él, pero ya he dejado de tener culpabilidad, si voy a ver una tienda o lo que sea” (C1 PARKINSON).

Este sentimiento de culpa inicial también se reflejaba respecto a otros miembros de la familia, principalmente los hijos:

“Por supuesto, hasta que no llegué a los grupos no me sentía culpable, ahora tampoco, pero sí responsable porque el alcohólico ataca al cónyuge y el cónyuge a los hijos. Pagas el mal humor con ellos y no le prestas la atención debida pensando en cómo vendrá el alcohólico. En aquella época yo no era consciente. Ahora pienso en el daño que pude hacer” (C3 AL-ANON).

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” (C2 AFA Rota).

Respecto a la valía personal, un cuidador expuso el valor que tiene uno mismo como ser humano que se equivoca, pero que puede rectificar y aceptarse:

“Ya no me machaco tanto y pienso que es normal que haya esos baches y dificultades y que no debo estar dándole vueltas a la cabeza sobre lo que dije o hice, de manera repetitiva, sino pedir perdón y rectificar con una acción buena. El grupo ha significado conocerme a mí mismo y aceptarme como soy” C4 AL-ANON).

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” (C2 JEREZ).

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” (C2 AFA Aljarafe).

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?” (C3 JEREZ).

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. Este tema se dividió en cuatro relaciones clave: entre la persona cuidadora y el familiar enfermo, la persona cuidadora y el resto de la familia, entre los miembros del GAM y, por último, entre éstos y la persona facilitadora/moderadora.

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” (C5 AL-ANON).

“Mi familiar al principio no quería que viniera. Creo que porque en el fondo sabe que aprendemos a no caer en el chantaje de él. Llevaba los problemas de una manera que creía que era la correcta y aquí veo que hay otras opciones y que al final me beneficio yo y también él (el enfermo)” (C1 PARKINSON).

“Los días que acudo, mi familiar me pregunta qué hemos hecho, está expectante. Se aprende a tener paciencia, tolerancia y firmeza, pero con cariño” (C2 PARKINSON).

Un cuidador habló de la importancia de la aceptación de la enfermedad para mejorar la relación con la persona enferma:

“El cambio que ha habido entre mí y mi esposa, que es la enferma... Antes de estar aquí me encontraba en una situación en la que llegaba un momento en la que discutíamos, me pegaba... He cambiado totalmente y he entendido bien lo que es la enfermedad y estoy muy agradecido por ello” (C1 AFA Rota).

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. Aprendes que la otra

persona no actúa así porque no quiera, sino porque no ve las cosas como tú” (C2 FEAFES).

También, dejarse ayudar por otros familiares y no asumir todo el peso del cuidado, repartir la carga:

“Pienso que soy yo el que tiene que cuidarla, pero, últimamente, si mi hijo me echa una mano de forma espontánea sin pedírselo, me doy media vuelta y me voy, es decir, me doy cuenta de que puedo gestionar el no tener que pedir ayuda, pero si me quieren echar una mano dejarlos” (C2 PARKINSON).

Un cuidador habló de que su familia percibió el cambio en la manera de gestionar el cuidado con más entereza y cuidándose también a sí mismo:

“Ven tus cambios positivos para ti, pero la familia a la vez no lo ve bien porque te ven distinto y que miras más para ti y que vas adquiriendo una madurez y una fuerza...” (C4 AL-ANON).

En cuanto 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, buscando, incluso, puntos de encuentro también fuera del lugar de reunión habitual:

“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” (C2 AFA Aljarafe).

“Es importante reunirse con familiares que tienen el mismo problema que tú, porque muchas veces piensas en casa que eres la única que tiene esa situación y esos problemas y, al llegar aquí y escuchar al resto de las personas, no sólo te descargas,

sino que te hace ver que hay mucha más gente y eso ayuda muchísimo” (C2 AFA Rota).

“Nos sentimos reflejadas cuando otra persona cuenta su experiencia, piensas: eso me está pasando a mí” (C1 JEREZ).

“Te sientes apoyada, no te sientes sola ante los problemas de las personas que tienes que cuidar, te sientes arropada por el grupo” (C2 FEAFES).

“Viendo a los demás miembros del grupo, más mayores, te dan el camino como si tuvieras un hermano mayor y aprendiendo de sus experiencias y su sabiduría” (C4 AL-ANON).

“Creo que es un grupo muy unido y hay veces que nos reunimos nosotras sin moderadora, porque a veces tenemos ganas de vernos y hablamos del enfermo, pero otras ocasiones de otros temas. La cuestión es tener un punto de encuentro” (C2 FEAFES).

Esta relación se reforzó por la vía telemática:

“La asociación tiene un chat y por ese medio ayudábamos a la gente, hasta hicimos amistad y nos buscaban para hablar o preguntar algo, incluso, de la medicación... Un GAM por internet” (C1 PARKINSON).

Por último, en cuanto a la relación de los miembros del GAM con el facilitador/a (moderador/a), manifestaron la importancia de la figura del facilitador/a como guía y la relación de confianza que les une:

“Andrea (psicóloga, facilitadora) nos guía, sobre el tema que hablamos cada día” (C1 Aljarafe).

“Javier (psicólogo, facilitador) es un gran profesional, le he pedido ayuda y me la ha dado y me ha hecho ver el porqué de las cosas” (C1 AFA Rota).

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.

En cuanto a la aceptación de la enfermedad, se observó que las personas cuidadoras pudieron estar preparadas para lo que la enfermedad les iba a deparar e identificaron síntomas producidos por la misma:

“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” (C1 AFA Aljarafe).

“Para mí era muy difícil ser feliz con una enfermedad y he aprendido a aceptarlo y ser feliz. Los cambios que da... Esto me ha ayudado mucho y me hace ver más fácil la vida” (C5 AL-ANON).

“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 (miembros del grupo)” (C1 AFA Rota).

En cuanto a la resolución de problemas, describieron la forma en la que la trabajan y de qué manera el GAM les ha ayudado a tomar decisiones y a afrontar sus consecuencias:

“Cada día vemos un tema, por ejemplo, hoy vamos a hablar de la depresión, pues vemos como lo solucionamos y eso ayuda a los demás” (C2 AFA Aljarafe).

“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” (C6 PARKINSON).

“Yo voy a tener que meter a mi esposa en una residencia y eso me está suponiendo mucho estrés, pero, estando aquí, lo estoy llevando mejor y estoy viendo que es lo mejor que puedo hacer” (C2 AFA Aljarafe).

“En vez de evadirme para no pensar, hago lo que hay que hacer y lo afronto. Ya no me alejo del problema porque ahora estoy fuerte. Gracias al grupo aprendí a saber administrar las situaciones, las crisis, a disfrutar de los momentos buenos y saber cuándo apartarme en los malos” (C4 AL-ANON).

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.

En cuanto a la esencia de los GAMs, los participantes dijeron que el compartir un problema común es lo que hace que los GAMs funcionen:

“Se habla de crecimiento y del problema común. Le tengo mucha fe al programa, creo en él, que me ayuda” (C1 AL-ANON).

“Hace unos meses estuve en unos talleres de ayuda psicológica en el centro cívico 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 esas personas, no quiere decir que no me solidarice. Me di cuenta de que lo que nos une es el problema que tenemos en común, porque aquello no me aportó nada y, sin embargo, aquí sí me siento identificada y voy aprendiendo, sobre todo con los que acaban de llegar y me veo

reflejada en ellos y en cómo llegué. Soy muy de reuniones de autoayuda grupales, pero aunando el problema” (C3 AL-ANON).

Otro cuidador hablaba de la importancia del apoyo psicológico para sobrellevar el cuidado:

“El apoyo psicológico es fundamental y lo dice alguien que no creía en él. Yo soy maestro y tenía ese concepto por los psicólogos de los colegios que no tienen tiempo para tantos alumnos y aquí me he dado cuenta de que la ayuda psicológica es fundamental” (C2 AFA Aljarafe).

En cuanto a los aspectos que favorecen la continuidad en el GAM, algunos participantes comentaron aspectos como el asistir asiduamente a las sesiones y, también, el anonimato, la calidez y la organización:

“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. Por supuesto, también el problema común, pero todo requiere un tiempo” (C5 AL-ANON).

“El conversar con tanta gente diferente que se vuelca y se abre para que te sientas cómodo y acogido, además de la guía de la literatura para centrar en un tema específico dentro de las reuniones. Si luego la persona no llega a captar es que hace falta reuniones y tiempo y seguir viniendo, aunque estemos más tranquilos, y no sólo en las crisis. Creo que es la esencia que hay que transmitir... no venir sólo en las crisis sino continuamente, para ser conscientes de la vida de uno mismo y del alrededor, escuchar a todos y no sólo desahogarse” (C4 A AL-ANON).

“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” (C6 PARKINSON).

Por último, una cuidadora dio importancia a que el familiar enfermo esté atendido mientras ella acude al GAM:

“Ayuda que mientras venimos al grupo, ella (la receptora de cuidados) esté atendida (en la unidad de día) y arropada por profesionales. Se complementan los grupos con el resto de recursos de la asociación” (C2 AFA Rota).

6.2.2. Características de los GAMs según las personas facilitadoras.

Para evaluar el proceso de implementación de los GAMs se ha tomado como referencia la información proporcionada, a través de entrevistas semiestructuradas online, por diez personas que eran facilitadoras de 11 grupos (una persona moderaba dos grupos).

En la tabla 21 se presentan las características de los GAMs en cuanto al tipo de persona facilitadora, los destinatarios y el número de participantes de los mismos. El 72,7% de los GAMs del estudio fueron moderados/facilitados por profesionales (cuatro psicólogos, tres enfermeras gestoras de casos y una trabajadora social), el 18,2% por personas cuidadoras (el GAM orientado a familiares y amigos de personas alcohólicas, Al-Anon, y el GAM orientado a personas cuidadoras de pacientes con problemas de salud mental, FEAFES) y un grupo (9,1%) fue moderado conjuntamente por una profesional (psicóloga) y una persona afectada (grupo para el abordaje de adicciones Sevilla Sin). Hay que decir que, inicialmente, el grupo FEAFES comenzó sus sesiones moderado por una profesional (Licenciada de Comunicación y Musicoterapia) y continuó con una persona cuidadora del grupo. El 90,9% estaban destinados a personas cuidadoras

familiares, menos el de Sevilla Sin, en el que participaban conjuntamente personas cuidadoras y personas enfermas.

Además, en el grupo de Pino Montano se desarrollaban dos tipos de grupos, uno sólo para personas cuidadoras y otro para personas cuidadoras y sus familiares enfermos, y las personas cuidadoras que han participado en la presente investigación acudían a ambos. El número de participantes oscilaba entre 4 y 15, exceptuando el GAM de Sevilla Sin que incluía aproximadamente a 22 personas entre personas cuidadoras y enfermas.

Tabla 21

Resultados de la entrevista a los facilitadores en cuanto a tipo de moderador, destinatario y número de participantes en los GAMs

Nombre del grupo	Moderador/ Facilitador	Destinatario	Número de participantes
AFA ALJARAFE	Neuropsicóloga	Cuidadores (usuarios, mientras, están en talleres)	4-10
AFA ROTA	Psicólogo	Cuidadores (usuarios en centro de día)	8-12
PARKINSON SEVILLA	Psicóloga	Cuidadores	5-10
PINO MONTANO	Enfermera Gestora de Casos	2 grupos: 1 sólo cuidadores, otro cuidadores y familiares	Al de cuidadores aprox. 10, y en conjunto aprox. 25
POLÍGONO NORTE	Enfermera Gestora de Casos	Cuidadores	15
JEREZ- CENTRO / SAN BENITO*	Trabajadora Social / ECG	Cuidadores	10-12
ÁPICE**	Psicóloga	Cuidadores	6-8

FEAFES	Primero Lda. En Comunicación y Musicoterapia; lo continuó una cuidadora del grupo.	Cuidadores	6
AL-ANON	Cuidador	Familiares o amigos de alcohólicos	8-10
SEVILLA SIN**	Psicóloga y enfermo	Enfermos y familiares	Unos 22 entre enfermos y familiares

**El grupo de San Benito lo modera una Enfermera Gestora de Casos (EGC), que aprendió de la trabajadora social que modera el grupo de Jerez-Centro. Sólo participó un cuidador del GAM de San Benito en el estudio.*

*** Los GAMs de ÁPICE y Sevilla Sin, tienen la misma moderadora.*

Respecto a las normas y valores, la mayoría de las personas moderadoras destacaron la confidencialidad como norma fundamental (N=7), la puntualidad (N=5), seguida por el respeto/tolerancia (N=4), la participación (N= 3) y la sinceridad (N=3). Además, se destacaron otros aspectos como que los consejos se basaran en las propias experiencias, priorizar los problemas, la unidad del grupo y que existiera una guía, así como sentido del humor en alguno de los GAMs:

“Cumplir con el horario, dar prioridad a los problemas con los que vengan antes de exponer el tema a tratar, participación de todos los miembros, dar consejos en función de lo experimentado” (AFA ALJARAFE).

“Respeto, tolerancia, igualdad. En definitiva, que todos somos iguales siendo cómo seamos. Además, también hay una guía (Las 12 tradiciones a seguir), que sirven para la unidad del grupo” (AL-ANON).

“Respeto, puntualidad, comprensión, sinceridad, confianza, confidencialidad y sentido del humor” (ÁPICE).

Siete de los 11 GAMs (63,6%) utilizaron algún marco teórico de referencia. Estos fueron: el modelo Biopsicosocial (N=1), el *emergente* (N=2)¹, la Terapia Cognitiva Conductual (N=2), la metodología ecléctica (N=1)² o el de Los Doce Pasos (N=1)³:

“Marco bio-psico-social. Biológico, para explicar la enfermedad del usuario y cómo el burnout puede repercutir en el organismo del cuidador. Psicológico, para explicar los síntomas psíquicos del enfermo y los que sufre el cuidador. Social, en cuanto a todo lo que influye alrededor de cada familia” (AFA ALJARAFE).

“Ninguno, el profesional es un moderador, una figura de apoyo que intenta que sean los propios participantes los que resuelvan los problemas que surjan” (AFA ROTA).

“En las sesiones se trabaja sobre el emergente, es decir, el problema, la angustia, etc., que cada participante trae a la sesión ese día” (JEREZ-CENTRO / SAN BENITO).

“Terapia Cognitiva Conductual, que le puede ayudar a cambiar la forma de pensar (cognitivo) y actuar (conductual), y estos cambios le pueden ayudar a sentirse mejor” (ÁPICE).

“Metodología ecléctica, siempre participativa y cambiante en función de la demanda del grupo” (FEAFES).

¹ Se refiere al problema, la angustia, etc., que cada participante trae a la sesión ese día, es decir, el acontecimiento que surge y que tiene cierto carácter disruptivo (Bentos et al, 2019).

² En la que se aplican recursos didácticos de diversa naturaleza con el fin de optimizar el aprendizaje teniendo en cuenta las necesidades específicas de los discentes, es decir, permite saber si la persona, ante una determinada dificultad de comunicación, necesita la ayuda de un experto, de los compañeros o apoyo emocional (Baralo & Estaire, 2010).

³ Basado en el programa de recuperación de Alcohólicos Anónimos (OSG Al-Anon/Alateen España, 2015; OSG Al-Anon/Alateen España, 2018).

“Tomamos como referencia el mismo programa de Alcohólicos Anónimos: Los Doce Pasos” (AL-ANON).

Otra de las cuestiones que se preguntó fue el tipo de contenido que se ofrece en estos grupos, las personas moderadoras destacaron los conocimientos (N=9), experiencias (N=11), habilidades (N=6) instrumentales, de comunicación, de toma de decisiones y sociales, y apoyo (N=8), especialmente en el plano emocional y social:

“Se ofrece la posibilidad de contar sus experiencias positivas y negativas, un espacio de desahogo, un sitio donde encontrar posibles respuestas, un espacio donde sentirse escuchado y comprendido, donde puedan hablar sin tapujos. Se da información de la enfermedad y de los cuidados del cuidador” (AFA ALJARAFE).

“Sobre todo intentar que las participantes conozcan e identifiquen realmente qué es lo que les produce malestar de la situación que están viviendo. Una vez identificado dicho malestar, ayudar al afrontamiento del problema de manera saludable y la toma de decisiones de cambio, si procede. En todo este proceso se utilizan conocimientos, habilidades y experiencias, pero, sobre todo, llevar a la persona a la reflexión de su propia situación, hace que tome conciencia para poder empezar a resolverla” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“Se ofrecen habilidades para mejorar la comunicación y la convivencia.” (FEAFES).

