Etica DE LOS CUIDADOS

INDEX FUNDACION

ISSN: 1988-7973 Números publicados Búsqueda documentos

ORIGINALES

La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital*

Gerard *Mora López*,[1] Carme *Ferré-Grau*[2]
[1]Enfermero, Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Institut Català de la Salut. Institut d'Investigació Sanitaria Pere Virgili. Profesor Asociado, Universitat Rovira i Virgili.
[2]Profesora Titular, Departamento de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili. Tarragona, España

Manuscrito recibido el 2.12.2012
Manuscrito aceptado el 31.1.2013

Ética de los Cuidados 2013 ene-jun; 6(11)
*Este trabajo ha estado galardonado con los premios III Premi Cinca i Pique de la Universitat Rovira i Virgili, el Premio INVESTIF otorgado por el colegio de enfermería de Tarragona y con el premio III Premi Mª Teresa Gatell, otorgado por la Fundación Ciutat de Valls

Cómo citar este documento
Mora López, Gerard; Ferré-Grau, Carme. La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital. Ética de los Cuidados. 2013 ene-jun; 6(11). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n11/et8024.php> Consultado el 15 de Enero de 2015

Resumen

Objetivo principal: Conocer y comprender la percepción y las prácticas de los cuidadores familiares de las personas dependientes durante el proceso de hospitalización.
Metodología: Se trata de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Se han realizado 6 entrevistas en profundidad a familiares de personas dependientes durante el proceso de hospitalización. La muestra ha sido seleccionada por disponibilidad entre los cuidadores familiares, según un perfil previamente identificado como representativo en la bibliografía.
Resultados principales: En el análisis narrativo se identifican las siguientes categorías: Cambios domicilio hospital, el hospital como comunidad y actividades que realizan los cuidadores.
Conclusión principal: Los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital, aunque son invisibles para el sistema sanitario, pero se utilizan como recurso y realizan un amplio abanico de actividades relacionadas con la higiene, la alimentación, la eliminación, la vigilancia y el acompañamiento de los enfermos.
Palabras clave: Cuidador familiar/ Hospitalización/ Actividades de la vida diaria.

Abstract (The invisibility of family caregivers in the hospital)

Objective: Know and understand the perceptions and practices of family caregivers of dependent persons during hospitalization.
Methods: This is a qualitative study with a phenomenological approach. There have been conducted 6 interviews of family dependents during the hospitalization. The sample was selected by availability among family caregivers, according to a profile previously identified as a representative in the literature.
Results: In narrative analysis identified the following categories: Changes home hospital, the hospital as a community and activities performed by caregivers
Conclusions: Family caregivers have an active presence in the hospital, but are invisible to the healthcare system, but used as a resource and perform a wide range of activities related to hygiene, nutrition, elimination, surveillance and monitoring of sick.
Key-words: Familiar caregiver/ Hospitalization/ Daily activities.

Introducción

El aumento de la esperanza de vida al nacer y el descenso de la natalidad han originado un envejecimiento de la población y una mayor prevalencia de las enfermedades crónicas. Muchos de los cuidados que la persona dependiente precisa recaen en el cuidador principal que suele ser un familiar de la persona cuidada y se caracteriza por no disponer de una capacitación específica para el desarrollo de las tareas del cuidar, no recibir ninguna remuneración económica por la tarea realizada, presentar un grado elevado de compromiso hacia la tarea caracterizado por el afecto y ofrecer una atención sin límites de horarios y que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con una gran dependencia, a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días.[1,2] La mayoría de estos cuidados son dispensados en el ámbito domiciliario, pero cuando la situación del enfermo sufre un cambio las familias

suelen consultar a su hospital de referencia.[3,4]

