



Universidad de Granada

Departamento de Antropología Social

**Los cuidadores familiares en el Hospital
Ruíz de Alda de Granada**

Aurora Quero Rufián

Director de la Tesis

Prof. Dr. Rafael Briones Gómez

Tesis doctoral

Granada, 2007

A mi familia

*Mi agradecimiento y respeto para quienes contaron
tanto de sí mismos y no ocultaron nada de su dolor*

AGRADECIMIENTOS

Al culminar esta tesis doctoral, quiero manifestar mi reconocimiento para todas aquellas personas que con sus palabras, aliento y consejos me han mostrado su apoyo.

En primer lugar al profesor Rafael Briones, director de esta Tesis, por su ayuda inestimable, sus consejos y orientaciones. Mi agradecimiento por su compañía intelectual y colaboración durante todo el proceso de gestación de este estudio que se inició con el Trabajo de Campo, hace ya seis años.

A las cuidadoras y cuidadores familiares que me dieron su tiempo y sobre todo su palabra. Sin importarles el día o la hora, aprovechando un hueco, en la atención a su familiar, ya fuese en la tarde o en la noche, domingo o festivo.

A mis compañeras y compañeros del hospital, médicos, supervisoras, enfermeras y auxiliares, por su disponibilidad y colaboración. Incluso por su complicidad e implicación en algunas ocasiones. También por su paciencia. A Teresa, excelente Auxiliar de Enfermería y magnífica profesional, por ese acarrear continuo de las notas y los perfiles en el bolsillo de su bata, hasta el término de las entrevistas. De una manera especial a Manuel Rodríguez, Mercedes Barranco y Antonio Osuna, que distrajeron un tiempo importante

de su quehacer profesional y me ofrecieron sus sabias opiniones y su experiencias.

A Antonio Mérida y Javier Galván, por ofrecerme su documentación particular sobre el Hospital Ruiz de Alda.

A las compañeras de la línea de investigación con las que inicié la andadura sobre las cuidadoras en el hospital. En la lejanía, siempre han estado presentes en mi recuerdo. A M^a Ángeles Prieto y Nuria Pascual.

A los amigos del servicio de reprografía del hospital. A Mercedes y Carmen por su colaboración desde la Biblioteca del Hospital.

A las personas que integran la Subdirección de Investigación y Docencia y FIBAO, por su apoyo y ánimo.

A Javier y Mariola por su meticulosidad en la transcripción de las entrevistas. A Patricia y Andrey por el diseño de la portada. A Paco por la lectura y relectura detallada del manuscrito.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
Capítulo I: ESTADO DE LA CUESTIÓN	17
<i>Hacia una antropología de los cuidados</i>	21
<i>Los modelos de relación en el sistema sanitario</i>	30
<i>La familia y los cuidados</i>	37
<i>Los cuidadores</i>	43
<i>Consideración final</i>	49
Capítulo II: EL HOSPITAL RUIZ DE ALDA DE GRANADA	55
<i>“La ciudad”</i>	57
<i>Su historia</i>	59
Capítulo III: MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO	71
Metodología	73
<i>El problema, los objetivos, el diseño</i>	75
<i>El marco teórico</i>	84
Trabajo de campo	93
<i>La observación participante</i>	96
<i>Los grupos focales</i>	101
<i>Las entrevistas en profundidad</i>	105

Análisis de la información	115
<i>Los códigos</i>	122
<i>Las categorías</i>	132
CAPÍTULO IV : RESULTADOS	137
<i>El lenguaje y la metáfora</i>	139
<i>La gente. Identificación de los perfiles</i>	183
<i>Éstas son sus historias</i>	185
Análisis y discusión	201
¿Quiénes son?	207
<i>La procedencia</i>	209
<i>El parentesco</i>	210
Cuidados y género	213
<i>La aceptación del rol</i>	215
<i>El aprendizaje de los cuidados</i>	225
La enfermedad	235
<i>La experiencia cuidadora</i>	240
<i>El impacto familiar</i>	244
<i>El impacto personal</i>	251

La vida en el hospital	257
<i>El tiempo de los cuidados</i>	262
<i>La actividad cuidadora</i>	269
<i>Las dificultades durante la hospitalización</i>	286
<i>La alimentación del cuidador</i>	293
<i>La higiene personal</i>	301
<i>El deterioro de la salud</i>	307
<i>El desgaste emocional</i>	312
<i>Información y poder</i>	321
El apoyo al cuidador	337
<i>El apoyo profesional</i>	339
<i>El apoyo social</i>	341
<i>El apoyo familiar</i>	345
<i>La importancia de la participación familiar</i>	352
Evaluación de las necesidades de los cuidadores	357
<i>La satisfacción de sus necesidades</i>	360
<i>La valoración de los recursos disponibles</i>	368