“Se ofrece apoyo social y emocional a través de conocimientos profesionales, para que pueda reducir el estrés que se siente una familia cuando tiene un problema de adicción en casa. Se les ayuda a sentirse bien, y sienten cómodos hablando de

ciertos temas que fuera de ese círculo no suelen hablar y que derivan en sobrecarga emocional” (SEVILLA SIN).

En la tabla 22, se presentan la temporalización de las reuniones, en cuanto a la frecuencia, la duración de las sesiones y las pausas en el desarrollo de la actividad. La frecuencia de las reuniones era quincenal en seis grupos, semanal en cuatro, y de dos veces en semana en el restante. La duración de las sesiones oscilaba entre una y dos horas. Siete de los GAMs dejaban de funcionar principalmente en verano y navidades, dos sólo en verano, y los otros dos no dejaban de funcionar.

Tabla 22

Resultados de la entrevista a los moderadores en cuanto a la frecuencia, la duración y las pausas de los GAMs

Nombre del grupo	Periodicidad	Duración	Pausas
AFA ALJARAFE	Quincenal	1 hora	Agosto y Navidades
AFA ROTA	Quincenal	1 hora y media	Verano y Navidades
PARKINSON SEVILLA	Semanal	1 hora y media	Verano
PINO MONTANO	Semanal	1 hora y media	Verano, Navidades y festivos
POLÍGONO NORTE	Semanal	2 horas	Navidades, verano y Semana Santa
JEREZ-CENTRO / SAN BENITO*	Quincenal	2 horas	Verano y Navidades
ÁPICE**	Quincenal	2 horas	Verano y Navidades
FEAFES	Quincenal	1 hora y media	Verano

AL-ANON	2 veces por semana	2 horas	No. “Si se cierra un día es porque se ha decidido por unanimidad, pero siempre está abierto.”
----------------	--------------------	---------	---

SEVILLA SIN**	Semanal	2 horas	No
----------------------	---------	---------	----

**El grupo de San Benito lo modera una Enfermera Gestora de Casos (EGC), que aprendió de la trabajadora social que modera el grupo de Jerez-Centro. Sólo participó un cuidador del GAM de San Benito en el estudio.*

*** Los GAMs de ÁPICE y Sevilla Sin, tienen la misma moderadora.*

En cuanto al lugar y contexto de la de reunión, nos informaron de que se reúnen formando un círculo en salas específicas y, a veces, con simbología propia, en las asociaciones (N=6), los centros de salud -por ejemplo, en la sala de educación maternal o multiusos- (N=4) e iglesias (N=1):

“Se lleva a cabo en una sala que se usa para distintas actividades (de la asociación), con simbología de la asociación, una pizarra, proyector, pantalla y varias mesas para cuatro asientos, aunque las sillas se disponen en círculo durante las sesiones” (AFA ROTA).

“Sala amplia compartida con otras actividades del centro de salud, donde no hay mesas, solo sillas que se colocan en círculo. Se dispone también de medios audiovisuales para cuando se expone alguna presentación” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“El espacio depende de lo que nos ofrece cada parroquia o institución, hay salas más grandes, más pequeñas, que se usan para otro fines, etc. Tiene simbología de Al-Anon” (AL-ANON).

En cuanto al modo de captar a las personas cuidadoras, estas eran derivadas por profesionales sanitarios o captados por el *boca a boca*, a petición propia, o por la publicidad de las redes sociales y/o de las asociaciones o centros en los que se reunían:

“Se inicia por las necesidades que presentan los cuidadores a la hora de enfrentarse a la enfermedad. La captación la realiza el psicólogo” (AFA ROTA).

“Cuando acuden por primera vez con sus familiares y, puntualmente, por llamadas telefónicas, correos o redes sociales” (PARKINSON SEVILLA).

“A través de la derivación por parte de médicos de familia, trabajadora social, enfermeras, mediante llamadas telefónicas, por el boca a boca entre los afectados” (POLÍGONO NORTE).

“Normalmente es pidiendo información a Alcohólicos Anónimos” (AL-ANON).

Cuando se les preguntó sobre el rol de moderador/facilitador, los entrevistados indicaron que principalmente su labor es iniciar la reunión, asegurar que se respete el turno de palabra y aclarar dudas. Durante esa labor se suelen utilizar materiales audiovisuales, tipo presentaciones *PowerPoint*, vídeos o dibujos (N=10), libros y literatura específica del GAM (N=1), sesiones de musicoterapia y risoterapia, entre otras (N=3), fomentando la técnica del Espejo (N=2), en la que la persona cuidadora se siente identificada con lo que cuenta otra, y a veces, invitando a un profesional externo (N=3), como un fisioterapeuta, asesor legal, enfermera o psicólogo. En uno de los GAMs la persona facilitadora es elegida de forma democrática y rotatoria:

“Es difícil moderarlo porque es normal que hablen dos personas a la vez y no quieres cortar a nadie. No obstante, se les pide que se escuchen todos, pues lo que diga cada uno de ellos es importante. Se utiliza esporádicamente material de apoyo”

como hojas con información o dibujos explicativos. En alguna ocasión se ha utilizado el ordenador para mostrar un vídeo o un PowerPoint. Cuando hay ocasión de invitar a un profesional externo que aporte algo a los familiares, también se lleva a cabo: bioquímica para la nutrición, mediadora para temas legales, podóloga para los cuidados de los pies, etc.” (AFA ALJARAFE).

“No en todas las sesiones se usan los mismos materiales, depende del objetivo y contenido de la misma. De forma puntual, además, se colabora con otros profesionales del centro (enfermera, fisioterapeuta, logopeda)” (PARKINSON SEVILLA).

“En ambos grupos colabora puntualmente un psicólogo. En el grupo de familiares y cuidadores un paciente realiza ejercicios de fisioterapia que aprendió en el centro de salud de un profesional. A veces, se emplean recursos audiovisuales (presentación PowerPoint, vídeos...) de apoyo” (PINO MONTANO).

“Se emplea la musicoterapia, charlas con tema concreto cada día o con lo que demanden los cuidadores, técnicas de relajación, cartas o frases con las que se identifiquen para ayudar a aumentar la autoestima y disminuir el sentimiento de culpa, la ira y el dolor” (POLÍGONO NORTE).

“La moderadora interviene al principio para dar salida al emergente que ese día se presenta, después para moderar las intervenciones del resto del grupo, y cuándo se trata algún tema en el que hay que explicar conceptos como ansiedad, asertividad, autoestima, comunicación, etc. Se utiliza algún material de apoyo como PowerPoint, vídeos...” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“Mucha comunicación verbal, exponiendo casos reales y compartiéndolos con los cuidadores, produciendo así el efecto espejo. Además, a veces, se utilizan textos y material audiovisual” (ÁPICE).

“Se utiliza todo tipo de material de apoyo y recurrimos a técnicas de la dramaterapia, la musicoterapia y la risoterapia, aunque no en todas las sesiones” (FEAFES).

“Se modera de forma rotativa y voluntaria, con una duración de la misma persona durante 3 meses. La persona elegida se hace mediante votación secreta. El moderador comienza abriendo la sesión con un preámbulo de nuestra literatura. El material a desarrollar se basa en la literatura de Al-Anon, que no es más que experiencias de otros familiares”(AL-ANON).

En cuanto al desarrollo de las sesiones, coincidieron en que se empieza preguntado si alguien quiere exponer su problema, se continúa con temas preparados y se finaliza con una lectura final, resumen de lo hablado y/o despedida:

“Se inicia preguntando si tienen necesidad de compartir algo. Si no es así, se comienza con el tema seleccionado por el moderador, pues ellos, aunque se les dé la posibilidad de elegir el tema a tratar, lo dejan en manos de la moderadora. Tras dar alguna información del tema, se les invita a participar y, así, se continúa con un feed-back continuo, dando información y buscando su comentario o experiencia” (AFA ALJARAFE).

“Saludo y puesta en común breve del estado de los cuidadores. Planteamiento del tema. Desarrollo del mismo (exposición teórica, debate, trabajo en grupo, etc.). Conclusiones y despedida” (PARKINSON SEVILLA).

“En el caso del GAM de cuidadores se comienza por la persona que tenga más necesidad de hablar y/o se pregunta sobre el tema con el que quieren tratar ese día. En el caso del grupo de familiares y cuidadores, se tratan temas sobre la enfermedad de Parkinson, principalmente, y otras, y se hacen ejercicios en grupo dirigidos por uno de los familiares” (PINO MONTANO).

“La tónica general es la exposición de sentimientos, problemas y angustias que traen las participantes al grupo, y las técnicas son principalmente la escucha activa, comprensión, análisis y devolución. El principal recurso es el propio grupo junto al moderador” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“Se abre sesión con el moderador planteando un tema que se lee de la literatura, se da paso a los miembros que cuentan su experiencia u opinión, mediante turno de palabra, donde nadie pisa la intervención del otro ni se entra en polémica, estés de acuerdo o no, y, para finalizar, se lee un preámbulo sugerido de la literatura” (AL-ANON).

Se les preguntó si hacían un seguimiento de la asistencia y fue afirmativo en ocho de los grupos:

“Sí, mediante una hoja de asistencia” (AFA ROTA).

“Sí. Cuando faltan varias veces seguidas, se les telefonea para saber si ocurre algo” (PINO MONTANO).

“No, la asistencia es voluntaria” (PARKINSON SEVILLA).

En cuanto a la forma de mantenimiento, fue con pequeñas cuotas de los socios junto con las subvenciones de las asociaciones (N=5), sólo a cargo de la asociación (N=1),

de los fondos públicos del SAS (N=4), o de las contribuciones voluntarias y anónimas de los cuidadores (N=1):

“Se trata de un programa permanente que ofrece la asociación y es ella la que corre con los gastos” (FEAFES).

“A través de cuotas simbólicas (socios) y de subvenciones” (ÁPICE).

“A través de cuotas (socios) y de subvenciones” (AFA ALJARAFE).

“A través del Servicio Andaluz de Salud” (POLÍGONO NORTE).

“... simbólicamente con nuestras propias aportaciones, siempre de forma voluntaria y anónima, y nunca recibimos contribuciones externas” (AL-ANON).

En diez de los GAMs se utilizaban otras redes de apoyo, tales como llamadas telefónicas entre ellos (N=7), correos electrónicos (N=4), principalmente a las asociaciones y/o moderadores, y grupos de *WhatsApp* (N=7). Incluso, a veces, se reunían fuera del grupo para tomar café (N=1) o para asistir a sesiones de Reiki (N=1) impartidas en el centro de salud:

“Tenemos un grupo de WhatsApp de cuidadores. Se utiliza el e-mail y envío de notas físicas cuando hay que informar de algo. Se utiliza el teléfono para aquellos que no manejan las nuevas tecnologías” (AFA ALJARAFE).

“Sí, tienen contacto por WhatsApp y se llaman los unos a los otros e, incluso, a veces, toman café juntos fuera del centro” (PINO MONTANO).

“Además, acuden a sesiones de Reiki que se llevan a cabo en el centro de salud puntualmente” (POLÍGONO NORTE).

Se les preguntó también por su satisfacción con el grupo. Todas las personas que los moderan mostraron estar satisfechas. Las razones que adujeron fueron: por encontrarse con personas con las mismas necesidades, el apoyo mutuo, la unión del grupo, el alto nivel de participación, la apertura a los distintos métodos de trabajo, la observación de mejoría en las personas asistentes y el crecimiento personal:

“Satisfecha, porque acuden los que tiene necesidad de encontrarse con un grupo de apoyo” (AFA ALJARAFE).

“Sí, porque es un grupo muy unido que ha creado relaciones de amistad fuera del grupo” (AFA ROTA).

“Mucho, porque a pesar de ser un grupo de personas muy heterogéneas, por edad, estatus social, educación, etc., ha cohesionado muy bien, y porque se va viendo a lo largo del tiempo la mejoría de las personas participantes. Se ha convertido en un grupo de referencia para ellas, donde encuentran un gran apoyo y comprensión” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“Muy satisfecha. Las personas integrantes son muy participativas y creativas, y también están abiertas a nuevas informaciones o métodos de trabajo” (FEAFES).

“En mí ha habido un cambio tremendo, en cómo estaba y cómo estoy, porque es una filosofía de vida y una forma de crecer personalmente” (AL-ANON).

Finalmente, se preguntó por las debilidades y fortalezas encontradas. Como debilidades indicaron la dificultad de contar con apoyo para dejar al familiar enfermo acompañado mientras el cuidador va al GAM (N=4) o para asistir a las sesiones, especialmente cuando el horario tiene que ajustarse a los profesionales, destacando la importancia que suponen las ausencias, la dependencia con el/la profesional facilitador/a,

la pobre participación de los miembros recién llegados, la dificultad de algunas de las participantes para comprender la información y la de moderar con personas que no dejan hablar a otras o que tienen caracteres difíciles. La facilitadora de Al-Anon no encontró debilidades en el grupo, sino que opinó que las debilidades pueden venir de las personas que asisten:

“El no respetar el turno de palabra y hablar de dos en dos, el que hay familias que no pueden asistir por las mañanas, pero no se puede hacer un grupo de tarde (que se ha intentado) porque cada uno puede un día y a una hora, el recordar cada dos semanas que nos volvemos a reunir (cuando ya lo saben), que en ocasiones no comprendan lo que se les explica por el nivel cultural” (AFA ALJARAFE).

“El problema es que el horario tiene que ajustarse al de los profesionales” (AFA ROTA).

“Es un grupo poco numeroso y se notan mucho las ausencias ocasionales” (FEAFES).

“Hay veces que acuden personas con depresión severa o caracteres difíciles y es complicado moderar en esos casos. Además, hay cuidadores que, en ocasiones, no pueden dejar a su familiar con nadie y ese día no pueden acudir al grupo de cuidadores” (PINO MONTANO).

“Se les invita a quedar solas sin la moderadora, pero lo han hecho muy pocas veces; parece que necesitan su presencia” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“A veces, cuando se incorpora alguien nuevo, le cuesta abrirse, aunque cuando pasan las primeras sesiones y ve que los demás se abren, surge de forma natural” (ÁPICE).

“Creo que no las tiene, ya que es un proyecto tan bien escrito que, si se lleva como se debe, no falla nunca. Solo fallamos las personas, pero no el proyecto de grupo”
(AL-ANON).

Como fortalezas señalaron principalmente la cohesión grupal (N=4), apoyo mutuo (N=4), pero también otras como la existencia de empatía, asertividad, flexibilidad, respeto, confianza, libertad de expresión, descarga emocional, efecto espejo y crecimiento personal:

“El hecho de que se apoyan entre ellos, aportando sus puntos de vista y sus experiencias, y la libertad que encuentran para hablar de los problemas abiertamente” (AFA ALJARAFE).

“Son personas, desde mi punto de vista, admirables, ya que en muchos casos han asumidos roles que les han obligado a aprender de forma autónoma, tareas que no estaban acostumbrados a desarrollar. En el grupo tienen gran capacidad de empatía, de apoyo mutuo, y han aprendido a respetar sin juzgar, a escuchar y a ser flexibles frente a los cambios constantes que acontecen en sus vidas”
(PARKINSON SEVILLA).

“Han creado un vínculo fuerte; algunas que viven cerca se apoyan, y otras que llevan tiempo en el grupo son un referente para las nuevas” (JEREZ-CENTRO/SAN BENITO).

“Cohesión grupal. Confianza. La descarga emocional que produce el poder hablar de un tema que afecta a toda la familia. Efecto espejo” (ÁPICE).

“En mí ha habido un cambio tremendo, en cómo estaba y cómo estoy, porque es una filosofía de vida y una forma de crecer personalmente” (AL-ANON).

7. DISCUSIÓN.

En esta sección se reflexiona sobre los hallazgos encontrados tanto en el perfil de la población de estudio como sobre el efecto de la participación en los GAMs en las diferentes variables dependientes. También se discute sobre la satisfacción de las personas cuidadoras integrantes de los GAMs, sus vivencias respecto a la influencia que han tenido dichos grupos en ellas y, por último, las características que definen los GAMs en base a la implementación según las personas que los moderan/facilitan.