La inserción en el hospital supone la entrada en un mundo lleno de convenciones y símbolos, colores y uniformes, códigos lingüísticos que muchas veces no son entendidos por el enfermo y su cuidadora que frecuentemente se sienten desorientados, además hay que añadir la situación de dependencia e inferioridad en que éstos se encuentran.[5] El hospital nunca ha estado pensado para la presencia de los cuidadores y en este mundo lleno de normas y convicciones los cuidadores familiares pasan a un segundo plano y pierden visibilidad.[6]

En la revisión bibliográfica se han encontrado muchas referencias dedicadas al cuidador familiar en el domicilio pero son muy pocas las que hacen referencia al mundo hospitalario, aunque cabe destacar que en los últimos años la investigación en este campo ha aumentado considerablemente. Entre las investigaciones entorno al fenómeno estudiado cabe destacar el trabajo realizado por Quero[7] en que destaco el papel fundamental de las cuidadoras en los hospitales pese a su invisibilidad para estas instituciones. Flores[8] también realizo un trabajo donde se destacaba la mala calidad de vida de los acompañantes en el hospital y como su estancia podía alterar sus necesidades de alimentación, higiene y descanso. A nivel internacional se encontró una revisión sistemática[9] acerca de los cuidadores en la fase terminal de la enfermedad donde concluían que las intervenciones enfermeras dedicadas a la familia pueden ayudarles en esta fase e incluso aumentar su calidad de vida.

Este artículo tiene como propósito analizar los sentimientos, actividades y percepciones de los cuidadores familiares de personas dependientes en un hospital comarcal.

Comprender la experiencia de los cuidadores en el entorno hospitalario es importante para mejorar aspectos relativos al cuidado integral del paciente dependiente y su familia.

Metodología

El estudio de realizó durante el año 2012 en el marco del Máster en Ciencias de la Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili. El escenario fue el Hospital Verge de la Cinta, de Tortosa, localidad situada al sur de la región de Cataluña. La institución es un hospital de agudos que forma parte de los hospitales públicos del Institut Català de la Salut y actualmente sus prestaciones sanitarias abarcan todas las especialidades, excepto las de tercer nivel.

Se utilizó metodología cualitativa[10] en que la base metodológica fue la teoría fundamentada. Los perfiles de los cuidadores se obtuvieron a través de entrevistas mantenidas con los profesionales, supervisoras y enfermeras de las unidades de hospitalización del Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, y también a partir de la investigación bibliográfica. A partir de la información se seleccionaron a los participantes, cinco mujeres y un hombre, con las siguientes características:

-Mujer de 78 años, jubilada, que cuida a su hermana con antecedentes de EPOC, des de hace 10 años, y que ha ingresado por neumonía, lleva 3 días hospitalizada. (C1)
-Mujer de 48 años, con excedencia laboral para cuidar de su madre enferma de alzheimer i leucemia y que ha ingresado hace 20 días por malestar general. (C2)
-Varón de 83 años, jubilado, que cuida a su mujer con antecedentes de artrosis y ha ingresado hace 25 días en el hospital por una fractura de fémur. (C3)
-Mujer de 77 años, jubilada, que cuida a su marido enfermo de EPOC y que ingreso en el hospital hace 3 meses y medio por un shock séptico, en proceso de rehabilitación. (C4)
-Mujer de 63 años, ama de casa, que acompaña a su marido con antecedentes de Parkinson e insuficiencia cardiaca, y que ha ingresado en el hospital por hematuria hace 19 días. (C5)
-Mujer de 73 años, jubilada que cuida de su marido con antecedentes de Alzheimer y que ingresaron en el hospital hace ocho días para la realización de una intervención quirúrgica. (C6)

Para la recolección de los datos se utilizó entrevista en profundidad semiestructurada, con una duración aproximada de una hora a cada uno de los participantes, que fueron grabadas en audio y transcritas en su totalidad. El proceso de análisis de información se realizo mediante la lectura en profundidad de las entrevistas, que en nuestro caso el análisis de datos se realizo línea a línea, frase por frase, de forma manual, utilizando tal y como propone Medina[11] el método de Glasser y Satruss de las comparaciones constantes. En este proceso se ha llevado a cabo una descomposición inicial de datos des de una perspectiva emic o dimensión descriptiva del análisis y una posterior reconstrucción sintética desde una perspectiva etic o dimensión interpretativa.