El escenario	375
<i>La adaptación al hospital</i>	380
<i>La interdependencia cuidadora-enfermo</i>	383
<i>La relación del cuidador con el hospital</i>	386
<i>La relación personal</i>	402
Los valores	415
<i>La convicción religiosa</i>	418
<i>Los lazos familiares</i>	421
<i>¿Quién me cuidará?</i>	429
<i>Las alusiones a la muerte</i>	436
<i>Lo que les cuesta cuidar</i>	443
<i>Tabla resumen de resultados</i>	451
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES	459
BIBLIOGRAFÍA	471
ANEXO I: Protocolo de observación	497
ANEXO II: Entrevista a Misericordia: “El sentido de cuidar”	503

INTRODUCCIÓN

Miles de personas, especialmente mujeres, pululan por los hospitales de España. Por decenas o centenas, dependiendo de las dimensiones del Centro Hospitalario, abren sus ojos frente a los de su familiar en la habitación que han pasado la noche, o bien, llegan apresuradas y se dirigen por los ascensores y pasillos hacia las habitaciones de sus familiares. Un buenos días y un beso a su familiar enfermo y un cómo estás. Atrás han dejado su hogar, medio arreglado; sus hijos en la escuela y la comida quizás preparada para el mediodía o, tal vez para la noche. Por delante, una jornada de hospital, más o menos larga, junto a una silla, dando cariño, cuidados o presencia a quien tanto lo necesita. Son las cuidadoras familiares del hospital.

Nadie se fija en ellas, nadie las mira, nadie las tiene en cuenta, pasan desapercibidas para el sistema y la institución sanitaria y, a veces, hasta incomodan. Sin embargo, son insustituibles y realizan una actividad que, en líneas generales, el sistema sanitario es incapaz de satisfacer porque corresponde a los afectos y las emociones; y si, en alguna medida, la institución hospitalaria se propusiese proporcionar estos cuidados su coste prácticamente sería inabordable.

Mis recuerdos, desde que inicié mi actividad profesional, siempre llevan ineludiblemente unida la imagen de una habitación con un enfermo y un familiar acompañante, casi siempre una mujer...

Un familiar acompañante por enfermo, supone decenas de familiares, de mujeres, en cada hospital; miles y miles en la geografía del sistema sanitario español: todo un fenómeno antropológico.

De ahí, mi interés por saber qué piensan y sienten. En qué medida se encuentran alteradas sus vidas, cuáles son sus mecanismos de adaptación, qué necesidades tienen, qué pedirían al sistema sanitario para que mejorase su situación, cuáles son sus relaciones con el personal de la institución sanitaria, qué actividades cuidadoras realizan, cuánto costaría al sistema realizarlas; es decir, valorar su actividad y también reivindicar su actuación, como próxima y necesaria para el enfermo, ya que son un componente esencial en la humanización del cuidado que se realiza en los hospitales.

Los cuidadores familiares, y la mujer como protagonista del cuidado, aparecen íntimamente unidos en los procesos de salud y enfermedad. Por todos es reconocida su contribución al bienestar del enfermo y cada vez es más aceptada su aportación a la humanización de los cuidados. Cuando ya, incluso, no se espera la curación del enfermo, siempre permanece la atención y el cuidado a esa persona. Como afirma Collière (1993, 1996), se puede vivir sin tratamientos, pero no se puede vivir sin cuidados. El afecto, la caricia, la palabra, la mirada son los gestos que lo acompañan. El cuidado es, por tanto, una manifestación significativamente antropológica. El ciclo vital del ser humano se abre y se cierra marcado por el cuidado. Nacemos entre cuidados, vivimos necesitados de cuidados y morimos entre cuidados. Cuando la salud se quiebra definitivamente esperamos ser, ya que no curados, al menos cuidados. La ausencia de cuidados va unida a la deshumanización.