7.1. Perfil de las personas cuidadoras.

Entre las personas cuidadoras participantes en el estudio, tanto en la fase cuantitativa como cualitativa observamos un perfil similar. Destacan las mujeres que cuidan a su pareja o a sus progenitores. Esto coincide con estudios previos que sugieren que la mayoría de los cuidadores son mujeres heterosexuales que proveen atención a sus padres o esposos (Lopez Hartmann et al., 2016; Reczek & Umberson, 2016), aunque otros estudios indican que esta tendencia está disminuyendo, al involucrarse cada vez más el hombre en el cuidado (Reinhard, Given, Petlick, & Bemis, 2008). Además, entre las parejas mayores, los cónyuges son los primeros en brindar cuidados, estando en mayor riesgo de fragilidad (Potier et al., 2018), y esto aumenta si su familiar padece algún tipo de demencia (Stall et al., 2018). Asimismo, observamos que un alto porcentaje de las personas cuidadoras no tienen estudios o éste es de bajo nivel, lo que podría deberse a la imposibilidad de estudiar por el tiempo utilizado para el cuidado familiar, o bien a la dificultad en el acceso de las mujeres a la educación superior durante los siglos XIX y XX, en los que el sistema educativo nacional estaba centrado en el desarrollo de un modelo de “utilidad doméstica” (Ballarín, 2001). A nivel político, la prestación de cuidados todavía se contempla como un trabajo femenino y, a su vez, hay una creciente

preocupación porque, al acceder y mantenerse la mujer en el mercado laboral, pueda disminuir la disponibilidad para el cuidado familiar voluntario, lo que podría aliviarse con políticas públicas que potencien el apoyo formal adaptado al cuidador (Bauer & Sousa-Poza, 2015), como, por ejemplo, la ayuda a domicilio proporcionada por personas cuidadoras profesionales.

7.2. Efecto de los GAMs sobre la calidad de vida relacionada con la salud, el consumo de psicofármacos, la sobrecarga del cuidador, la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social.

Antes de comentar el efecto de los GAMs, quisiéramos reflexionar sobre las pérdidas observadas, para determinar la representatividad de la muestra de participantes en el estudio cuantitativo. Observamos que el nivel de dependencia fue un factor relacionado con el abandono en el estudio. Esto puede deberse a que cuanto más dependiente sea el enfermo, más cuidados y tiempo necesitará por parte del familiar cuidador y éste último dispondrá de menos tiempo y energía para participar en estudios de este tipo si no cuenta con una adecuada red socio-familiar que le ayude (Biegel, Shafran, & Johnsen, 2004; Ussher, Kirsten, Butow, & Sandoval, 2008).

Respecto al efecto de la participación de los GAMs sobre la CVRS, esta fue mayor en el GE en el posttest y, además, mejoró transcurridos seis meses de pertenencia al grupo, mientras que en el GC disminuyó la calidad de vida de los participantes, de forma significativa en ambos casos. Destaca, de sus dimensiones, la de Ansiedad/Depresión, que mejoró considerablemente en los cuidadores del GE en el posttest, mientras que en el GC empeoró levemente. También se observaron diferencias en la dimensión Actividades cotidianas y en la de Dolor, que aparecían más afectadas en aquellas personas cuidadoras que no acudían a GAMs. Los niveles iniciales de estas dimensiones en el GC podrían

haberse debido a que el miembro de la familia enfermo es más dependiente en comparación con el GE, sin embargo, no se encontró dicha asociación en el análisis multivariante, que confirmó el efecto de la participación de los GAMs sobre la CVRS. Estudios previos indican que los GAMs enseñan a las personas cuidadoras a manejar la enfermedad y a cuidarse a sí mismos tanto a nivel físico, fomentando la higiene postural, como psíquico, promoviendo el manejo emocional de la enfermedad (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020). El efecto encontrado fue corroborado en el estudio cualitativo realizado en el presente trabajo sobre las vivencias de las personas cuidadoras participantes y coincide con hallazgos de estudios previos. Así, en una revisión sistemática se concluyó en que los GAMs moderados por profesionales mejoran la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer (Piersol et al., 2017), mientras que otros estudios realizados en China demostraron menos depresión y menos tensión psíquica entre las personas que asistían a GAMs vs. el grupo control (Chiu et al., 2013; Chou et al., 2002), incluido un ensayo controlado aleatorio de GAMs dirigidos por familiares para cuidadores chinos (Chien et al., 2018).

Otra variable asociada a la CVRS fue el parentesco, ya que el hecho de cuidar a los hijos se asoció negativamente vs. a cuidar al cónyuge. Esta última asociación podría deberse a la complejidad de los cuidados en caso de enfermedades incapacitantes desde el nacimiento, la comparativa de una vida con niños sanos y/o la falta de recursos institucionales (González et al., 2017; Sischo, et al., 2017; Tseng et al., 2016; Wilson-Genderson, & Broder, 2017).

En nuestro estudio, la asistencia a GAMs también se ha mostrado efectiva en la reducción del consumo de psicofármacos entre aquellas personas cuidadoras cuyos

familiares tienen niveles de dependencia bajos. Esto puede deberse a que cuanto más independiente sea el enfermo, menos faltará el cuidador al grupo y más beneficio le reportará (Biegel, Shafran, & Johnsen, 2004; Ussher, Kirsten, Butow, & Sandoval, 2008).

Por otro lado, las mujeres fueron las principales consumidoras de psicofármacos (casi nueve veces más que el hombre) y entre otros factores asociados al consumo de psicofármacos se encuentran los años cuidando. Esto coincide con la propia NANDA cuando establece el hecho de ser mujer y la prolongación de los cuidados a lo largo del tiempo como factores relacionados con el diagnóstico Cansancio en el desempeño del rol del cuidador, siendo un resultado NOC (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018) la salud física del cuidador, en el que se podría enmarcar la reducción del consumo de psicofármacos (Herdman & Kamitsuru, 2017). Además, estos datos reafirman lo que la Agencia Española del Medicamento (2015) defiende en cuanto a que ha habido un crecimiento continuado de este tipo de fármacos desde el año 2000, situándose España actualmente en uno de los países que más consume de Europa. Según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 2017, el 4,8% de la población consume antidepresivos, y el 10,7%, ansiolíticos o hipnosedantes, siendo las mujeres, las amas de casa, los desempleados y las personas con bajo nivel educativo los que los consumen en mayor medida, por motivos como nerviosismo o ansiedad, síntomas depresivos, trastornos del sueño, sufrir algún acontecimiento traumático, problemas familiares, problemas de trabajo, crisis de angustia y drogodependencia (Secades, Rodríguez, Valderrey, Fernández, Vallejo, & Jiménez, 2003). El hecho de que las mujeres adultas mayores tienen más probabilidades de consumir psicofármacos coincide también con un estudio realizado en Estados Unidos, el cual destacó la necesidad de llevar a cabo intervenciones diseñadas para aumentar la autoeficacia de las personas cuidadoras y, como consecuencia, ayudar a reducir su consumo de psicofármacos y los problemas de salud física posteriores

por los propios efectos secundarios de estos fármacos y las posibles interacciones con otros medicamentos, como fluctuaciones de glucosa, problemas de salud mental, caídas, insuficiencia renal o hepática e, incluso, la muerte (George, & Steffen, 2014).

Así mismo, la asistencia a GAMs se demostró efectiva para la reducción de la sobrecarga del cuidador. En nuestro medio no hemos encontrado ningún estudio experimental que evaluara la influencia de estos grupos en el sobreesfuerzo. Sin embargo, de forma similar a nuestros hallazgos, en China se han realizado estudios que demostraron menos sobrecarga en los miembros del GAM que en los del grupo control (Chiu et al., 2013; Chou et al., 2002), como en un ensayo controlado aleatorio de GAMs dirigidos por cuidadores familiares chinos (Chien et al., 2018).

Por otro lado, la sobrecarga se asoció al nivel de dependencia del receptor de cuidados y a las horas diarias dedicadas a ello. Existen estudios que indican que la relación entre el incremento de la dependencia del enfermo y la sobrecarga del cuidador puede deberse al aumento de la demanda de cuidados del familiar dependiente y a la falta de conocimiento de habilidades técnicas del cuidador (Mendes, Figueiredo, Santos, Fernandes & Fonseca, 2019; Stackfleth et al., 2012), por lo que si, además, dedica más horas diarias al cuidado, tendrá menor tiempo libre y mayor aislamiento, lo que aumenta la sobrecarga (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Han, Liu, Zhang, Tam, Mao, & Lopez, 2017). En este sentido, resulta de interés señalar que la NANDA (Herdman & Kamitsuru, 2017) establece estos dos elementos (el aislamiento de la familia/cuidador, y el padecer el receptor de cuidados una enfermedad grave o necesitar importantes cuidados en el domicilio) como factores de riesgo del diagnóstico Riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador (teniendo en cuenta que el cuidador familiar es el principal gestor de la enfermedad), siendo unos resultados NOC (Moorhead,

Johnson, Maas, & Swanson, 2018) el bienestar del cuidador familiar y el estado de salud de la familia, e incluyéndose en la NIC los grupos de apoyo o ayuda mutua como intervención (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2018). Además, como Treichel et al. (2019) defienden, el hecho de que no tener a alguien con quien compartir atención produce mayor sobrecarga en la persona cuidadora.

Respecto al efecto sobre la salud familiar, la participación en los GAMs también evidenció un aumento en la percepción de la misma, sobre todo a nivel del clima, la integridad y el funcionamiento familiar. Además, se obtuvieron mayores puntuaciones en la resiliencia familiar en las personas cuidadoras que asisten a los GAMs vs. a las del grupo control. No se ha encontrado ningún estudio que analice el efecto de los GAMs sobre el constructo salud familiar, no obstante, en China se realizó un ensayo clínico a 135 cuidadores de personas con Esquizofrenia y hubo una mejoría significativa en el funcionamiento del paciente y de la familia percibido por los participantes del GAM, en comparación con la psicoeducación y la atención tradicional (Chan, Sally & Chien, 2013). En otro ensayo clínico longitudinal, realizado en la India, con 240 cuidadores de personas que sufrieron un Accidente Cerebrovascular (ACV), se concluyó que los GAMs tienen un impacto positivo en la su estructura de roles y las funciones de la familia, fortaleciendo el sistema familiar, disminuyendo algunas de sus demandas de cuidado y aumentando su confianza y capacidad para hacer frente a la situación del familiar dependiente (Hemamalini & Judie, 2014).

Por otro lado, en el análisis multivariante se observó que los acontecimientos vitales estresantes influyen de forma negativa en la salud familiar y, aunque esta asociación no fue estadísticamente significativa, es sabido que el cambio de salud de algún miembro de la familia es un acontecimiento vital estresante que puede afectar al

sistema familiar como unidad (Holmes, & Rahe, 1967; Tescari-Quiñones, 2012). Sin embargo, esta situación estresante, a su vez, puede mejorar con el aumento del afrontamiento familiar y de la salud familiar (Butcher, Bulechek, Dochterman, & Wagner, 2018; Lima & Lima, 2012; Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2018), lo cual se evidenció en este estudio al mejorar la salud familiar gracias a la participación en GAMs.

Además, se observó un efecto positivo en la gestión que la familia hace de la enfermedad en el caso de las personas cuidadoras sin estudios o con estudios básicos en comparación con aquellas que no asistían a los GAMs y alcanzaron nivel de Bachillerato o Formación Profesional (FP), lo cual pensamos podría deberse a la falta de conocimientos y de recursos socioeconómicos para afrontar el cuidado que estas cuidadoras tenían antes de acudir a los GAMs respecto a las que sí consiguieron estudios de nivel Bachillerato o FP (que podrían tener más facilidad para acceder a información sobre salud y adquisición de recursos) y que puede revertirse al participar en ellos, ya que los GAMs para personas cuidadoras otorgan a sus participantes, entre otras ventajas, comprensión de la enfermedad, información sobre subsidios y recursos para el enfermo y consejos prácticos para sus cuidados (McKechnie, Barker, & Stott, 2014).

No hemos encontrado estudios que evalúen el impacto de los GAMs en la GFE, ni tampoco los factores asociados con este concepto. No obstante, en nuestro estudio, la intervención afectó positivamente a la GFE. Además, el nivel de dependencia del enfermo y el área urbana, en la que las personas cuidadoras podrían encontrarse más aisladas que en la rural, influyen negativamente en la gestión familiar de la enfermedad. Esto puede explicarse porque, aunque las áreas urbanas están más dotadas de recursos socioeconómicos (medios de transporte, asociaciones, centros de día...) que las rurales,

en éstas últimas, las personas cuidadoras suelen contar con el apoyo de vecinos (Crespo-López, & López-Martínez, 2007; Wright, Rains, & Banas, 2010).

El estudio de la gestión familiar de la enfermedad ha avanzado levemente en la última década (Grey, Schulman-Green, Knafl, & Reynolds, 2015), aun así, una revisión realizada en 2018 concluía en que la instauración de medidas de apoyo para la gestión familiar de la enfermedad se asocia con mejoras significativas en personas con diabetes e hipertensión (Reynolds et al., 2018). Sin embargo, es sabido que existen otras muchas enfermedades que generan altos niveles de dependencia (como Alzheimer, Parkinson, enfermedad mental...) y este estudio abordó el efecto que los GAMs producen en su gestión por los miembros de la familia.

Para terminar, la asistencia a GAMs se ha mostrado igualmente efectiva para aumentar el apoyo social (en el caso de que las personas cuidadoras residan en áreas urbanas vs. aquellas que no participan y viven en áreas rurales) y, también, el tamaño de su red social más cercana. En un estudio realizado en Carolina del Norte, los cuidadores de personas que sobrevivieron a un ACV referían empoderamiento gracias al apoyo encontrado en el GAM y mejoría con las relaciones sociales que se formaron en él y que se extendían a reuniones incluso fuera del grupo (Christensen, Golden, & Gesell, 2019). Además, en China, un ensayo clínico realizado a 135 cuidadores de personas con Esquizofrenia evidenció una mejoría significativa en el apoyo social percibido por las familias en los participantes del GAM, en comparación con la psicoeducación y la atención tradicional (Chan, Sally & Chien, 2013).

Asimismo, en un metaanálisis realizado en 2017, se demostró que los GAMs para personas cuidadoras virtuales tienen un efecto beneficioso sobre el apoyo social, pero el tamaño y la calidad de los estudios incluidos en dicho metaanálisis son moderados y, por

lo tanto, se necesitan ensayos controlados para obtener un mayor nivel de evidencia (Parker Oliver et al., 2017). Algo parecido ocurre con las personas cuidadoras de exmilitares veteranos de guerra con estrés postraumático o depresión, quienes reportaron una disminución del aislamiento social, reduciendo el sentimiento de soledad y aumentando su red social tras participar en un GAMs virtual (Trail, Friedman, Rutter, & Tanielian, 2020).

7.3. Satisfacción de las personas cuidadoras con los GAMs.

En esta fase cuantitativa se determinó la satisfacción de las personas cuidadoras pertenecientes a los GAMs, mostrando que el nivel de satisfacción fue alto a nivel general, sobre todo con respecto a la persona facilitadora, siendo el aspecto peor valorado la documentación/materiales empleados en los GAMs. Destacaron, entre las limitaciones del grupo, el no respetar el turno de palabra y excederse en el tiempo hablando e, incluso, se observó que echaban en falta poder opinar sobre los temas en los que creían necesario trabajar. Esto coincide con las guías en las que se pone de manifiesto la importancia de pactar entre todos los miembros tanto el material empleado como los temas que se van a tratar (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), por lo que sería necesario realizar encuestas de satisfacción periódicamente o que se tratasen estas cuestiones en los GAMs, para poder mejorar su consecución.

7.4. Vivencias de las personas cuidadoras asistentes a los GAMs en relación al efecto de los mismos.

Estas vivencias nos han permitido triangular y profundizar en los mecanismos de actuación que inciden sobre el efecto de los GAMs en diferentes aspectos relacionados con la salud de las personas cuidadoras que participan en los mismos y coinciden con un

estudio previo, realizado en Jerez de la Frontera en 2014 (Bernabéu-Álvarez, Hurtado-Domínguez, Díaz-Campomar, Morano-Guillén & Ruiz-Ruiz, 2016), en el que también se relacionaron los discursos de las cuidadoras con los Patrones Funcionales de Marjory Gordon (Gordon, 2003).