Se tuvieron en cuenta los aspectos éticos y se utilizo el consentimiento informado escrito y se contó con la aprobación de la Dirección científica del Institut Catalá de la Salut a les Terres de l'Ebre y la Dirección medica del Hospital de Tortosa Verge de la Cinta.

Resultados

La mayoría de las participantes eran de género femenino, poseían un bajo nivel socioeconómico y educativo y cuidaban a familiares de primer grado.

Para facilitar la comprensión de los lectores las entrevistas se han traducido literalmente del catalán.

En el relato de los cuidadores se identifican las siguientes categorías de análisis: El hospital como comunidad, Actividades que realizan los cuidadores familiares, Cambios que supone el proceso de hospitalización

Cambios que supone el proceso de hospitalización

El cuidador familiar es quien asume la responsabilidad del cuidado. En el domicilio establece normas y actuaciones relativas al cuidado incorporándolas en su rutina diaria, pero cuando el familiar precisa la hospitalización estas normas se rompen y los

cuidadores familiares deben adaptarse a una nueva manera de cuidar y experimentan cambios en su vida diaria.

Cambios del domicilio al hospital: La hospitalización de un familiar entraña un cambio en la rutina diaria del cuidador, al que se tienen que adaptar: *"Yo hago cada noche de ir y volver, 45 quilómetros."* (C3) *"Hombre pues claro que cambian las cosas, porque en casa sales a comprar, cocinas y ahora aquí en el hospital no hago nada."* (C4) Algunos de los cuidadores tienen que abandonar su actividad laboral y es la hospitalización el detonante de esta situación: *"En un principio me he tenido que dejar el trabajo, he pedido una excedencia, pienso que ahora lo primero es ella. No se si he hecho bien o mal, porque tal y como están las cosas, no sé."* (C2)

El hospital como comunidad

Podemos considerar el hospital como la comunidad donde las cuidadoras familiares de las personas ingresadas pasan la mayor parte del tiempo, se relacionan y conviven con el resto de los cuidadores y se interrelacionan con los profesionales sanitarios. Siendo permanente la presencia de los cuidadores familiares durante proceso de hospitalización, en muchas ocasiones su figura pasa desapercibida.

Relación con los profesionales: De acuerdo con el estudio de Quero la relación que mantienen las cuidadoras familiares con la institución sanitaria se establece a partir de la relación con las personas y en este sentido la relación con los profesionales es un factor determinante. En la muestra estudiada el concepto de "buena relación" se establece a partir de aspectos como la proximidad, el afecto y la rapidez de satisfacción de la demanda: *"Cuando he llamado, han acudido todas en seguida. Son todas muy cariñosas"* (C6). El factor tiempo es un determinante para el establecimiento entre las cuidadoras y los profesionales: *"Porque claro, a los dos o tres días alguna ya te conocen más"* (C3). *"El primer día eran más "secas" pero ahora que te conocen mejor son una maravilla"* (C4). Otro aspecto que cabe destacar es que la unidad donde se ingresa al familiar condiciona la percepción de atención de las cuidadoras, y no son iguales unas unidades que las otras: *"Las otras las de arriba son más "bobas""* (C5). *"Y le he dicho a otra cuidadora "estará usted muy bien atendida, ha cogido buena sala""* (C6).

Analizando en profundidad el discurso de las cuidadoras podemos observar que falta un sistema claro de identificación del rol profesional, ya que las cuidadoras no distinguen los diferentes profesionales que trabajan en el hospital, así pues atribuyen funciones más técnicas a la enfermera y las actividades relacionadas con las necesidades básicas son atribuidas a la auxiliar de enfermería: *"Bueno yo no sé cuáles son auxiliares, vienen por aquí y muy bien"* (C1). *"Por lo que veo la que prepara la medicación o ésta en el ordenador es la enfermera titulada de planta, y las que vienen a las habitaciones, reparten o los limpian son las otras"* (C5).