El ámbito del cuidado por excelencia es el ámbito doméstico. Cuando se desarrollaron las instituciones hospitalarias la sanación se debatió entre la curación y el cuidado; dependiendo de la época, las instituciones y las

posibilidades se impuso una u otro. A partir del siglo XIX, con la consolidación del modelo biomédico, se impuso definitivamente la curación. Los hospitales son espacios públicos sanitarios destinados a la curación; no han sido concebidos para los cuidados. Los cuidados, de esta forma, fueron relegados paulatinamente a un segundo plano, adquiriendo un carácter secundario y subsidiario, que incluso se proyecta sobre el status jerárquico hospitalario. Los profesionales del cuidado difícilmente adquieren un papel relevante en la gestión hospitalaria, estando delimitados por un marco profesional de funciones interdependientes. Esta situación repercute en la calidad y capacidad de los cuidados que los profesionales prestan en el hospital. Por un lado, la incapacidad o imposibilidad de las instituciones sanitarias para proporcionar estos cuidados y, por otro lado, la presión de los familiares, ha ido generalizando la presencia de la familia y, particularmente de las mujeres, como cuidadoras en el hospital. A esta realidad se ha unido la tradicional implicación de las familias en los cuidados dentro de las culturas mediterráneas, lo que ha conllevado el que las políticas sanitarias cuenten ya de por sí y de forma previa con los cuidados de la familia dentro de las instituciones hospitalarias para poder curar en los hospitales.

Cuando una persona enferma, la familia la cuida y si hay necesidad de hospitalizarla, la familia se proyecta sobre el hospital. Son los cuidadores familiares del hospital. Su vida, sus relaciones familiares y sociales se ven afectadas por la enfermedad y por el hospital.

La idea de realizar un estudio, **sobre las cuidadoras familiares en el entorno hospitalario**, se gestó durante el año 2000, en el cuarto año de la licenciatura de Antropología. El primer acercamiento al entorno de los

cuidadores familiares lo realicé en la asignatura de Métodos y Técnicas de Investigación Etnográfica, mediante una revisión bibliográfica sobre el tema a través de Internet en las diferentes Bases de Datos nacionales e internacionales (Cuiden, Medline, PubMed, Cuidatge), utilizando como palabras clave o descriptores: cuidadores informales, cuidados informales, asistencia a domicilio, apoyo social, cuidadores familiares, informal carer, carers, caregivers, family, hospital.

Posteriormente, en la asignatura de Antropología Económica, incorporé al concepto de cuidador informal un planteamiento de género relacionado con el impacto económico, indagando sobre las tareas que realizan los cuidadores informales en el hospital y el tiempo invertido en las mismas, para de este modo poder evaluar su posible coste económico.

En el Trabajo de Campo de la licenciatura de Antropología, como fruto de la maduración de estos contenidos teóricos reelaborados durante la carrera, realicé el Proyecto Final sobre “*Los cuidadores informales en el Hospital. La mujer cuidadora*”.

Cuando en el año 2002, presentaba en el tribunal de suficiencia investigadora el Informe-Memoria “*Los cuidadores informales en el Hospital. Revisión bibliográfica y diseño de investigación*”, ratificaba el interés y la intención de abordar una tesis doctoral. Tras estos años de investigación sobre el entorno y la realidad de los cuidadores familiares en el hospital, período en el que he realizado diferentes publicaciones sobre la cuestión, este proyecto de tesis doctoral se ve culminado. El proceso de elaboración de esta tesis doctoral ha propiciado la participación en

diferentes cursos, mesas redondas y comunicaciones en congresos nacionales e internacionales¹.

El cuerpo central de la citada Memoria de Investigación, lo constituía una Revisión Bibliográfica, formada por 117 artículos, que, una vez revisado, actualizado y analizado, se ha convertido en el marco teórico y conceptual de esta tesis doctoral sobre los Cuidadores Familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. Esta revisión sigue teniendo una completa vigencia y actualidad, ya que no se han realizado nuevas publicaciones relevantes referidas al tema, salvo las que se han publicado dentro de la línea investigadora que dirijo como investigadora principal sobre cuidadores familiares en el hospital(Quero, 2003, 2005, 2006). En esta revisión sobresale la importancia progresiva del enfoque antropológico en el estudio de los cuidados.

Las búsquedas bibliográficas realizadas utilizando los descriptores mencionados no aportaron datos referidos al espacio hospitalario, aunque sí son importantes las secuencias bibliográficas referidas a los cuidadores de enfermos de alzheimer, problemas neurológicos y cardiopatías, pero siempre dentro del espacio doméstico y nunca en el hospital.