El patrón más repetido fue el de Adaptación-Tolerancia al estrés. Se habló de la consecución de relativizar problemas, la positividad, la adquisición de paciencia y el apoyo en el GAM y de sentimientos de aceptación, asertividad, empatía, serenidad, comprensión, escucha activa y aprendizaje continuo. E incluso la decisión de ingresar a las personas dependientes en un centro residencial (como expresa un cuidador en este estudio) es tomada de forma reflexiva y más distanciada, sin tantas emociones negativas, gracias a la asistencia a los GAMs. Además, el intercambio de informaciones útiles sobre temas derivados del cuidado del enfermo y del autocuidado, permite la mejora en la atención a los pacientes dependientes (Secanilla et al., 2011).

El segundo patrón con más influencia fue el de Auto percepción-Autoconcepto, relacionándose con el aumento de la autoestima, el cambio del sentimiento de culpa por el de responsabilidad (aceptando que también se encuentran afectadas por la enfermedad) y el empoderamiento de la persona cuidadora, que fue conociéndose mejor a sí misma dando sentido a su valor en la vida y en el GAM y aceptando sus errores como el de cualquier ser humano que se puede equivocar, aprendiendo a rectificar; lo cual, según Bernabéu-Álvarez et al. (2016), evidencia que los GAMs aumentan la capacidad resolutive y la autoestima de las personas cuidadoras, reduciendo el sentimiento de culpa.

En cuanto al patrón Rol-Relaciones, se vivenciaron mejoras respecto al familiar enfermo (disminuyendo la codependencia) y a otros familiares (mejorando la comunicación entre ellos y el respeto de opiniones distintas), sentimiento de unión con

los miembros del GAM (generando lazos de comprensión claves para el éxito del cambio), confianza en la figura del facilitador/a (como un guía) y se establecieron otros contactos fuera del GAM (redes sociales, llamadas telefónicas...). Por lo tanto, quedan reflejadas la mejora en las relaciones familiares, la cohesión del grupo y la confianza en la persona que lo modera (Bernabéu-Álvarez, Hurtado-Domínguez, Díaz-Campomar, Morano-Guillén & Ruiz-Ruiz, 2016).

En cuanto al patrón Valores-Creencias, se llegó a un consenso sobre la esencia del GAM (problema común y apoyo psicológico) y expresaron aspectos positivos que les hacían continuar en él (reflejo en el otro, familiaridad, flexibilidad, ayuda mutua, importancia de seguir una guía, anonimato, creencia en el grupo, unión, sentido de grupo y verlo como terapia fundamental, además de ser importante que el enfermo esté atendido mientras se encuentran en los GAMs; lo que coincide con lo descrito anteriormente sobre las ayudas con las que contaban las personas cuidadoras de este estudio en cuanto a que la asistencia a los GAMs es más probable si cuentan con ayuda a domicilio). Otro estudio cualitativo, realizado en Portugal para evaluar la contribución de los GAMs en la mejora de la calidad de vida de cuidadores de enfermos de Alzheimer, señala la importancia de los GAMs para adaptarse a los cambios que se producen por la enfermedad del familiar y cómo dichos grupos son considerados un espacio de libertad de expresión y de compartir las angustias generadas por el cuidado, que terminan relativizándose (Baptista & Almeida, 2008). Además, la importancia que las personas cuidadoras dan al anonimato en los GAMs queda reflejada también en otros estudios como el descrito por McKechnie et al. (2014).

También, se tuvo en cuenta la Percepción-Manejo de la salud, ya que se habló tanto de la esfera física de la salud (comenzar a hacer ejercicio, dejar el consumo de

tabaco, menos dolor...), como, sobre todo, de la emocional (relajación, reducción de la ansiedad y uso del GAM como terapia emocional). Esto coincide con una revisión sistemática publicada recientemente, la cual mostró que los GAMs para personas cuidadoras familiares pueden mejorar su salud y su bienestar físico y psicológico (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano, & Lima-Rodríguez, 2020), y con un estudio realizado a personas cuidadoras de un familiar con demencia, en el que se evidencia la mejora de la salud física y mental de la persona cuidadora (George, & Steffen, 2014).

7.5. Características de la implementación de los GAMs según la perspectiva de las personas facilitadoras.

En cuanto a las características e implementación de los GAMs, la entrevista realizada a las personas moderadoras/facilitadoras reveló las diferencias que existen entre los distintos GAMs, tanto en número de participantes, como en la frecuencia de las reuniones, las técnicas y marco conceptual empleados para su desarrollo, y su mantenimiento. Sin embargo, la mayoría también poseían aspectos en común como las normas que rigen el GAM, el desarrollo de los mismos, lo que ofrecen a los miembros, la duración de las sesiones, el uso de otras redes de apoyo telemáticas, el tipo de facilitador (profesional frente a familiar, aunque dentro del perfil profesional hay diferencias) y la satisfacción de éstos respecto a los GAMs.

Estas similitudes y diferencias coinciden con lo que las guías existentes en nuestro país sobre la creación y gestión de los GAMs dicen, en cuanto a que dejan margen para que los miembros decidan cómo organizar el GAM en base a sus necesidades y circunstancias personales y conjuntas, a la vez que comparten unas premisas comunes en cuanto a las normas y el ofrecimiento de la ayuda (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-

Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008) y, aunque se habla de distintos modelos (modelo Biopsicosocial, el *emergente*, la Terapia Cognitiva Conductual, la metodología ecléctica o el programa de Los Doce Pasos) en este estudio, todos ellos fomentan el cambio en la persona cuidadora para lograr gestionar sus propias emociones y alcanzar su bienestar (Baralo & Estaire, 2010; Bentos et al, 2019; OSG Al-Anon/Alateen España, 2015; OSG Al-Anon/Alateen España, 2018), actuando, consecuentemente, ante el cansancio en del desempeño del rol del cuidador y su prevención, siempre mediante el apoyo entre iguales. Si bien, según dichas guías, el número mínimo de participantes debe ser de tres personas, siendo lo ideal un grupo de ocho a diez miembros, y las reuniones se recomiendan quincenales y con una duración de entre una y dos horas, lo que coincide con la mayoría de los GAMs de nuestro estudio (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Por otro lado, es necesaria la figura del facilitador/moderador que, según las guías, lo ideal es que sea una persona experimentada y elegida de forma democrática entre los miembros del grupo (María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), lo cual sólo se realizó en uno de los GAMs del estudio (Al-Anon), en el que se presentan voluntarios y el resto de miembros decide mediante voto secreto, siendo un puesto rotatorio (OSG de Al-Anon/Alateen de España, 2018). En los GAMs del presente estudio, los facilitadores son todos profesionales, excepto en el GAM de Al-Anon y, con el paso del tiempo, en el de FEAFES, cuya moderadora era una profesional de la cual, por falta de medios, la asociación prescindió y dicho rol de facilitadora lo asumió una participante experimentada. En un estudio cualitativo publicado recientemente, se les pidió a los miembros de un GAM facilitado por profesionales propuestas para mejorar la eficacia de dichos grupos, destacando tanto la importancia de

un facilitador bien preparado como su disposición para que se les enseñase a moderar ellos mismos los GAMs (Mallya et al. 2020). Esto coincide con estudios previos, en los que los participantes en GAMs virtuales prefirieron grupos con facilitadores que estuvieran entre sus miembros frente a los que eran facilitados por profesionales (Plinsinga et al. 2019), lo cual podía disminuir la participación de otros pensando que ya daría el profesional la respuesta o guía a seguir (Trail, Friedman, Rutter, & Tanielian, 2020).

Los valores y normas básicas de los GAMs suelen ser la confidencialidad, participación, puntualidad, pactar el calendario de reuniones, no juzgar, no aconsejar, hablar desde uno mismo, no hacerse responsable de los problemas de los otros, dejar hablar y respetar la conversación del otro y ponerse en el lugar del otro (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008). Cada grupo decide la forma de sentarse, pero se aconseja un espacio vacío con las personas sentadas en un círculo de sillas para asegurar el contacto y la comunicación, sin ninguna persona en posición dominante (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), aunque si el grupo decide que le es más cómodo trabajar alrededor de una mesa, se recomienda que sea redonda, ya que es más acogedora (Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Los temas a tratar deben ser elegidos por el grupo en función de sus necesidades y se recomienda tener un tema preparado para dar más tranquilidad y evitar el miedo a que no haya nada de qué hablar, aunque se aconseja no ajustarse al guion, porque hay que priorizar las necesidades que surgen en cada momento y lo que el grupo quiere exponer, incluso hay grupos en los que no se preparan los temas porque las sesiones están pensadas

para compartir lo que ha ocurrido en los últimos días (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008).

Las técnicas empleadas para brindar apoyo emocional suelen ser a través del desahogo y de la liberación de sentimientos, la técnica del espejo, aquellas que ayudan a clarificar los pensamientos y los sentimientos y a explorar las diferentes opciones y soluciones con soporte auditivo o visual (videos, ilustraciones, escucha...), dinámicas de animación y llamadas, chats y/o actividades de ocio y tiempo libre fuera del GAM en sí (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008). Esto último también coincide con los diferentes GAMs del estudio, en los que se usan, al menos, dos de estas técnicas mencionadas.

El desarrollo de las sesiones suele ser común, porque antes de empezar a hablar es necesario ver si ha ocurrido algún acontecimiento y se le tiene que dar prioridad a la persona para que lo explique al grupo; a continuación, se decide de qué se quiere hablar (el facilitador o algún otro miembro del grupo pueden llevar material y temas para dinamizar la reunión) y, por último, se realiza una despedida en la que el facilitador puede recoger en forma de resumen lo que se ha hablado (Alberca-Muñoz, et al., 2014; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008; OSG Al-Anon/Alateen de España, 2015, 2018).

Las guías están en consenso en seguir la asistencia de los miembros (Alberca-Muñoz, et al., 2014; María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), lo que se realizó en ocho de los 11 GAMs del estudio.

Normalmente, desde una asociación se crea un GAM para atender las necesidades de apoyo de los socios (María-Sampietro & Carbonell-Ferrer, 2016; Moya-Olea & Costa-Vidiella, 2008), por ello, seis de los GAMs del estudio provienen de asociaciones. Otras veces, son profesionales sanitarios quienes impulsan la creación del GAM (cuatro de los

11 GAMs del estudio) y lo conducirán en las primeras reuniones (Alberca-Muñoz, et al., 2014).

Esto encaja con lo que una revisión sistemática publicada recientemente mostró: que los GAMs deberían integrar elementos psicoeducativos, especialmente información sobre la enfermedad y el tratamiento disponible para saber cómo hacer frente a la situación de los pacientes, y ofrecer un intercambio de experiencias, debates abiertos, información y consejos para cumplir con los requisitos de los cuidadores familiares. Los GAMs se basan en el apoyo entre los miembros, el uso de dinámicas de grupo y el estímulo para que los participantes identifiquen sus puntos fuertes y mejoren sus habilidades para resolver problemas. Además, brindan la sensación de tener algo en común con otros cuidadores, validando experiencias y dando y recibiendo ayuda (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano y Lima-Rodríguez, 2020).

Por otro lado, quedaron reflejados limitaciones en cuanto a la dependencia al moderador, la incapacidad para manejar el tiempo de verbalización de cada miembro respetando la palabra del otro y sin interrumpir, y la falta de medios para poder dejar al familiar enfermo con alguna persona o institución que se encargue de sus cuidados mientras el cuidador acude al GAM. Por esto último, autores previos proponen como estrategia GAMs virtuales (Mallya et al., 2020; Smith-Merry et al., 2019; Wright, Rains, & Banas, 2010) y el apoyo institucional con personal en domicilio para atender a los usuarios mientras los cuidadores acuden al grupo (Wynter, Hammarberg, Sartore, Cann, & Fisher, 2015).

8. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO.

8.1. Respecto al estudio cuantitativo.

Hay que tener en cuenta, como limitaciones, que la selección de los participantes no fue al azar, ni la asignación a los grupos se hizo de forma aleatoria. Además, hubo una pérdida del 20,9% de la muestra, y los GAMs son heterogéneos en cuanto a frecuencia de las reuniones, duración de las sesiones, enfermedad del receptor de cuidados y tipo de facilitador de los grupos.

Tampoco son grupos homogéneos en cuanto al área en la que residen las personas cuidadoras, siendo principalmente urbana en el GE y rural en el GC, lo que pone en evidencia la desigualdad de recursos de este tipo en áreas rurales, en las que apenas existen GAMs frente a las urbanas (Crespo-López, & López-Martínez, 2007; Lafuente-Robles, et al., 2015). Sin embargo, estas diferencias por sí solas pueden estar impulsando los resultados. Para minimizar estas limitaciones, se contó con una muestra inicial mayor de la que se necesitaba y se intentó que los GAMs difiriesen lo menos posible en cuanto a características.

Por otro lado, en este estudio no se distinguieron los resultados entre los GAMs facilitados por profesionales y los facilitados por las personas cuidadoras familiares, ya que, al incluir solamente dos GAMs facilitados por personas cuidadoras, se decidió no hacerlo.

Respecto a las pérdidas, cuanto más independiente era el receptor de cuidados, mayor era la probabilidad de permanecer en el estudio, lo que podría ser un factor de confusión que se mantuvo. Sin embargo, en los análisis multivariantes, se demostró la asociación de la participación en los GAMs con las variables resultado, evidenciándose,

por tanto, que los efectos observados se asociaron con la asistencia GAMs y no con el grado de dependencia de la persona cuidada.

También, se debe tener en cuenta la dimensión Actividades cotidianas (como trabajar, estudiar, hacer las tareas del hogar, pasar tiempo con los miembros de la familia o el tiempo libre), ya que el 61,1% de los cuidadores del GC tuvieron problemas para hacer este tipo de actividades, en comparación con el 5,8% del GE ($p=0,001$), en el posttest, pero no hubo diferencias intragrupo en el GE ni en el GC, lo que sugiere que, en el comienzo, esta dimensión de la calidad de vida se percibía peor en el GC. Así que esta diferencia no se puede considerar un efecto de la intervención y creemos que pudo deberse a que las personas enfermas eran más dependientes en el GC que en el GE (Biegel, Shafran, & Johnsen, 2004; Ussher, Kirsten, Butow, & Sandoval, 2008; Mendes, Figueiredo, Santos, Fernandes & Fonseca, 2019; Stackfleth et al., 2012), lo que puede ser un factor de confusión.

Además, se utilizó un muestreo intencional para la selección de los participantes (Otzen, & Manterola, 2017) e incluimos, también, a personas cuidadoras de familiares con deterioro cognitivo o demencia, creando el potencial de sesgo de selección, ya que es posible que las cuidadoras de esas personas puedan tener necesidades únicas, lo que limita la generalización (Parker Oliver et al., 2017). Todo esto puede afectar al establecimiento de conclusiones sólidas sobre el efecto de la participación de los GAMs vs. la no participación.

Finalmente, con respecto al análisis estadístico utilizado, se realizaron múltiples pruebas en el análisis bivariado que pueden conducir a errores de tipo I (Durand, 2013).

Como fortalezas destacamos que todas las variables se incluyeron inicialmente en el análisis como factores de confusión (Grimes, & Schulz, 2002), pero se eliminaron porque no cambiaron el significado de los resultados -la eliminación se realizó en función de la importancia y la variación de los coeficientes- (Hosmer y Lemeshow, 2000; Katz, 2006). Tampoco hubo datos faltantes, ya que la encuesta fue heteroadministrada en el GC y guiada y revisada en el caso del GE.

Así mismo, apenas hemos encontrado estudios que hayan utilizado metodología cuasiexperimental para conocer el efecto de los GAMs sobre cuidadores en un país europeo, ya que la mayoría de los estudios que analizan estos grupos utilizan metodología cualitativa. Tampoco hemos encontrado estudios de los factores asociados al consumo de psicofármacos en personas cuidadoras con metodología longitudinal.

Por otro lado, son escasos los estudios que evalúen la influencia de estos grupos sobre la salud familiar y, aún menos, sobre la gestión familiar de la enfermedad. Además, hemos usado escalas que valoran la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad empleando las taxonomías enfermeras.

8.2. Respecto al estudio cualitativo.

Se reconoce que, por la propia naturaleza de ser responsable de la recopilación de datos, la presencia del investigador influye en el proceso (Tracy, 2010). Además, la investigación cualitativa tiene el inconveniente de que, al trabajar con casos casi únicos, no se puede hablar de representatividad de la muestra, es decir, no se pueden extrapolar los resultados al resto de la población, aunque cuanto más logren relacionarse las características de un caso con una muestra, mayor será la confianza en la investigación, o, incluso, en otros casos puede llegar a interesar la singularidad de la muestra (Schettini, & Cortazzo, 2015).