La falta de información, el corporativismo y las reglas hospitalarias aíslan la figura de la cuidadora familiar y en muchas ocasiones la separan de los cuidados del familiar: *"Cuando entran los médicos no puedes estar, y si te descuidas el médico se va y ya no sabes de que va."* (C3). *"Cada médico te dice una cosa, uno te dice: "hoy le haremos esto" el otro dice: "tiene que estar bien curado para poder hacerlo", pues que se pongan de acuerdo"* (C5).

En el hospital se establecen vínculos muy fuertes entre las diferentes cuidadoras, y son una gran fuente de apoyo: *"Ayer vino una mujer nueva y la lleve a la cafetería, y estemos un poco y la señora me explicó su vida, y yo la apoyaba y le daba cariño."* (C5).

Actividades que realizan los cuidadores familiares

Conocimientos de la enfermedad: Las cuidadoras familiares conocen íntegramente la enfermedad de su familiar y se sienten parte integrada de su atención: *"En primer lugar lo operaron del corazón en mayo, en abril, no en marzo, hará siete años, en el Hospital Clinic de Barcelona, lleva 7 by-pasos, trasplantados de las mamarias, hasta que ahora le cogió esto que orinaba sangre y lo llevemos al Dr. M., le encontraron un tumor en la vejiga y el día 28 de octubre le hicieron la primera operación".* (C5)

Los cuidadores familiares pasan largas horas en el hospital al lado de sus seres queridos, y tienen que satisfacer sus necesidades en un medio que no ha estado pensado para acogerlos: *"Me duché tres días en la habitación pero estábamos solos, no había compañero. Pero dime tú aquí con hombres como lo haces, no hay cerrojo ni nada"* (C4). *"Voy a los lavabos del pasillo, cierro, me quito la ropa, me cambio y ya está"*(C2).

Finalmente hemos de destacar que las tareas que realizan los cuidadores son importantes tanto en cantidad como en calidad, y es inimaginable concebir el hospital sin su presencia: *"Le traigo cada día el almuerzo, porque el de aquí no lo quiere, le subo la leche, ayer le hice caldo."* (C4), *"Si pide la cuña yo se le pongo"* (C3). Mientras las enfermeras van de una habitación a otra, las cuidadoras familiares permanecen al lado de su familiar, y ejercen una labor de vigilancia y acompañamiento que seria impensable sin la figura del cuidador. Además son quien mejor conocen al enfermo y por tanto, son quien mejor le pueden ofrecer los cuidados de confort.

Discusión

Los hospitales han estado concebidos para atender a las personas enfermas, y en su evolución y tecnificación no se han diseñado para comprender a las personas como seres bio-psico-sociales integrantes de un sistema familiar. Los cuidadores son vistos como un elemento ajeno al cuidado de la persona. Ya en el año 2000 Celma,[12] constataba una falta de cuidados dirigidos al cuidador en el medio hospitalario. Flores (2002)[13] describía que la incomodidad de los cuidadores en el hospital debido a que es un espacio reducido y por poseer poca intimidad, aspectos que se ponen de manifiesto en este articulo.

A pesar del transcurso de los años podemos observar que el trabajo que han realizado las instituciones sanitarias para reconocer la figura del cuidador familiar en los hospitales ha estado mínimo y que las enfermeras tenemos que saber cuidar al cuidador, que en definitiva es un gran recurso que tenemos a nuestro alcance. Como se ha demostrado en diferentes estudios a nivel nacional e internacional[13,14] las intervenciones enfermeras destinadas a los cuidadores en el hospital pueden ser el elemento cohesionador entre la institución y la familia y asi poder favorecer la adaptación a la nueva situación.