¹ Como consecuencia de dichas participaciones se han obtenido diferentes premios:

- Segundo Premio del XVII Certamen Nacional de Enfermería Cuidad de Sevilla: Los Cuidados Informales en el Hospital. La mujer Cuidadora. Sevilla, 14 de Diciembre de 2001.
- Primer Premio a la comunicación: La comunicación entre enfermeras y los cuidadores familiares en la unidad de neurología. IIª Jornada Andaluza de Enfermería Neurológica. Sevilla, 23 de abril de 2004.
- Primer Premio del IX Certamen de Investigación de Enfermería “FUDEN-JAÉN”. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en el Hospital. Mayo, de 2004.
- Premio a la mejor Publicación en Enfermería correspondiente a 2004: “Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora”. Fundación Virgen de las Nieves de Granada.

Sorprendida por esta circunstancia, he mantenido entrevistas y contactos con enfermeras que trabajan en Italia, Portugal, Inglaterra, Alemania y Francia, a través de los cuales he obtenido la respuesta a mis dudas. No existen referencias bibliográficas referidas a los cuidadores familiares en el hospital, simplemente porque esa realidad no existe. La familia no participa ni está presente de manera relevante durante el proceso de hospitalización. Todos los cuidados y asistencia al enfermo son asumidos por la institución sanitaria y la familia queda al margen de cualquier actividad relacionada con el cuidado. Esta circunstancia se va a convertir en un elemento clave de la concepción sanitaria a nivel institucional, ya que en nuestra política sanitaria el sistema cuenta y confía en la colaboración familiar para la prestación de determinados cuidados y actividades, aunque esta situación no sea reconocida de modo oficial. La figura de los cuidadores en el hospital, de la mujer cuidadora, se convierte en una “costumbre sanitaria” aprovechada por el sistema sanitario.

De esta forma, la presencia de los familiares en el hospital se cristaliza en un hecho antropológico peculiar y característico de la cultura española, lo cual aumenta el interés de este estudio.

Los cuidadores familiares integran lo que se ha venido denominado Sistema Informal de Cuidados de Salud y que forma parte de un abanico más amplio y general de actuaciones del Sistema Social sobre la Salud, entendido éste como la globalidad de respuestas, medidas y actuaciones que tratan de satisfacer las necesidades de salud de toda la comunidad. Bajo el concepto de “cuidados informales” se han agrupado aquellos cuidados que son prestados, por familias, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas. Los elementos claves de este sistema informal (Domínguez Alcón,

1999), y que cada vez más comienza a denominarse sistema familiar, son los siguientes:

- Carácter no institucional.
- No remunerado (Wright, 1983). Este rasgo habrá de ser sometido a revisión, ya que la Ley de Dependencia² (2006) contempla el pago por la Administración de determinados servicios de cuidados proporcionados en el seno de la familia.
- Se presta en y desde el ámbito doméstico.
- Se regula mediante relaciones no explícitas, de modo que pasan a ser invisibles y no reconocidas.
- Se mueve en el terreno de lo privado y se asienta sobre las relaciones personales.
- Se aplica gracias a la relación de parentesco, en la que existen lazos de afectividad y un carácter de compromiso duradero entre sus miembros.

En definitiva, el sistema informal de salud se desarrolla en base a relaciones marcadas por el afecto y la reciprocidad. El sistema informal de cuidados genera muy pocos gastos directos al sistema público de salud (García Calvente, 1999), aunque se producen unos gastos indirectos

² *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias*. Debatida y aprobada por el Congreso de los Diputados el 30 de Noviembre de 2006. Ha entrado en vigor de forma progresiva desde enero de 2007. Establece tres tipos de dependencia (Grandes dependientes, dependientes graves y dependientes moderados) y tiene prevista una inversión cercana a los 13.000 millones de euros en un plazo de 8 años.

generales, que comprenden conceptos como jornadas de trabajo perdidas, desplazamientos, hospedaje, etc. A esto que hay que añadir los gastos que se originan desde el punto de vista de la salud, a causa del deterioro físico y emocional de los cuidadores informales. Si bien la expresión “cuidar al cuidador” se ha generalizado en la esfera de la Atención Primaria y existen programas de apoyo para dichas personas, esta situación está aún muy lejos de ser siquiera considerada en el interior de los hospitales³, donde aún “no se ha visualizado” la presencia de las cuidadoras familiares que permanecen invisibles para el sistema sanitario y sobre todo para los profesionales hospitalarios.

Este marco de relación de cuidados del espacio doméstico se amplía, extiende y traslada al entorno hospitalario y **la cuidadora familiar doméstica se convierte en cuidadora familiar hospitalaria**. De esta forma en el hospital se produce la confluencia entre el sistema informal y el sistema formal de cuidados; ambos sistemas conviven y comparten un espacio, marcados por relaciones de desigualdad en el uso del mismo y en el reconocimiento social e institucional de los servicios que prestan a la comunidad.