Como fortalezas, se realizaron siete grupos focales en los que participaron un total de 41 personas cuidadoras, hasta llegar a la saturación de los datos. Las preguntas de investigación se revisaron continuamente a través de procesos de diseño y recopilación de datos. Además, la realización de este estudio cualitativo permitió triangular la información del estudio cuantitativo y profundizar tanto en el conocimiento del efecto de los GAMs como en los mecanismos que llevan a dichos efectos, así como evaluar el proceso de implementación de los GAMs, conociendo sus características fundamentales; lo que podría ser útil para los profesionales y usuarios que pretendan iniciar este tipo de intervenciones socio-sanitarias, ya que es clave para comprender la naturaleza de las interacciones entre los seres humanos y con su entorno (Anguera, 2008; Chacón-Moscoso, Sanduvete-Chaves, Portell-Vidal, & Anguera-Argilaga, 2013). Por último, existe evidencia de que la investigación cualitativa tiene un potencial muy importante para el estudio de la sociedad (Schettini, & Cortazzo, 2015).

9. IMPLICACIONES Y PROSPECTIVA.

Habría que fomentar la implementación de estos grupos en los servicios de salud públicos, contribuir a su desarrollo y a que puedan sostenerse a lo largo del tiempo de forma autónoma, es decir, sin depender de ningún profesional ni servicio sanitario (por ejemplo, dependiendo de las contribuciones de los propios participantes y gestionando y moderando ellos mismos los grupos). Para ello, se debe instruir a los profesionales sanitarios sobre cómo crearlos de una forma eficaz, por lo que parece importante el uso de guías de apoyo para la creación y desarrollo de estos grupos con la ayuda de la información recogida en este estudio.

Como sabemos, las enfermeras son las profesionales que están en contacto directo y continuo con este colectivo vulnerable, valorando el papel de la persona cuidadora principal y de la familia con respecto al paciente y captando sus necesidades, expresadas o no. En consecuencia, pensamos que son el colectivo idóneo para tomar medidas preventivas o terapéuticas, como los GAMs, evitando o minimizando la sobrecarga del cuidador y empoderando a éste y a su familia para gestionar de forma eficaz la enfermedad y aumentar su salud familiar. Por lo tanto, el GAM debe ser un recurso comunitario utilizado por las enfermeras (como agentes de cuidado) de forma habitual en la atención a las personas cuidadoras de familiares dependientes o con limitaciones significativas en las AVD, debiendo evaluar continuamente la salud del cuidador en el proceso de cuidar y siendo conscientes de su relación con el soporte emocional. Los resultados también destacan la importancia de que las personas cuidadoras establezcan un sistema de autocuidado adecuado que proporcione apoyo emocional y ayuda física (Wang, et al., 2012). Sin embargo, se necesitan más estudios, con grupos más homogéneos y con metodología de tipo ensayo clínico para corroborar estos hallazgos.

También sería interesante conocer si los GAMs basados en el uso de las TICs podrían mejorar la adherencia a los mismos, y, por tanto, su impacto. Esto es clave por el momento actual que estamos viviendo en relación con la Covid19.

Toda esta información, en su conjunto, podría ser útil para llegar a un consenso con el que se elaboren guías de práctica clínica que contribuyan a la formación de este tipo de grupos, disminuyendo su heterogeneidad y dando apoyo de gran calidad a las personas cuidadoras, no sólo a nivel nacional, sino, también, pudiendo llegar a otros países vecinos, como Portugal, donde los GAMs para estas personas son aún escasos (Ribeiro, Almeida, Barbosa, Duarte, & Brandão, 2017).

10. CONCLUSIONES.

Primera: En cuanto al perfil de la muestra, destacan las mujeres que cuidan a su pareja o a sus progenitores desde hace una media de diez años, dedicando un tiempo medio aproximado de 19 horas al día. Casi un tercio de las personas cuidadoras tienen estudios básicos, perteneciendo principalmente a una clase social baja. Las mujeres son las principales consumidoras de psicofármacos (casi nueve veces más que el hombre), alcanzando mayor consumo las que más años cuidan. Las personas receptoras de cuidados tienen mayoritariamente una dependencia severa. Además, el hecho de cuidar a los hijos se asocia a una peor calidad de vida frente a cuidar al cónyuge.

Segunda: La participación en GAMs hace que mejore la calidad de vida relacionada con la salud de la persona cuidadora de un familiar, disminuyendo, también, los niveles de ansiedad y depresión.

Tercera: Los GAMs hacen que descienda el consumo de psicofármacos (ansiolíticos o antidepresivos) por parte de las personas cuidadoras cuando sus familiares receptores de cuidados son más independientes.

Cuarta: Los GAMs contribuyen a disminuir significativamente la sobrecarga por cuidar, que es mayor en las personas cuidadoras que no asisten a los GAMs, en las que mayor número de horas diarias dedican al cuidado y en las que cuidan a un familiar más dependiente.

Quinta: Los GAMs mejoran la autopercepción de la salud familiar de las personas cuidadoras que acuden a GAMs, demostrándose beneficiadas las dimensiones: clima, integridad y funcionamiento familiar. Además, la resiliencia familiar es mayor en las personas cuidadoras que asisten a los GAMs frente a las que no.

Sexta: Los GAMs facilitan la gestión familiar de la enfermedad en aquellas personas cuidadoras con un nivel educativo bajo en comparación con aquellas que alcanzan el bachillerato o la Formación Profesional.

Séptima: Las personas cuidadoras que residen en áreas urbanas perciben más apoyo social cuando acuden a un GAM, mientras que las personas cuidadoras residentes en área urbanas y que no acuden a ningún GAM presentan un apoyo social inferior que las que residen en áreas rurales. Asimismo, los GAMs hacen que aumente el tamaño de la red social más cercana, en más de cuatro personas.

Octava: El nivel de satisfacción de las personas cuidadoras participantes en los GAMs se corresponde a un nivel alto en general, siendo el aspecto peor valorado la documentación/materiales empleados en los mismos y el mejor valorado la persona facilitadora. Entre las limitaciones de los grupos se encuentran el no respetar el turno de palabra, excederse en el tiempo hablando y, en algunos casos, no contar con la opinión de las personas cuidadoras (cuando el facilitador es un profesional) sobre los temas que creen que es necesario trabajar en los grupos.

Novena: En cuanto a las vivencias relacionadas con los GAMs, 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.

Décima: En cuanto a las características de los GAMs, estos son heterogéneos, ya que en nuestro estudio ocho de ellos fueron facilitados por profesionales, dos por

cuidadores y uno conjuntamente por un profesional y una persona enferma, no todos se basan en marcos teóricos y, los que sí, difieren. Aun así, cuentan con características similares como que la mayoría están destinados solamente a cuidadores familiares, con una duración de las sesiones de entre una y dos horas y una frecuencia de reunión mayoritariamente quincenal. El número de participantes oscila entre cuatro y 15. Las normas fundamentales son principalmente la confidencialidad, la puntualidad, el respeto/tolerancia, la participación y la sinceridad. Se ofrecen conocimientos, experiencias, habilidades, herramientas y apoyo, sobre todo emocional y social, a través del desahogo, de la técnica del espejo y/o explorando diferentes soluciones, ayudándose de soportes auditivos o visuales (videos, música, ilustraciones, literatura...), y suelen establecerse otros contactos fuera de los GAMs (redes sociales, llamadas telefónicas...). Por otro lado, se reflejan limitaciones en cuanto a la dependencia al facilitador del grupo, la incapacidad para manejar el tiempo de verbalización de cada miembro y la falta de medios para poder dejar al familiar enfermo con alguna persona o institución que se encargue de sus cuidados mientras el cuidador acude al GAM.

11. CONCLUSÕES.

Primeira: Em quanto ao perfil da amostra, destacam as mulheres que cuidam do seu parceiro ou dos seus pais desde há uma meia de dez anos, dedicando um tempo meio aproximado de 19 horas ao dia. Quase um terço das pessoas cuidadoras tem estudos básicos, pertencendo principalmente a uma classe social baixa. As mulheres são as principais consumidoras de psicotrópicos (quase nove vezes mais que os homens), atingindo maior consumo as que mais anos cuidam. As pessoas receptoras de cuidados tem maioritariamente uma dependência severa. Além disso, o facto de cuidar dos filhos se associa a uma pior qualidade de vida frente a cuidar do cônjuge.

Segunda: A participação em GAMs faz que melhore a qualidade de vida relacionada com a saúde das pessoas cuidadoras de um familiar, diminuindo, também, os níveis de ansiedade e depressão.

Terceira: Os GAMs fazem que descenda o consumo de psicotrópicos (ansiolíticos ou antidepressivos) por parte das pessoas cuidadoras quando os seus destinatários de cuidados são mais independentes.

Quarta: Os GAMs contribuem para diminuir significativamente a sobrecarga por cuidar, que é maior nas pessoas cuidadoras que não assistem aos GAMs, nas que maior número de horas diárias dedicam ao cuidado e nas que cuidam a um familiar mais dependente.

Quinta: Os GAMs melhoram a autopercepção da saúde familiar das pessoas cuidadoras que acodem a GAMs, demonstrando-se beneficiadas as dimensões: clima, integridade e funcionamento familiar. Além disso, a resiliência familiar é maior nas pessoas cuidadoras que assistem aos GAMs frente às que não.

Sexta: Os GAMs facilitam a gestão familiar da doença em aquelas pessoas cuidadoras com um nível educativo baixo em comparação com aquelas que atingem o ensino secundário ou a formação profissional.

Sétima: As pessoas cuidadoras que moram em áreas urbanas percebem mais apoio social quando assistem a um GAM, enquanto as pessoas cuidadoras residentes em áreas urbanas e que não acodem a nenhum GAM apresentam um apoio social inferior que as que residem em áreas rurais. Ao mesmo tempo, os GAMs fazem que aumente o tamanho da rede social mais próxima em mais de quatro pessoas.

Oitava: O nível de satisfação das pessoas cuidadoras participantes nos GAMs corresponde-se a um nível alto em geral, sendo o aspeto pior valorado a documentação/materiais usados nos mesmos e o aspeto melhor valorado a pessoa moderadora. Entre as limitações dos grupos encontram-se o facto de não respeitar o turno de palavra, exceder-se no tempo falando e, em algumas situações, não contar com a opinião das pessoas cuidadoras (quando o facilitador é um profissional) sobre os temas que acham que é preciso trabalhar nos grupos.

Nona: Em quanto às vivências relacionadas com os GAMs, as pessoas cuidadoras expressam sentimentos muito positivos, como que ajudam-lhes para adaptar-se à situação de cuidado, para diminuir o stress, para conhecer-se melhor, para incrementar a sua autoestima, para melhorar as relações com a pessoa cuidada e com o resto de familiares e para gerir melhor o seu papel de cuidadora, aumentando positivamente a gestão da sua saúde e incrementando o valor dos GAMs para o problema comum que partilham, o apoio emocional que recebem e o respeito mútuo.

Décima: Em quanto as características dos GAMs, estes são heterogêneos, já que no nosso estudo, oito deles foram facilitados por profissionais, dois por cuidadores e um conjuntamente por profissional e uma pessoa afetada, nem todos são baseados em marcos teóricos e, os que sim são, diferem. Mesmo assim, contam com características semelhantes como que a maioria estão destinados só a cuidadores familiares, com uma duração das sessões de entre uma e duas horas e uma frequência de reunião majoritariamente quinzenal. O número de participantes oscila entre quatro e 15. As normas fundamentais são principalmente a confidencialidade, a pontualidade, o respeito/tolerância, a participação e a sinceridade. Oferecem-se conhecimentos, experiências, habilidades, ferramentas e apoio, sobre tudo emocional e social, através do

desabafo, da técnica do espelhamento e/ou exploração de diferentes soluções, utilizando suportes auditivos ou visuais (vídeos, música, ilustrações, literatura...), e outros contatos são geralmente estabelecidos fora dos GAMs (redes sociais, ligações telefónicas...). Por outro lado, reflexam-se limitações em quanto à dependência ao facilitador do grupo, a incapacidade para gerir o tempo de verbalização de cada membro e a falta de médios para poder deixar ao familiar doente com alguma pessoa ou instituição que cuide dele enquanto o cuidador assiste ao GAM.

12. REFERENCIAS.

Abendroth, M., Greenblum, C. A. & Gray, J. A. (2014). The value of peer-led support groups among caregivers of persons with parkinson's disease. *Holistic Nursing Practice*, 28(1), 48–54. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000004>

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden. *JAMA*, 311(10), 1052. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

Agencia Española del Medicamento (2015). *Utilización de medicamentos antidepressivos en España durante el periodo 2000-2013*. Recuperado de <https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/observatorio/docs/antidepressivos-2000-2013.pdf>

Ahmadi, K.S. (2018). What is a Self-Help Group? *PsychCentral*. Recuperado de <https://psychcentral.com/lib/what-is-a-self-help-group/>

Alberca-Muñoz, M.L. et al. (2014). *Guía De Grupos De Ayuda Mutua*. Castilla La Mancha: SESCAM. Recuperado de https://sanidad.castillalamancha.es/files/guia_gam.pdf

Alves de Oliveira, F. & Dos Santos, M.A. (2011). Terapia comunitária como recurso de abordagem do problema do abuso do álcool, na atenção primária. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 19, 821-830.

American Psychological Association (16 de maro de 2015). *APA PsycInfo*. Recuperado de <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>

Ballart, X. (1992). *¿Cómo evaluar programas y servicios públicos? Aproximación sistemática y Estudios de Caso Capítulo 3*. Barcelona: Instituto Nacional de Administración Pública. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/335609057>

Ballarín, P. (2001): *La educación de las mujeres en la España contemporánea. Siglos XIX y XX*. Madrid: Síntesis.

Baptista, C. & Almeida, H. N. (2008). *Grupo de Ajuda Mútua e Qualidade de Vida dos Cuidadores dos Doentes de Alzheimer: um estudo sobre o GAM de Pombal*. Portugal: ISMT. Recuperado de <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/200>

Baralo, M. & Estaire, S. (2010). Tendencias metodológicas postcomunicativas. *Revista Nebrija*, 210-225. Recuperado de <http://www.nebrija.com/revista-linguistica/files/articulosPDF/11.BaraloEstaire.pdf>

Base de datos/navegador/multibuscador de Elsevier BV Scopus (9 de marzo de 2015). *Scopus*. Recuperado de <http://www.scopus.com/>

Bauer, J. M. & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113–145. <http://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>

Bellón, J.A., Delgado, A., Luna J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18(4), 153-163. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>

Bellón, J.A., Delgado, A., Luna J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*, 18(6), 289-296. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-cuestionario-funcion-familiar-apgar-familiar-14357>

Benito-León, J. et al. (2011). The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(6), 675–686. <http://doi.org/10.1016/J.JCLINEPI.2010.08.003>

Bentos, N., Gracia, L., Lanteri, M., Osella, M.P., Reynoso, P., Ripoll, S., Targhetta, C. & Romero, J. (2019). Problemas emergentes en Trabajo Social. *Margen*, 93. Recuperado de <https://www.margen.org/suscri/margen93/osella-93.pdf>

Berger-Höger, B., Liethmann, K., Mühlhauser, I., Haastert, B. & Steckelberg, A. (2019). Nurseled coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: A cluster randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 93, 141–152. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.013>

Bernabéu-Álvarez, C., Hurtado-Domínguez, M.A., Díaz Campomar, N., Morano-Guillén, M. & Ruiz-Ruiz, J. (2016). ¿Cómo perciben las cuidadoras su salud emocional tras participar en grupos de ayuda mutua? *Hygia de enfermería*, 93, 5-11. ISSN 1576-3056. Recuperado de <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/wp-content/uploads/Hygia93.pdf>

Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M. & Lima-Rodríguez, J.S. (2020). Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enfermería Global*, 19(2), 560-590. <https://doi.org/10.6018/eglobal.392181>

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud (BNCS)-Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) (11 de marzo de 2015). *Biblioteca Virtual de Salud España*. Recuperado de <http://bvsalud.isciii.es/>

Biegel, D. E., Shafran, R. D. & Johnsen, J. A. (2004). Facilitators and barriers to support group participation for family caregivers of adults with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 40(2), 151–166. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15206639>

Botero de Mejía, B.E. & Pico Merchán, M.E. (2007). Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 11-24. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002&lng=en&tlng=

Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, 37(1), 53-72.