Los resultados de este estudio, aunque solo pueden ser transferibles a contextos culturales similares, resultan muy relevantes en nuestro contexto asistencial y nos hacen reflexionar sobre la atención a la cuidadora familiar en el hospital. Así pues los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital, aunque son invisibles para el sistema sanitario, pero se utilizan como recurso y realizan una amplia gama de actividades relacionadas con la alimentación, la higiene, el confort y el acompañamiento, que muchas de estas no pueden ser prestadas por los profesionales sanitarios.

El hospital no ha estado diseñado para acoger a los cuidadores y los mecanismos por los que satisfacen sus necesidades pueden poner en peligro su intimidad, salubridad y la convivencia en las habitaciones. Debemos ser conscientes que las normas hospitalarias son vistas como un obstáculo que limita la relación con los profesionales, y también que la actitud y la relación profesional de cara a los cuidadores familiares es asimétrica de unas unidades a otras y la satisfacción de los cuidadores varia dependiendo de la unidad de hospitalización.

Finalmente creemos que es necesario reorganizar el diseño de los hospitales para adaptarlos a los cuidadores y así aprovechar este recurso de cuidados tan rico como son los cuidadores, ya que por un lado aumentaría la eficiencia del modelo sanitario y por el otro reforzaría la autoestima de los cuidadores familiares.

Agradecimientos

-A todas las participantes en el estudio, ya que sin su presencia este no tendría sentido.
-A Mª Teresa Escoda y Juan Pedro Linares por su colaboración.

Bibliografía

1. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Vives Relats C, Cid Buera D. El mundo del cuidador familiar. Una visión teórica y un modelo práctico per el cuidado. Tarragona: Silva Editorial; 2008.

2. Crespo López M, López Martínez J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Manuales Prácticos de Tratamiento. Madrid: Ediciones Pirámide, 2007.

3. García Calvalente MM, Mateo Rodríguez i Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1999.

4. Ferré Grau C, Aparicio Casals R, Cid Buera D, Ricomà Muntané R, Rodero Sánchez V, Vives Relats C. Valoración del riesgo de claudicación del cuidador en pacientes de Alzheimer, Parkinson; AVC y depresión. Humanitatis. 2008; 12.

5. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. Enfermería Clínica. 2003; 13(6): 348-56.

6. Cuesta Benjumea C de la. Familia y cuidados a pacientes crónicos. En papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index de enfermería [internet] 2001 [Consultado el 14 de noviembre de 2011]; 34. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/34revista/34_articulo_20-26.php.

7. Quero Rufián A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada [Tesis]. Departamento de Antropología Social. Universidad de Granada; 2007.

8. Flores ML, Cano-Caballero MD, Caracuel A, Castillo A, Mezcua A, Osorio MV, Vegas S. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. Index de enfermería [internet] 2002 [Consultado el 16 de noviembre de 2011]; 38. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/38revista/38_articulo_18-22.php.

9. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI:10.1002/14651858.CD007617.pub2.

10. Driessnack M, Sousa V, Costa IA. Revisión de diseños relevantes para enfermería. Parte 2: Diseños de metodología cualitava. Rev Latino-am Enfermagem 2007 julho-agosto; 15(4): 177-181.

11. Medina Moya JL. Deseo de cuidar y voluntad de poder. Barcelona: Publiacions i Edicions. Universitat de Barecelona; 2005.

12. Celma Vicente M. Cuidadoras informales en el medio hospitalario. Rev ROL Enf 2001; 24(7-8): 503-511.

13. Larkin M. Life after Caring:The Post-Caring Experiences of Former Carers. British Journal of Social Work. 2009; (39): 1026-42.

14. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-Life and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. Qualitative Health Research. 2008; 18(8): 1049-61.

Me gusta Compartir 0 Tweet 0 g+1 0

DEJA TU COMENTARIO VER 0 COMENTARIOS Normas y uso de comentarios

FUNDACION INDEX Apartado de correos nº 734 18080 Granada, España - Tel/fax: +34-958-293304