A nivel conceptual una cuestión que se ha suscitado sobre el término “sistema informal” es si su denominación es correcta y precisa. Si, por un

³ En la actualidad ya está en marcha el plan de apoyo a las familias andaluzas de la Junta de Andalucía. En él se describe como una realidad el hecho del cuidador, una realidad esencialmente femenina. Con el lema “Cuidadora: de recurso del sistema a cliente preferente”, se pretende modificar la percepción y el modelo de relación predominante hasta ahora entre el sistema formal e informal de cuidados. Se reconoce que el 83% de las personas que cuidan son mujeres y se pretende mejorar la calidad de vida de estas personas. Este programa se circunscribe exclusivamente al ámbito familiar y extrahospitalario dentro de la atención primaria estableciendo medidas de discriminación positiva hacia las cuidadoras.

lado, Domínguez Alcón (1999), Soldo (1989), García Calvente (2004) coinciden en que nos referimos a las personas que cuidan al margen del sistema sanitario y de las instituciones *formales* de salud, las diferencias aparecen a la hora de aplicarles un término apropiado. Por otro lado, la expresión *cuidador informal*, originó un debate en cuanto a su terminología en el entorno español, en la medida que se considera que no existe ninguna *informalidad* en el tipo de cuidados que prestan. El término *cuidador principal* (Ribas J, 2000) habitualmente utilizado, no es aceptado totalmente, porque muestra una destacable ambigüedad a la hora de determinar dicho “rango principal”, entre las diferentes personas que cuidan (cuidador principal/cuidador secundario) y el término no discrimina entre aquellas cuidadoras que pertenecen a las instituciones sanitarias. Otros términos que se han venido utilizado son los de “cuidador no profesional” (Quero, 2003⁴; Ribas, 2000) y sobre todo el de **“cuidador familiar”** que comporta una nota especial, en cuanto que la familia es la protagonista del cuidado y además la que “soporta y sufre” el impacto de la enfermedad. La familia es el marco de referencia y de las expectativas del cuidado. Para mí, éste es el rasgo esencial de la realidad que he investigado y, por tanto, es la palabra que utilizaré.

El término además, como ya he indicado, refuerza la idea de que la enfermedad no es sólo una afectación personal, sino que tiene un impacto trascendente en el seno de la familia, modificando las relaciones y alterando las formas de vida de los miembros de la misma. Como es obvio, esta situación generada por la enfermedad se redimensiona en los procesos de

⁴ El cambio fue impuesto por la editorial de la revista Enfermería Clínica, frente al original en el que aparecía la denominación “cuidadores familiares”.

hospitalización y las secuelas que comporta la inmersión en un entorno desconocido y la pérdida de la privacidad e intimidad.

Sobre la valoración e importancia social e institucional del sistema informal-familiar de cuidados está incidiendo de un modo especial el cambio significativo que se ha producido en los últimos años en la estructura social y el modo de vida, no sólo en España sino en todos los países industrializados, y que se relaciona con la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral extra-domiciliario. El trabajo remunerado de las mujeres cobra una importancia destacada en las sociedades actuales porque compite directamente con el trabajo doméstico y, a través de éste, con las formas tradicionales de organizar las relaciones familiares, por lo que la participación de las mujeres en las tareas de cuidado en la familia también se ven afectadas.

En la actualidad los cuidados de salud que son impartidos por los sistemas informales están siendo cada vez más estudiados, pero es difícil precisar aún su aportación al sistema formal de cuidados. Es dificultoso precisar sus costes y los recursos que utilizan para llevarlos a cabo, aunque nadie duda que mejoran sensiblemente la calidad de vida de las personas que los reciben (Durán, 2003). Además, es evidente que si las mujeres juegan un papel predominante como cuidadoras, sus patrones de comportamiento en el mercado laboral, van a tener unas repercusiones considerables en la prestación de cuidados, y viceversa: la situación profesional y laboral de la mujer sufre fuertes alteraciones en la medida en que ella asume, voluntaria o/culturalmente las tareas de esos cuidados.

Nuevos modelos teóricos con un enfoque antropológico o humanista⁵, están cristalizando a modo de nuevo paradigma de cuidados, en sustitución del paradigma terapéutico de enfoque biomédico. Las nuevas exigencias sociales están impulsando este nuevo marco holístico e integral en el que insertar el sistema de cuidados informal o la atención de la salud no profesional.