Butcher, H.K., Bulechek, G.M., Dochterman, J.M. & Wagner, C.M. (2018). *Nursing Interventions Classification (NIC). Seven Edition*. Ámsterdam: Elsevier.

Cabada Ramos, E. & Martínez Castillo, V.A. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27(1), 53-59. Recuperado de

<https://biblat.unam.mx/es/revista/psicologia-y-salud/articulo/prevalencia-del-sindrome-de-sobrecarga-y-sintomatologia-ansiosa-depresiva-en-el-cuidador-del-adulto-mayor>

Caja, C.B. & Marcos, M.M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216>

Camargos, E.F., Souza, A.B., Nascimento, A.S., Morais-e-Silva, A.C., Quintas, J.L., Louzada, L.L. & Medeiros-Souza, P. (2012). Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: is this a sign of caregiver burden? *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(3), 169-174. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2012000300003>

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J. & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 84. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>

Carlozzi, N. E. et al. (2019). The TBI-CareQOL Measurement System: Development and Preliminary Validation of Health-Related Quality of Life Measures for Caregivers of Civilians and Service Members/Veterans With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4), S1–S12. <http://doi.org/10.1016/J.APMR.2018.08.175>

Carod-Artal, F. J., Mesquita, H. M., Ziomkowski, S. & Martinez-Martin, P. (2013). Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & Related Disorders*, 19(11), 943–948. <http://doi.org/10.1016/J.PARKRELDIS.2013.06.005>

Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2003). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Casasa García, P., Ramírez Díaz, E., Guillén Velasco, R.C., Sánchez Reyes, A. & Sánchez Piña, S.C. (2016). *Salud familiar y enfermería*. Ciudad de México, México: El Manual Moderno.

Cea D'Ancona, M.A. (1996). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. España: Síntesis. ISBN: 84-7738-420-7. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=164650>

Chacón-Moscoso, S., Sanduvete-Chaves, S., Portell-Vidal, M. & Anguera-Argilaga, M.T. (2013). Reporting a program evaluation: Needs, program plan, intervention, and decisions. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1), 58-66. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(13\)70008-5](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70008-5)

Chien, W. T., Bressington, D. & Chan, S. W. C. (2018). A Randomized Controlled Trial on Mutual Support Group Intervention for Families of People With Recent-Onset Psychosis: A Four-Year Follow-Up. *Frontiers in Psychiatry*, 9, 710. <http://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00710>

Chien, W.T. & Chan, S.W. (2013). The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: A randomised controlled trial with 24-month follow-up. *International Journal of Nursing Studies*, 50(10), 1326–1340. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.01.004>

Chiu, M.Y., Wei, G.F., Lee, S., Choovanichvong, S. & Wong, F.H. (2013). Empowering caregivers: impact analysis of FamilyLink Education Programme (FLEP) in Hong Kong, Taipei and Bangkok. *The International Journal of Social Psychiatry*, 59(1), 28–39. <https://doi.org/10.1177/0020764011423171>

Chou, K.R., Liu, S.Y. & Chu, H. (2002). The effects of support groups on caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 713–722. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(02\)00013-5](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(02)00013-5)

Christensen, E.R., Golden, S.L. & Gesell, S.B. (2019). Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *North Carolina Medical Journal*, 80(3), 143–148. <http://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143>

Cochrane en la Biblioteca Virtual en Salud [BVS] (9 de marzo de 2015). La *Biblioteca Cochrane Plus*. Recuperado de <http://www.bibliotecacochrane.com/>

Colell, E., Sánchez-Niubò, A., Domingo-Salvany, A., Delclós, J. & Benavides, F.G., (2014). Prevalencia de consumo de hipnosedantes en población ocupada y factores de estrés laboral asociados. *Gaceta Sanitaria*, 28(5), 369-375. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2014.04.009>

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2014). *Libro blanco sobre la dependencia*. Madrid: FEAPS.

Consejería de Igualdad y Políticas Sociales (2016). *I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia, 2016-2020*. Junta de Andalucía: Secretaría General de Servicios Sociales. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/publicacion/16/06/Plan%20Autonom%C3%ADa%20Personal_Definitivo%20Maquetaci%C3%B3n%2030_06_16.pdf

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social [CONEVAL] (2017). Términos de Referencia de Evaluación de Procesos. Recuperado de https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/MDE/Paginas/Evaluacion_Procesos.aspx

Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: IMSERSO.

Crespo, M., & Rivas, M.T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>

Cruz Roja Española (2010). *Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares*. Madrid: Cruz Roja Española.

Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E. & Elmståhl, S. (2015). Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 61(2), 261–270. <http://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2015.06.007>

Deek, H., Hamilton, S., Brown, N., Inglis, S.C., Digiacomo, M., Newton, P.J., Noureddine, S., MacDonald, P.S., Davidson, P.M. & FAMILY Project Investigators

(2016). Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 72(5), 968–979. <https://doi.org/10.1111/jan.12885>

Defensor del Pueblo Andaluz (2007). *La atención a las personas mayores dependientes en Andalucía. Informe especial al Parlamento*. Sevilla: Defensor del Pueblo Andaluz.

De Hoyos Alonso, M., Gorroñoigoitia Iturbe, A., Martín Lesende, I., Baena Díez, J. M., López-Torres Hidalgo, J., Magán Tapia, P., Acosta Benito, M. Á., Herreros Herreros, Y. & Grupo de Actividades Preventivas en los Mayores del PAPPS (2018). Actividades preventivas en los mayores. Actualización PAPPS 2018. *Atención primaria*, 50(Suppl 1), 109–124. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(18\)30365-2](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(18)30365-2)

De la Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación*, 25. Recuperado de <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/313/303>

Delgado-González, E., González-Esteban, M.P., Ballesteros-Álvaro, A.M., Pérez-Alonso, J., Mediavilla-Marcos, M.E. & Aragón-Posadas, R. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literature. *Evidentia*, 8(33). Recuperado de <http://www.index-f.com/evidentia/n33/7349-a.pdf>

De Miguel-Díaz, M. (2000). La evaluación de programas sociales: fundamentos y enfoques teóricos. *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), 289-317. Recuperado de <https://revistas.um.es/rie/article/view/121011/113701>

Domínguez-Orozco, M. (2012). La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes. *Poiésis*, 12(23). Recuperado de <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/208>

Durand, C.P. (2013). Does Raising Type 1 Error Rate Improve Power to Detect Interactions in Linear Regression Models? A Simulation Study. *PLOS ONE*, 8(8): e71079. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0071079>

El Centro de Recursos de Información de la Educación [ERIC] (9 de marzo de 2015). *EBSCO Information Services*. Recuperado de <https://www.ebscohost.com/us-high-schools/eric>

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2018). *Encuesta Nacional de Salud de España 2017*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.G. & Buchner, A. (2013). G*Power 3.1.7: A flexible statistical power analysis program for the social, Behavioral and Biomedical sciences. *Behavior research methods*, 39, 175-191.

Field, A. & Babbie, E.R. (2011). *Discovering statistics using SPSS: (and sex and drugs and rock'n'roll)*. London: SAGE.

Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

Gala-Fernández, B. et al. (2009). *Cuidar y cuidarse: Guía para personas cuidadoras*. Junta de Andalucía: Catálogo Escuela de Pacientes.

García, F.E., Manquián, E. & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es

García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. & Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es.

García-Cueto, E., Suárez-Álvarez, I. P., & Robles, A. (2013). Evaluación del nivel social en población española: creación de un instrumento de medida. *Revista Electrónica de Metodología Aplicada*, 18(2), 1-11. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/243464912_Evaluacion_del_nivel_social_en_poblacion_espanola_creacion_de_un_instrumento_de_medida

George, L.K. & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259. <http://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>

George, N. R. & Steffen, A. (2014). Physical and mental health correlates of self-efficacy in dementia family caregivers. *Journal of women & aging*, 26(4), 319–331. <https://doi.org/10.1080/08952841.2014.906873>

Gómez, J.F. & Curcio, C.L. (2002). *Valoración Integral de la Salud del Anciano*. Manizales: Tizan, 104-393.

Gómez-Vela, M. & Sabeh, E.N. (2000). Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *INTEGRA*, 9. Recuperado de <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidadhtm>

González, I. (2000). Reflexiones acerca de la Salud Familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(5), 508-512. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000500015&lng=en&nrm=iso&ignore=.html

González, R. et al. (2017). Quality of life in home-ventilated children and their families. *European Journal of Pediatrics*, 176, 1307. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2983-z>

Gordon, M. (2003). *Manual de diagnósticos enfermeros*. Madrid, España: Mosby/Doyma.

Gräbel, E., Trilling, A., Donath, C. & Luttenberger, K (2010). Support groups for dementia caregivers--predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey part I*. *BMC Health Services Research*, 10, 219. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-219>

Grant, K.E., Compas, B.E., Stuhlmacher, A.F., Thurm, A.E., McMahon, S.D. & Halpert, J.A. (2003). Stressors and child and adolescent psychopathology: Moving from markers to mechanisms of risk. *Psychological Bulletin*, 129(3), 447-466. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.3.447>

Gratao, Aline Cristina Martins, Talmelli, Luana Flávia da Silva, Haas, Vanderlei José, Marques, Sueli, Kusumota, Luciana y Rodrigues, Rosalina Aparecida Partezani. (2012). Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit. *Acta*

Paulista de Enfermagem, 25(6), 908-913. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000600013>

Grau, C. & Fernández Hawrylak, M. (2010) Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-212. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es

Grey M., Schulman-Green D., Knafk K. & Reynolds N.R. (2015). A revised Self- and Family Management Framework. *Nursing Outlook*, 63(2), 162-170. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2014.10.003>

Grimes, D.A. & Schulz, K.F. (2002). Bias and causal associations in observational research. *Lancet*, 359(9302), 248–252. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07451-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07451-2)

Guimón, J. (2003). *Manual de terapias de grupo, tipos, modelos y programas*. Madrid: Biblioteca Nueva. Recuperado de https://www.academia.edu/33848085/MANUAL_DE_TERAPIAS_DE_GRUPO_TIPO_S_MODELOS_Y_PROGRAMAS_BIBLIOTECA_NUEVA

Han, Y., Liu, Y., Zhang, X., Tam, W., Mao, J. & Lopez, V. (2017). Chinese family caregivers of stroke survivors: Determinants of caregiving burden within the first six months. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4558–4566. <https://doi.org/10.1111/jocn.13793>

Hartley, P. (1995). Changing Body image through guided self-help: A pilot study. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 3, 165-174.

Heller, T., Roccoforte, J.A., Hsieh, K., Cook, J.A. & Pickett, S.A. (1997). Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 187-198. <http://dx.doi.org/10.1037/h0080222>

Hemamalini, M. & Judie, A. (2014). Psycho social intervention - An effective strategy in improving the family system strengths among the caregivers of stroke survivors. *International Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*, 6(4), 336–340. ISSN: 0975-1556. Recuperado de <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84907862121&partnerID=tZOtx3y1>

Herdman, M., Badia, X. & Berra, S. (2001). The EuroQol-5D: a simple alternative for measuring the quality of life related to health in primary care. *Primary Care*, 28(6), 425–429. [http://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)70406-4](http://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)70406-4)

Herdman, T. & Kamitsuru, S. (2017). *NANDA International. Nursing Diagnoses: Definitions and Classification 2018-2020, Eleventh Edition*. USA: Thieme. ISBN-13: 9781626239296.

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218.

Hombrados-Mendieta, I. & Castro-Travé, M. (2013). Apoyo social, clima social y percepción de conflictos en un contexto educativo intercultural. *Anales de Psicología*, 29 (1). <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.123311>

Hornillos-Jerez, C. & Crespo-López, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(5), 308–315. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)73573-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)73573-X)

Hosmer, D.W. & Lemeshow, S. (2000). *Applied logistic regression*. Chichester: John Wiley and Sons.

Hunot V., Churchill R., Teixeira V. & Silva de Lima M. (2007). Psychological therapies for generalised anxiety disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 24: CD001848. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001848.pub4>

Ichikawa, C.R., Bousso, R., Misko, M., Mendes-Castillo, A.M., Bianchi, E.R. & Damião, E.B. (2014). Adaptación cultural del Family Management Measure para familias de niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(1), 115-122. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO] (2007). *Calidad y dependencia Grados de dependencia y necesidad de servicios*. Madrid: IMSERSO, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/imserso-calidad-01.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO] (2015). *Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Madrid: IMSERSO, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto Nacional de Estadística [INE] (2018). *Mujeres y hombres en España: Esperanza de vida en buena salud*. Recuperado de <https://www.ine.es/uc/xa00iOao>

Jamani, K. et al. (2018). Quality of Life of Caregivers of Hematopoietic Cell Transplant Recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24(11), 2271–2276. <http://doi.org/10.1016/J.BBMT.2018.06.015>

Knafel, K., Deatrick, J., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafel, G. & O'Malley, J. (2011). Assessment of the Psychometric Properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 494–505. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034>

Katz, M.H. (2006). *Multivariable Analysis*. Cambridge: University Press.

Khasnabis C. et al. (2010). Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines. *World Health Organization. Self-help groups*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK310972/>

Kim, D.H. & Im, Y.J. (2013). Validity and Reliability of Korean Version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for Families with Children having Chronic Illness. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 43(1), 123-132. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.123>

Kirshbaum-Moriah, D., Harel, C. & Benbenishty, J. (2018). Family members' experience of intensive care unit support group: qualitative analysis of intervention. *Nursing in Critical Care*, 23(5), 256–262. <http://doi.org/10.1111/nicc.12272>

Laakkonen, M.L., Savikko, N., Hölttä, E., Tilvis, R., Strandberg, T., Kautiainen, H. & Pitkala, K. (2013). Self-management groups for people with dementia and their spousal caregivers. A randomized, controlled trial. Baseline findings and feasibility. *European Geriatric Medicine*, 4(6), 389–393. <http://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.09.006>

Lafuente-Robles, N. et al. (2015). *Estrategia de Cuidados de Andalucía: nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía: Resumen ejecutivo*. Sevilla: Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud. Recuperado de

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/resumen_ejecutivo.pdf

LeCompte, M.D. (1995). Un matrimonio conveniente: diseño de investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programas. *RELIEVE*, 1(1). Recuperado de <http://www.uv.es/RELIEVE/v1/RELIEVEv1n1.htm>

Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 14 de diciembre de 2007. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/12/13/45/con>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

Lima Rodríguez, J. S., Lima Serrano, M. & Domínguez Sánchez, I. (2013). Psychometric properties of an instrument to measure family disease management. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 253-264. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.05.002>

Lima Rodríguez, J. S., Lima Serrano, M., Jiménez Picón, N. & Domínguez Sánchez, I. (2012). Consistencia Interna y Validez de un Cuestionario para Medir la Autopercepción del Estado de Salud Familiar. *Revista Española Salud Pública*, 86(5), 509-521. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272012000500005&lng=es&tlng=es

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M., Jiménez-Picón, N. & Domínguez-Sánchez, I. (2013). Validación de contenido de la escala de autopercepción del estado de

salud familiar usando la técnica Delphi. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(2), 595-603. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200017>

Lima, J.S., & Lima, M. (2012). Valoración enfermera de la familia. Guía básica. Recuperado de <http://rodas.us.es/items/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/viewscorm.jsp?tempwn.b=close>

Lima-Rodríguez, J.S., Lima-Serrano, M. & Sáez-Bueno, A. (2009). Intervenciones Enfermeras Orientadas a la Familia. *Enfermería clínica*, 19, 280-283. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2009.05.001>

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M. & Domínguez-Sánchez, I. (2015). Psychometric properties of an instrument to measure family disease management. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 253–264. <http://doi.org/10.1016/J.IJCHP.2015.05.002>

Londoño, N.E. et al. (2012). Validation in Colombia's social support questionnaire MOS. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150. <https://doi.org/10.21500/20112084.770>

Londoño-Pérez, C., Velasco-Salamanca, M., Pardo-Adames, C., Escobar-Martínez, M.P., Quintero-Pulido, Y.Y. & Reyes-Pareja, L.F. (2019). Condiciones psicométricas de la Escala de Acontecimientos Vitales Estresantes usada en población colombiana. *Actualidades en Psicología*, 33(126), 83-96. <https://dx.doi.org/10.15517/ap.v33i126.30158>

Lopez Hartmann, M., Anthierens, S., Van Assche, E., Welvaert, J., Verhoeven, V., Wens, J. & Remmen, R. (2016). Understanding the experience of adult daughters

caring for an ageing parent, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1693–1702. <https://doi.org/10.1111/jocn.13195>

López, J & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión Psicothema. *Ediuno. Ediciones de la Universidad de Oviedo*, 19(1), 72-80. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2231545&info=resumen&idioma=SPA>

López, S.R., & Moral, M.S. (2005). Validation of the Caregiver Strain Index in the Spanish population. *Community Nursing*, 1(1). Recuperado de http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php

López-Martínez, J. & Crespo-López, M. (2006). Intervención con cuidadores. *Informes Portal Mayores*, 54, Lecciones de Gerontología IV. ISSN: 1885-6780. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/lopez-intervencion-01.pdf>

Losada, A., Nogales-González, C., López, J., Márquez-González, M. & Jiménez-González, E. (2013). Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. *Información psicológica*, 105, 60-77. Recuperado de <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/46>

Mahoney, F.I. & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.