Desde la concepción de la idea del estudio, siempre fui consciente de que una variable esencial era **el género**, pero desde el inicio de la investigación intenté realizar un abordaje que explícitamente no diese esa perspectiva a la investigación, a pesar de “su pertinencia y operatividad en tanto que categoría analítica” (Martín Casares, 2006). Porque no pretendía realizar un estudio del cuidado desde la perspectiva de género. Seleccioné más mujeres que hombres simplemente porque había más cuidadoras que cuidadores. En el análisis de contenido tampoco he seguido un procedimiento de categorización que buscara explícitamente el enfoque de género. Pero no he podido abstraerme a ello, porque en el análisis del discurso de los cuidadores y cuidadoras subyace un fuerte componente de género. Tanto hombres como mujeres adjudican a la mujer el papel de cuidadora de forma “natural”. Por tanto soy consciente de que en el análisis de algunas categorías hay un enfoque eminentemente de género, lo cual hay que entenderlo como un reflejo de la realidad sanitaria-cuidadora en el hospital, en la que la desigualdad surge como fruto de unas relaciones que se han construido social y simbólicamente desde una ideología patriarcal y sexista, a la que no escapa la institución hospitalaria.

⁵ Welch, A.Z.: *Madeleine Leininger. Cultura de los cuidados: teoría de la diversidad y de la universalidad*. En: Modelos y Teorías en Enfermería. Cap. 28: 501-527.5^a Ed. Mosby. Barcelona.2.002.

Siendo los cuidados una actividad que realizan las mujeres en el hospital de forma mayoritaria, parece lógico utilizar de forma preferente el término cuidadora. De esta forma se describe una realidad y una situación en la que el protagonismo lo ejerce la mujer, mientras que cuando se emplea el término cuidadores familiares la denominación pierde fuerza y cae en la ambigüedad o en la abstracción. Por eso, usaré la denominación “cuidadora familiar” de manera preferente y siempre para referirme a las situaciones en las que la mujer sea la artífice o protagonista de la actividad cuidadora. Dejaré el término cuidador para las actividades o referencias que aludan de forma específica a los hombres, o sean comunes a ambos. El empleo del plural, cuidadores familiares, en la mayoría de los casos se usa para designar al colectivo. Por otro lado la alternancia de masculino y femenino, además de su corrección científica en cuanto que es una descripción precisa de la realidad, aporta un matiz de estilo evitando la redundancia excesiva de un mismo término.

Los resultados obtenidos no tratan de mostrar, en ningún caso, una visión negativa del contexto hospitalario, ni son un crítica focalizada contra determinados sectores de la sanidad, médicos, enfermeras, auxiliares o unidades y servicios del hospital. Nunca, como enfermera, podría zaherir a personas, colectivos y unidades a las que tanto quiero y tanto debo. Simplemente es un análisis y descripción de la vida cotidiana en que nos encontramos inmersos en nuestro quehacer profesional. Pero los datos son reflejo de las palabras de unas personas que conviven con nosotros en el hospital: los cuidadores familiares. Cuando hablan, lo hacen de sus angustias, miedos, temores, sinsabores; son espejo de una realidad y se representan a sí mismos. Conocer cómo sienten o sufren el impacto de la

enfermedad de un familiar dentro de un medio conocido y habitual para nosotros como es el hospital, pero extraño para ellos, puede y debe ayudarnos a reconsiderar el marco de relaciones profesionales y la capacidad de comunicación. Porque para los profesionales de la medicina y la enfermería el acercamiento a las ciencias sociales puede ser la clave del entendimiento de la realidad y de nuestra propia realidad (Comelles, 2000).

Las últimas noticias y decisiones del gobierno y las administraciones autonómicas a favor de las cuidadoras familiares ponen de manifiesto la importancia y actualidad del tema y de esta tesis doctoral. Persiste un lado oscuro, en el que su presencia en el hospital aún no se ha hecho visible, y que esta tesis pretende alumbrar y descubrir: su actividad y necesidades dentro del entorno hospitalario.

Tras la revisión bibliográfica que sirve de marco teórico sobre los cuidados, presento, en el segundo capítulo, el escenario en el que se desarrolla el estudio: el Hospital Ruiz de Alda de Granada. Lo muestro de una forma dual: a nivel simbólico y a nivel real. En el primer caso lo concibo como un microcosmos urbano, como un espacio-ciudad cerrado y de relaciones muy definidas. En segundo lugar, presento parte de su historia, de sus orígenes, de cómo fue concebida su presencia y ubicación en la ciudad de Granada.

En el tercer capítulo, dedicado a la justificación del uso de la metodología cualitativa, expongo los objetivos, los perfiles de los cuidadores, el procedimiento metodológico y las técnicas de recogida de información. Creo que una parte importante de este capítulo, al margen de la justificación del empleo de la “teoría fundamentada”, está centrada en la

descripción del análisis de la información y de la forma en que se han construido los diferentes códigos y categorías.

El capítulo cuarto, núcleo central de esta tesis doctoral, muestra los resultados obtenidos, a través del análisis y discusión de los distintos códigos y categorías. El propio proceso de redacción se convierte en un instrumento de investigación. Un apartado significativo de este capítulo, encontrado y no buscado (lo que refuerza el carácter emergente y de descubrimiento inherente a la teoría fundamentada), es el referido al lenguaje y la metáfora, usado por las cuidadoras familiares, y que cómo se verá está repleto de simbolismos y metáforas a través del cual se vislumbran sus vivencias. Los resultados se muestran a modo de abanico, de propuestas y horizonte para futuras investigaciones, por lo que nunca he buscado la exhaustividad en el análisis que, además de imposible, sería pretencioso. En el balance final de las Conclusiones se constata y verifica la importancia de la presencia de los cuidadores familiares en el hospital, las necesidades que tienen y las demandas que plantean. La administración sanitaria que, día a día, cuenta con ellos para cuidar en el hospital debe conocer y dar una respuesta adecuada que mejore su presencia en el hospital y optimice los cuidados que proporcionan dentro del mismo. Por último, recojo la entrevista realizada a Misericordia, auténtica historia de vida, como una muestra del trabajo realizado y que sintetiza y representa en gran parte lo que es la mujer cuidadora (Quero, 2006).

Mi deseo es ser como su voz y que su presencia emerja y se perciba en las instituciones sanitarias.

Capítulo I

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Hacia una antropología de los cuidados

Modelos de relación entre los sistemas formal e informal

La familia y los cuidados

Los cuidadores

Siendo tan importante el número de mujeres que como cuidadores familiares ven alterado el ritmo de sus vidas al entrar en contacto con las instituciones sanitarias, ha sido sorprendente el vacío bibliográfico que existe sobre el tema.

Esta situación viene determinada porque la actividad de estas personas pasa desapercibida para el sistema e instituciones sanitarias, de lo cual se desprende la escasez de documentación y bibliografía sobre la presencia de los cuidadores familiares en el hospital. Las pocas referencias existentes sobre el tema, lo abordan de una manera indirecta y desde otras perspectivas, como la alimentación del acompañante como indicador de calidad de vida o la relación con algunos profesionales (Flores, 2000, 2003; Celma, 2001,2003). Diferentes revisiones bibliográficas (Frías y Pulido, 2001), refuerzan este planteamiento e inciden, por un lado, en el predominio de estudios cuantitativos sobre cuidadores informales⁶, mientras que por otro lado reflejan la ausencia de investigaciones cualitativas, por lo que reivindican la necesidad de realizar investigaciones sobre cuidadores familiares con una metodología cualitativa y un enfoque antropológico.

Por el contrario es muy numerosa la bibliografía existente sobre los cuidadores familiares o informales a nivel domiciliario y en atención primaria. Aquí, cómo se verá más adelante, se han realizado importantes estudios sobre esta materia, dada la especial significación que en este contexto adquieren los cuidados que estas personas proporcionan a sus familiares (Heierle, 2004).

⁶ En este capítulo de revisión bibliográfica mantendré los términos de cuidador informal y cuidador principal, por respeto a los autores que así los denominan.

Un importante recurso en esta búsqueda ha sido la Biblioteca General del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, que a través del servicio de foto-documentación, me ha facilitado muchos de los artículos que he utilizado. El modo de selección ha consistido también en una búsqueda manual, encadenando las referencias bibliográficas de cada nuevo artículo que incorporaba para detectar aquellos trabajos que no constaban en las búsquedas electrónicas. Como nuevos descriptores en la búsqueda bibliográfica incorporé *antropología, cultura e instituciones sanitarias*. Finalmente de toda la bibliografía revisada, seleccioné 117 artículos que consideré de especial significación y relevancia, a los que he incorporado las últimas referencias más significativas.