Mallya, S., Daniels, M., Kanter, C., Stone, A., Cipolla, A., Edelstein, K. & D'Agostino, N. (2020). A qualitative analysis of the benefits and barriers of support groups for patients with brain tumours and their caregivers. *Supportive care in cancer*:

official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 28(6), 2659–2667. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05069-5>

María-Sampietro, H. & Carbonell-Ferrer, C. (2016). *Documento Guía para la Constitución y Gestión de Grupos de Ayuda Mutua en Salud Mental*. Barcelona, España: ActivaMent Catalunya Associació. Recuperado de <https://consaludmental.org/centro-documentacion/grupos-de-ayuda-mutua/>

Martín-Carrasco, M, Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P. González-Fraile, E. & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(6), 276-284. <http://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>

Martínez-Pampliega, A., Iraurgi Castillo, I., & Sanz Vázquez, M. (2011). Validez estructural del FACES-20Esp: Versión española de 20 ítems de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica*, 1(29), 147-165. Recuperado de https://www.aidep.org/03_ridep/R29/r29art8.pdf

Mateo, R., Rupérez, O., Hernando, M.A., Delgado, M.A., & Sánchez, R. (1997). Consumo de psicofármacos en atención primaria. *Atención Primaria*, 19(1), 47-50. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-consumo-psicofarmacos-atencion-primaria-14443>

McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: GuilfordPress.

McFarlane, W. R. (2011). Integrating the family in the treatment of psychotic disorders. *CBT for Psychosis*, 193-209.

McFarlane, W. R., McNary, S., Dixon, L., Hornby, H., & Cimett, E. (2001). Predictors of dissemination of family psychoeducation in community mental health centers in Maine and Illinois. *Psychiatric Services*, 52(7), 935–942. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.7.935>

McKechnie, V., Barker, C. & Stott, J. (2014). The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *Journal of medical Internet research*, 16(2), e68. <https://doi.org/10.2196/jmir.3166>

Mendes, P.N., Figueiredo, M.L., Santos, A.M., Fernandes, M.A. & Fonseca, R.S. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87-94. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900012>

Ministerio de Salud Chile (1986). Carta de Ottawa para el fomento de la salud. *Gerontología social*, 8-14.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Documento de consenso sobre prevención de fragilidad y caídas en la persona mayor. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/FragilidadyCaídas_personamayor.pdf

Moher, D., Schulz, K.F., Altman, D.G. & Das CONSORT Statement (2005). Überarbeitete Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung von Reports randomisierter Studien im Parallel-Design [Revised recommendations to improve the quality of reports of randomized trials in parallel design]. *Der Schmerz*, 19(2):156–62.

Mollà, R. & Bó, R. (2010). Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciències de l'Educació*. XXV, 113-132. <http://doi.org/10.17345/ute.2010.1.643>

Monking, H.S. (1994). Self-help groups for families of schizophrenic patients: formation, development and therapeutic impact. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29 (3), 149-154.

Montgomery, P. et al. (2018). Reporting randomised trials of social and psychological interventions: the CONSORT-SPI 2018 Extension. *Trials*, 19(1), 407. <http://doi.org/10.1186/s13063-018-2733-1>

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M.L. & Swanson, E. (2018). *Nursing Outcomes Classification (NOC). Sixth Edition*. Ámsterdam: Elsevier.

Moral, M.S., Ortega, J., López, M.J. & Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-85. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)70740-9](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)70740-9)

Morimoto, T., Schreiner, A.S. & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32(2), 218–223. <http://doi.org/10.1093/ageing/32.2.218>

Moruno-Miralles P. (2005). *Definición y clasificación de las actividades de la vida diaria*. En *Actividades de la vida diaria*. Barcelona: Masson, S.A.

Moya-Olea, M.J. & Costa-Vidiella, S. (2008). *Manual de consulta sobre grupos de ayuda mutua de personas con discapacidad física*. Barcelona: Federación ECOM.

Recuperado

de

http://www.ecom.cat/sites/default/files/docs/publications/manual_gam_cast.pdf

National Library of Medicine (3 de marzo de 2015). *Pubmed*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (1978) *Declaration of Alma-Ata. Primary health care*. Ginebra: World Health Organization.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (1987). Conferencia Internacional sobre Promoción de la salud. Carta de Ottawa para la promoción de la salud. *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 61, 129-133.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (1988). *The WHO meeting 'Healthy Public Policy'*, Adelaida: World Health Organization.

Oficina de Servicios Generales [OSG] de Al-Anon/Alateen de España (2015). *Guía a seguir G-13: Programas sugeridos para reuniones Al-Anon y Alateen*. Barcelona: OSG de Al-Anon.

Oficina de Servicios Generales [OSG] de Al-Anon/Alateen de España (2018). *Cómo empezar un grupo. Manual de Servicio Nacional para los grupos de Al-Anon y Alateen de España (2018-2022)*. Barcelona: OSG Al-Anon.

Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>

Parker Oliver, D., Patil S., Benson, J.J., Gage, A., Washington, K., Kruse, R.L. & Demiris, G. (2017). The Effect of Internet Group Support for Caregivers on Social Support, Self-Efficacy, and Caregiver Burden: A Meta-Analysis. *Telemedicine and e-Health*, 23(8), 621–629. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0183>

Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. & Gómez, M.A. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621-628. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>

Pfeiffer, P. N., Heisler, M., Piette, J. D., Rogers, M. A. M. & Valenstein, M. (2011). Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry*, 33(1), 29-36. <http://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2010.10.002>

Piersol, CV, Canton, K., Connor, SE, Giller, I., Lipman, S. & Sager, S. (2017). Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 7105180020p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.027581>

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>

Plinsinga, M. L. et al. (2019). Exploring the Characteristics and Preferences for Online Support Groups: Mixed Method Study. *Journal of medical Internet research*, 21(12), e15987. <https://doi.org/10.2196/15987>

Potier, F. et al. (2018). Health and frailty among older spousal caregivers: an observational cohort study in Belgium. *BMC geriatrics*, 18(1), 291. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0980-3>

Rabuñal, R., Monte, R., Casariego, E., Pita, S., Pertega, S. & Bal, M. (2012). Valoración de actividades básicas de la vida diaria y de deterioro cognitivo en centenarios: concordancia entre las escalas utilizadas. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(1), 44–49. <https://doi.org/10.1016/J.CALI.2011.03.007>

Reczek, C. & Umberson, D. (2016). Greedy Spouse, Needy Parent: The Marital Dynamics of Gay, Lesbian, and Heterosexual Intergenerational Caregivers. *Journal of Marriage and The Family*, 78(4), 957–974. <https://doi.org/10.1111/jomf.12318>

RedCASPe (2 de febrero de 2016). *Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español*. Recuperado de <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>

Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. & Bemis, A. (2008). Supporting Family Caregivers in Providing Care. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses: Agency for Healthcare Research and Quality*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21328765>

Reynolds, R. et al. (2018). A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Family Practice*, 19(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12875-017-0692-3>

Ribeiro, O., Almeida, R., Barbosa, C., Duarte, N. & Brandão, D. (2017). Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27(3), 397-413. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312017000300002>

Rivera-Navarro, J. (2005). Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental*, 5, 13. ISSN: 1578-4282. Recuperado de https://gedos.usal.es/bitstream/handle/10366/22611/DSC_AnalisisGruposAyuda.pdf.pdf?jsessionid=78E1ECD52D63A2121B0F0B7733765A2A?sequence=1

Roca-Soriano, F. (1998). Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua. *Cuadernos de Trabajo Social*, 11(1), 251–263. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=119494&info=resumen&idioma=SPA>

Ródenas-Picardat, S. (1996). Grupos de ayuda mutua una respuesta alternativa en la práctica del trabajo social. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social*, 4, 195-205. <https://doi.org/10.14198/altern1996.4.14>

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A. & Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034–1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>

Sandstedt, P. et al. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(23–24), 4321–4330. <http://doi.org/10.1111/jocn.14593>

Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175–198. <https://doi.org/10.1080/01612840305301>

Schettini, P. & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social: Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Argentina: Libros de Cátedra de la Universidad Nacional de La

Plata (EDULP). ISBN: 978-950-34-1231-2. Recuperado de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/49017>

Secanilla, E., Bonjoch, M., Galindo, M. & Gros, L. (2011). The Attention of Caregiver. An Interdisciplinary Vision. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(3), 105-118. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v1i3.9>

Secades, R., Rodríguez, E., Valderrey, J., Fernández, J., Vallejo, G. & Jiménez, J. (2003). El consumo de psicofármacos en pacientes que acuden a Atención Primaria en el Principado de Asturias (España). *Psicothema*, 15(4), 650-655.

Sischo, L., Wilson-Genderson, M. & Broder, H. L. (2017). Quality-of-Life in Children with Orofacial Clefts and Caregiver Well-being. *Journal of dental research*, 96(13), 1474–1481. <https://doi.org/10.1177/0022034517725707>

Sistema Nacional de Salud (2020). *Salud mental en datos: prevalencia de los problemas de salud y consumo de psicofármacos y fármacos relacionados a partir de registros clínicos de atención primaria*. Base de Datos Clínicos de Atención Primaria-BDCAP. Sistema Nacional de Salud. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Salud_mental_datos.pdf

Smith-Merry, J., Goggin, G., Campbell, A., McKenzie, K., Ridout, B. & Bayliss, C. (2019). Social Connection and Online Engagement: Insights from Interviews with Users of a Mental Health Online Forum. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), e11084. <https://doi.org/10.2196/11084>

Stackfleth, R. et al. (2012). Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(5), 768-774. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>

Stall, N.M. et al. (2018). Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 609-617. <http://doi.org/10.1111/jgs.15690>

Suarez-Cuba, M.A. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Revista Médica La Paz*, 17(1), 60-67. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010&lng=es&tlng=es

Suarez-Cuba, M.A. & Alcalá Espinoza, M. (2014). Apgar Familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53-57. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es&tlng=es

Taylor, S.E., Sherman, D.K., Kim, H.S., Jarcho, J., Takagi, K. & Dunagan, M.S. (2004). Culture and social support: Who seeks it and why? *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 354-362. Recuperado de <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.330.5920&rep=rep1&type=pdf>

Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A. & You, E. (2018). “I just don’t focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with

dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14.
<http://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2017.09.011>

Tescari-Quiñones, G.M. (2012). Resiliencia y acontecimientos vitales estresantes en pacientes con cáncer de mama y pacientes con linfoma (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/9886/50743_TESCARI_Quinonez_Grace_Marly.pdf?sequence=1

The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.

Theurer, K., Wister, A., Sixsmith, A., Chaudhury, H. & Lovegreen, L. (2014). The development and evaluation of mutual support groups in long-term care homes. *Journal of Applied Gerontology*, 33 (4), 387-415. <https://doi.org/10.1177/0733464812446866>

Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Criterios consolidados para informar la investigación cualitativa (COREQ): una lista de verificación de 32 ítems para entrevistas y grupos focales. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Tracy, S. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16, 837–851.
<https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

Trail, T., Friedman, E., Rutter, C.M. & Tanielian, T. (2020). The Relationship Between Engagement in Online Support Groups and Social Isolation Among Military Caregivers: Longitudinal Questionnaire Study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(4), e16423. <https://doi.org/10.2196/16423>

Treichel, C.A.S., Jardim, V.M.R., Kantorski, L.P., Aldrigui, L.B., Rigo, R.S. & da Silva, M.S.S.J. (2019). Use of psychotropic drugs and its association with burden in family caregivers of users of psychosocial care centers. *Ciência e Saúde Coletiva*. Recuperado de <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/uso-de-psicotropicos-e-sua-associacao-com-sobrecarga-em-familiares-cuidadores-de-usuarios-de-centros-deatencao-psicossocial/17243?id=17243>

Treichel, C.A.d.S., Jardim, V.M.d.R., Kantorski, L.P. & Alves, P.F. (2020), Gender differences in the manifestation of burden among family caregivers of people with mental disorders. *International Journal Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/inm.12752>

Tseng, M.H., Chen, K.L., Shieh, J.Y., Lu, L., Huang, C.Y. & Simeonsson, J.R. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38, 1-9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451>

Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E. & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 68–79. <http://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2018.05.004>

Unwin, G. & Deb, S. (2014). Caregivers' Concerns-Quality of Life Scale (CC-QoLS): Development and evaluation of psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2329–2340. <http://doi.org/10.1016/J.RIDD.2014.05.018>

Urrutia, G. & Bonfill, X (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*, 135(11), 507–511. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.01.015>

Ussher, J. M., Kirsten, L., Butow, P. & Sandoval, M. (2008). A qualitative analysis of reasons for leaving, or not attending, a cancer support group. *Social Work in Health Care*, 47(1), 14–29. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18956510>

Van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H., Taal, E., Smit, W.M., Bernelot Moens, H.J. & Van de Laar, M.A. (2011). Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of medical Internet research*, 13(4), e106. <https://doi.org/10.2196/jmir.1718>

Varela, N., Rodríguez, E., Romero, M., Castro, A. & Fernández, M.J. (2005). Intervención de enfermería en el sistema familiar: valoración. *Cultura de los Cuidados*, 9(17), 74-81. <https://doi.org/10.14198/cuid.2005.17.12>

Vigliotti, A.A., Chinchilli, V.M. & George, D.R. (2018). Evaluating the Benefits of the TimeSlips Creative Storytelling Program for Persons With Varying Degrees of Dementia Severity. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(3), 163-170. <http://doi.org/10.1177/1533317518802427>

Walters, S.J. (2004). Sample size and power estimation for studies with health-related quality of life outcomes: a comparison of four methods using the SF-36. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 26. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-2-26>

Wang, L.Q., Chien, W.T. & Lee, I.Y. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia

in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40(2), 210–224.
<https://doi.org/10.5172/conu.2012.40.2.210>

Wei, Y.S. et al. (2012). Support groups for caregivers of intellectually disabled family members: effects on physical-psychological health and social support. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (11-12), 1666-1677. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04006.x>

Wright, K., Rains, S. & Banas, J. (2010). Weak-Tie Support Network Preference and Perceived Life Stress Among Participants in Health-Related, Computer-Mediated Support Groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4), 606-624.
<https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2009.01505.x>

Wynter, K., Hammarberg, K., Sartore, G.M., Cann, W. & Fisher, J. (2015). Brief online surveys to monitor and evaluate facilitated peer support groups for caregivers of children with special needs. *Evaluation and Program Planning*, 49, 70–75.
<https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2014.12.019>

Zalakain, J. (2017). Atención a la dependencia en la UE: modelos, tendencias y retos. *Revista Derecho Social y Empresa*, 8, 19-39. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6272298>

Zambrano, G; Tejada Fernández, J. & González Soto, A.P. (2007). El programa, su diseño y evaluación como estrategia de mejora educativa. *Evaluación e Investigación. Revista de Investigación Evaluativa*, 2, 71-82. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/265139569> El programa su diseño u evaluación como estrategia de mejora educativa

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu, J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.

Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

13. ANEXOS.

13.1 ANEXO 1: Hoja de información y Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL USUARIO

TÍTULO DEL PROYECTO: INFLUENCIA DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EN CUIDADORES FAMILIARES, PERSONAS DEPENDIENTES Y LA SALUD FAMILIAR

Naturaleza:

- Este estudio está destinado a comprobar la influencia de los grupos de ayuda mutua (GAMs) en las personas cuidadoras sobre el esfuerzo del cuidador, la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad y el consumo de ansiolíticos.
- Este tipo de estudio no requiere ningún tipo de intervención sobre los participantes en el mismo.
- Solo se procederá a recoger información a través de varios cuestionarios.

Importancia:

- La enfermedad o dependencia de un miembro de la unidad familiar puede llegar a formar parte de la vida de la familia, produciendo cambios que pueden suponer una enorme carga en el cuidador principal y afectar a la salud familiar.
- Entre los recursos con los que pueden contar las familias, se encuentran redes de apoyo que puede ofrecer el tejido comunitario, como los grupos de ayuda mutua, en los que se intercambian, en un ambiente terapéutico, estrategias de afrontamiento y se buscan soluciones apropiadas.
- Son escasos los estudios realizados en cuidadoras/es que participan en grupos de ayuda mutua, comparando su bienestar y salud familiar con cuidadoras/es que no participan en estos grupos.
- Los resultados de este estudio permitirán extraer conclusiones que sirvan para mejorar la atención a las cuidadoras/es en estos grupos y, en caso de percepciones positivas, impulsar la creación de grupos de ayuda mutua para cuidadoras/es.

Implicaciones para el participante:

- Su participación es totalmente voluntaria.
- Usted puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio, son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

- No existen.

Si requiere información adicional, se puede poner en contacto conmigo a través del teléfono: 695144421 o a del correo electrónico: claberalv@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL USUARIO

TÍTULO DEL PROYECTO: INFLUENCIA DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EN CUIDADORES FAMILIARES, PERSONAS DEPENDIENTES Y LA SALUD FAMILIAR

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua en cuidadores familiares, personas dependientes y la salud familiar*.
- He recibido suficiente información sobre el estudio *Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua en cuidadores familiares, personas dependientes y la salud familiar*.
- He hablado con el profesional sanitario informador: Claudia Bernabéu Álvarez.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado de que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Deseo ser informado/a de mis datos que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Sí ___ No ___

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados sanitarios.

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado *Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua en cuidadores familiares, personas dependientes y la salud familiar*.

Firma del participante
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional
sanitario información

Nombre:.....
Apellidos:.....
Fecha:.....

Nombre:.....
Apellidos:.....
Fecha:.....

Por favor responda a las siguientes cuestiones, marcando con una X, sólo una de las siguientes opciones:

(N) Nunca	(CN) Casi Nunca	(AV) A veces	(CS) Casi Siempre	(S) Siempre
-----------	-----------------	--------------	-------------------	-------------

Escala de Auto percepción del Estado de Salud Familiar

En mi familia:	N	CN	AV	CS	S
1. Las cosas se hacen de la forma establecida.					
2. Se da mucha importancia a cumplir las normas.					
3. Tenemos ideas muy precisas de lo que está bien o mal					
4. El dinero se administra de manera cuidadosa.					
5. Se valora la realización de actividades intelectuales (lectura, estudio...)					
6. Acudimos a actividades culturales (cine, teatro, conciertos).					
7. Nos informamos de lo que pasa a nuestro alrededor.					
8. Nos sentimos comprendidos por los demás.					
9. Cuando tengo un problema puedo comentarlo.					
10. Nos apoyamos realmente los unos a los otros.					
11. Nos ayudamos los unos a los otros					
12. Realmente nos llevamos bien unos con otros.					
13. Confiamos los unos en los otros.					
14. Tenemos mucho espíritu de grupo.					
15. En las decisiones importantes participamos todos.					
16. Cuando tenemos un problema acudimos todos a resolverlo.					
17. Nos sentimos orgullosos de nuestra familia.					
En mi familia	N	CN	AV	CS	S
18. Cada uno cumple sus obligaciones.					
19. Cada cual tiene claro lo que tiene que hacer.					
20. Aceptamos y cumplimos las reglas establecidas.					
21. Nos comunicamos sin rodeo.					
22. Somos flexibles a la hora de organizarnos en casa.					
23. Sabemos claramente quien tiene la autoridad.					
24. Tenemos cubiertas las necesidades básicas.					
25. Mantenemos la casa limpia, ordenada y segura.					

26. Nos cuidamos unos a otros.					
27. Sabemos cómo obtener ayuda de instituciones públicas.					
28. Sabemos a dónde dirigirnos para buscar ayuda profesional.					
29. Sabemos cómo acceder a los servicios municipales.					
30. Sabemos qué hacer cuando tenemos un problema de salud.					
31. Valoramos tener hábitos saludables.					
32. Nos preocupamos por mantenernos sanos.					
33. Nos anticipamos a los problemas para prevenirlos.					
34. Estamos satisfechos con nuestra vivienda.					
35. Consideramos suficientes nuestros recursos.					
36. Contamos con gente que nos echa una mano si lo necesitamos.					

En mi familia	N	CN	AV	CS	S
37. Si es necesario nos organizamos de otra manera.					
38. No se deciden soluciones sin contar con toda la familia.					
39. Nos enfrentamos a los problemas para solucionarlos					
40. Intentamos conocer las causas de los problemas.					
41. Tratamos de informarnos de las posibles soluciones					
42. Estamos atentos a los problemas que puedan afectarnos.					

Por favor no deje ninguna pregunta sin contestar, todas son importantes.

Escala de autopercepción de la Gestión Familiar de la Enfermedad

(N) Nunca	(CN) Casi Nunca	(AV) A veces	(CS) Casi Siempre		(S) Siempre		
							N
Cuando algún miembro de mi familia enferma:			N	CN	AV	CS	S
51. Nos preocupamos por su estado.							
52. Nos encargamos de cubrir sus necesidades.							
53. Le ayudamos con aquellas tareas que no pueda realizar.							
54. Le ayudamos a seguir el tratamiento médico.							
55. Tratamos de escucharlo y comunicarnos con él.							
56. Intentamos entender su situación.							
57. Le animamos a que ponga de su parte para mejorar su salud.							
58. Pedimos ayuda a otras personas de la familia							
59. Informamos de su estado al resto de la familia							
60. Colaboramos todos en su cuidado							
En mi familia cuando tenemos un problema de salud			N	CN	AV	CS	S
61. Vemos cómo puede afectar al resto de la familia.							
62. Integramos en el día a día el cuidado de su enfermedad.							
63. Intentamos ayudar a otros miembros afectados.							
64. Lo animamos a que sea lo más autónomo posible.							
65. Nos organizamos con las tareas que no pueda realizar.							
66. Adaptamos la casa a sus necesidades.							
67. Pretendemos que se encuentre lo mejor posible.							
68. Intentamos que viva la situación lo mejor posible.							
69. Procuramos que la familia funcione con normalidad.							
70. Nos organizamos para ayudar cuando es necesario.							
71. Tratamos de conseguir los recursos necesarios.							
Cuando alguien de mi familia, recibe asistencia sanitaria:			N	CN	AV	CS	S
72. Participamos en las decisiones sobre lo que va a hacer.							
73. Tomamos decisiones si el enfermo no puede hacerlo.							
74. Colaboramos activamente con los profesionales.							

75. Valoramos si la asistencia se presta de forma adecuada.					
76. Aseguramos que el enfermo tenga lo que necesite.					
77. Lo acompañamos durante la misma.					
78. Ofrecemos al profesional la información que necesite.					
79. Pedimos al profesional que nos informe sobre su estado.					

Veamos qué sucesos ocurrieron en los últimos 12 meses que pudieron afectar a su familia.



Durante el año, su familia ha podido vivir situaciones, tanto positivas como negativas, que pudieron alterar su vida cotidiana en distinta medida, haciéndoles sentir tensión, nerviosismo, estrés, o mayores esfuerzos cotidianos.

De la siguiente lista de situaciones indique cuántas veces sucedieron en los últimos 12 meses y valore de 1 a 10 la forma en que afectaron a su familia. Siendo 1 poco intensa y 10 muy intensa. Muchas gracias

Escala de Acontecimientos Vitales Estresantes

Nº de veces	Situación	(1-10)	Nº de veces	Situación	(1-10)
	Muerte del cónyuge.			Cambio de responsabilidad en el trabajo.	
	Divorcio.			Hijo o hija que deja el hogar.	
	Separación matrimonial.			Problemas legales.	
	Encarcelación.			Logro personal notable.	
	Muerte de un familiar cercano.			La esposa comienza o deja de trabajar.	
	Lesión o enfermedad personal.			Comienzo o fin de escolaridad.	

Matrimonio.	
Despido del trabajo.	
Paro.	
Reconciliación matrimonial.	
Jubilación.	
Cambio de salud de un miembro de la familia.	
Drogadicción y/o alcoholismo.	
Embarazo.	
Dificultades o problemas sexuales.	
Incorporación de un nuevo miembro a la familia.	
Reajuste de negocio.	
Cambio de situación económica.	
Muerte de un amigo íntimo.	
Cambio en el tipo de trabajo.	
Mala relación con el cónyuge.	
Juicio por crédito o hipoteca.	

	Cambio en las condiciones de vida.	
	Revisión de hábitos personales.	
	Problemas con el jefe.	
	Cambio de turno o de condiciones laborales.	
	Cambio de residencia.	
	Cambio de colegio.	
	Cambio de actividad de ocio.	
	Cambio de actividad religiosa.	
	Cambio de actividades sociales.	
	Cambio de hábito de dormir.	
	Cambio en el número de reuniones familiares.	
	Cambio de hábitos alimentarios.	
	Vacaciones.	
	Navidades.	
	Leves transgresiones de la ley.	
	(otros indicar)	

A continuación, va a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a un familiar. ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

Índice de Esfuerzo del Cuidador

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
Puntuación Total		

APOYO SOCIAL: 1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.?: ____

¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Cuestionarios Mos de apoyo social

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

EuroQol 5D-3L

Este cuestionario sirve para medir la calidad de vida que tiene actualmente...

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

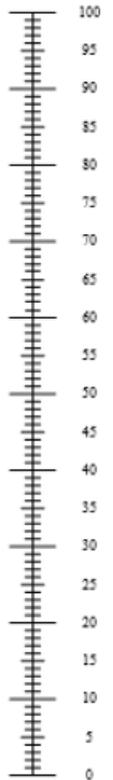
Ansiedad/depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

- Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.
0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

SU SALUD HOY:

--



Este último cuestionario sirve para saber el nivel de dependencia que tiene la persona a su cargo.

Índice de Barthel

Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
Deposiciones	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0

13.3. ANEXO 3: Encuesta de satisfacción de las personas cuidadoras.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

CENTRO DE SALUD O ASOCIACIÓN: _____

Fecha: _____

Este cuestionario es anónimo; por tanto, rogamos responda con sinceridad y objetividad. Su opinión será de gran utilidad para mejorar la calidad de la atención en el futuro.

Entregue el cuestionario una vez cumplimentado.

SEXO

Hombre.....

Mujer.....

EDAD

18 a 25.....

26 a 40.....

41 a 55.....

> 55.....

Valore de **1** a **5** su aceptación de los diversos aspectos del grupo (**1** valor más negativo y **5** el más positivo)

EXPECTATIVAS					
	1	2	3	4	5
1. Las expectativas se han cumplido.	<input type="checkbox"/>				

CONTENIDOS					
	1	2	3	4	5
2. El contenido se adapta a las necesidades.	<input type="checkbox"/>				
3. El nivel de profundidad de los temas es el adecuado.	<input type="checkbox"/>				

METODOLOGÍA					
	1	2	3	4	5
4. Las técnicas didácticas utilizadas son las adecuadas.	<input type="checkbox"/>				
5. Se permite una participación activa.	<input type="checkbox"/>				
6. La documentación/materiales son útiles.	<input type="checkbox"/>				

CONDICIONES Y AMBIENTE					
	1	2	3	4	5
7. El aula.	<input type="checkbox"/>				
8. El mobiliario.	<input type="checkbox"/>				
9. El ambiente.	<input type="checkbox"/>				
10. El horario.	<input type="checkbox"/>				
11. Su distribución.	<input type="checkbox"/>				

UTILIDAD					
	1	2	3	4	5
12. Puntúa la utilidad de los grupos.	<input type="checkbox"/>				

ORGANIZACIÓN					
	1	2	3	4	5
13. La organización general le parece...	<input type="checkbox"/>				

MODERADOR

14. Valora a la persona que modera el grupo (Profesional u otro)

1	2	3	4	5

RESUMEN

15. La actividad merece una evaluación global de...

1	2	3	4	5

COMENTARIOS SOBRE EL GRUPO

¿QUÉ ES LO QUE MÁS LE GUSTA DEL GRUPO?

¿Y LO QUE MENOS LE HA GUSTADO?

1.-

1.-

2.-

2.-

3.-

3.-

SUGERENCIAS Y PROPUESTAS DE MEJORA

ÁREAS DE MEJORA QUE PROPONE

.....

.....

.....

.....

.....

.....

13.4. ANEXO 4: Guion de la entrevista a las personas facilitadoras de los GAMs.

- Moderador: ¿Quién/quienes modera/n el grupo? Si es profesional (indicar profesión) o afectado/s (si se alternan uno u otro o no).
- Destinatario: ¿Quiénes acuden al grupo? ¿Sólo cuidadores/familiares? O ¿Cuidadores/familiares junto con la persona a la que cuidan?
- Número de participantes: ¿Cuántos personas cuidadoras suelen acudir al grupo?
- Normas/valores: ¿Qué normas y/o valores rigen el grupo?
- Marco teórico: ¿Se basa en algún marco teórico de referencia para moderar/desarrollar estos grupos? Explíquelo.
- Ofrecimiento: ¿Qué se ofrece? Por ejemplo, conocimientos, experiencias, habilidades...Periodicidad: ¿Con qué frecuencia se reúnen?. Duración: ¿Cuánto duran las sesiones?
- Pausas: ¿Hay algún período de ausencia de grupo? Por ejemplo, en navidades, verano, etc.
- Lugar: ¿Dónde se reúnen? Por ejemplo, centro de salud, asociación, iglesia, parque, etc.
- Contexto/espacio de reunión: ¿Cómo es el espacio de las sesiones? En cuanto a mobiliario, decoración, simbología, sala para ese solo uso o compartida...
- Captación de participantes: ¿Cómo se inició el grupo? Es decir, forma de captación (mediante llamadas telefónicas, en consultas, por petición de los propios afectados, a partir de una lista de personas, otros; quién se encargó de la captación; dificultades encontradas...
- Forma de moderarlo: ¿Cómo se desarrollan dichos grupos? En cuanto a estrategias para moderarlo, intervenciones (tanto del moderador como resto de participantes),

material de apoyo (por ejemplo: textos, dibujos, material audiovisual...), técnicas empleadas (por ejemplo: musicoterapia, fisioterapia, otras...)...

- Desarrollo de las sesiones: Cuente la secuencia y desarrollo de una sesión del grupo.
- Evaluación de la asistencia: ¿Se evalúa la asistencia al grupo? ¿De qué manera?
- Mantenimiento: ¿Cómo se mantiene el grupo? Por ejemplo, si se alquila un local (y quién o quienes lo pagan), si se reúnen en un centro público, cedido...
- Otras redes de apoyo: ¿Existen otras redes de apoyo? Tipo vía *Whats App*, a través de la web, correo electrónico, llamadas telefónicas, otros grupos y espacios donde reunirse...
- Satisfacción: ¿Cómo de satisfecho está con el grupo? ¿Por qué?
- Debilidades/dificultades: Indique, si lo considera, las debilidades/dificultades con las que se pueda encontrar el grupo.
- Fortalezas: Indique las fortalezas del grupo.

13.5. ANEXO 5: Aceptación del estudio por el Comité de bioética.

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/Dª: Carlos García Pérez como secretario/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor/investigador (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: INFLUENCIA DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EN CUIDADORES FAMILIARES, PERSONAS DEPENDIENTES Y LA SALUD FAMILIAR, (INFLUENCIA DE LOS GAM EN CUIDADORES, DEPENDIENTES Y LA SALUD FAMILIAR)

Protocolo, Versión: 1
HIP, Versión: 1
CI, Versión: 1

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para

llevar a cabo el estudio. Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en Sevilla a 19/12/2018

D/Dª. Carlos García Pérez, como Secretario/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío



Código Seguro De Verificación:	fc2a2d0bbf39ce712fd8f2963e3b0c3771b66877	Fecha	19/12/2018
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.		
Firmado Por	Carlos García Pérez		
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldeetica/xhtml/ayuda/verificarFirmaDocumento.iframe/code/fc2a2d0bbf39ce712fd8f2963e3b0c3771b66877	Página	1/2

13.6. ANEXO 6: Obsequio para las personas cuidadoras participantes.





“Rincón de la persona cuidadora”, en el Parque Multicultural de Tomares. Homenaje a las personas que cuidan a un familiar dependiente.