El objetivo de la búsqueda bibliográfica es plantear el estado de la cuestión sobre los cuidadores familiares. A lo largo de la misma se constata que la realidad de los cuidadores familiares en el hospital no está explícitamente tratada. No existen modelos ni teorías relevantes comúnmente aceptadas sino pequeñas parcelas de investigación que van generando teoría. Muchos de los artículos consultados son descripciones de casos particulares como un intento de teorización. Así se va perfilando un campo temático con diferentes sub-temas afines y diferentes vertientes teóricas y prácticas.

De todo ello, muestro una síntesis para situar, de manera sucinta, el estado de la cuestión sobre los cuidados y los cuidadores.

Los contenidos y la problemática que se aborda los he organizado en los siguientes apartados:

- 1.- **Hacia una antropología de los cuidados**
- 2.- **Modelos de relación entre el sistema formal e informal**
- 3.- **La familia y los cuidados**
- 4.- **Los cuidadores**

Hacia una antropología de los cuidados

A comienzos de los años noventa se produce en España la eclosión de estudios en el campo de la salud con un enfoque antropológico. Este hecho no es general dentro de las profesiones sanitarias, sino que es específicamente relevante en el sector de la profesión enfermera, que por su propia idiosincrasia, por su situación profesional dentro del sistema de salud y por el techo académico que les venía impuesto, han encontrado en la antropología, una vía de reflexión y de progreso en su campo competencial. A nivel teórico, esto ha supuesto un inusitado cambio y ha dotado de nuevos contenidos científicos al marco conceptual y curricular de los profesionales enfermeros, en su mayoría mujeres. En este sentido cabe destacar que en los últimos 25 años, la Enfermería se ha convertido en uno de los sectores más dinámicos y diferenciados del sistema sanitario.

La evidencia de esta conexión entre Enfermería y Antropología que cada día adquiere más fuerza, queda de manifiesto, nada más observar el giro de los contenidos de las comunicaciones y ponencias de los Congresos y Reuniones Científicas de Enfermería, que se vienen desarrollando en los

últimos años. La tendencia a la aplicación de una metodología de investigación cualitativa, ha subrayado la ruptura con las comunicaciones biomédicas; las enfermeras están aprendiendo a investigar y han optado por un cambio metodológico.

Como prueba de esta realidad emergente, hay que señalar el hecho de que, ya en el año 1992 (nº 172) y 1993 (nºs 179-180), una revista tan especializada en cuestiones enfermeras como la *Revista ROL de Enfermería*, dedicaba tres números especiales a la Antropología. Otra revista, *Index de Enfermería*, a partir de 2001 daba una nueva orientación a sus contenidos, potenciando las referencias sobre investigación y humanidades, especialmente y de manera prioritaria a las relacionadas con la Antropología.

Los monográficos de la *Revista ROL de Enfermería* destacaban la importancia del carácter interdisciplinar de la Antropología y constataba la “hermandad simbólica” entre Enfermería y Antropología. Se profundizaba en el papel de interlocutor de la enfermería, mediadora e intérprete de la cotidianidad del usuario de la salud, al ser la más asequible entre las profesiones sanitarias. En diferentes artículos y colaboraciones (Comelles, 1992; Martínez Hernández, 1992), se pasaba revista a las nuevas tendencias en la Antropología de la Medicina: sistemas médicos, síndromes y enfermedad condicionados por el hecho cultural, aportaciones de la Antropología a la Salud, etc. Se desarrollaban las que debían ser bases para una antropología de la enfermería hospitalaria, analizando los procesos de institucionalización de los cuidados, el desarrollo de las profesiones sanitarias y la relación con los cambios y las transformaciones políticas. Se hacía evidente la exigencia de alcanzar nuevos horizontes y conocimientos

para los profesionales enfermeros relacionados con el “aparato simbólico”, los significados y categorías culturales de los procesos de salud.

En el segundo monográfico sobre Antropología de la *Revista ROL de Enfermería* (1993), se realizaban importantes colaboraciones, destacando entre ellas las aportaciones de Collière sobre Antropología y Cuidados, de Marta Allué sobre la Antropología de la Muerte, de Oscar Guasch sobre la medicalización del sexo, de Cristina Larrea sobre Antropología y Educación para la Salud, etc.

Como elemento dinamizador del marco profesional se reivindicaba una “mirada” antropológica sobre la salud y la enfermedad que sirviese de vía de reflexión de los profesionales sobre su propia práctica profesional. Esta visión antropológica debe caracterizarse por la inclusión de los fenómenos de salud y enfermedad en un marco amplio de interpretación que no los limite exclusivamente a sus aspectos sanitarios sino que los contextualice en toda su complejidad sociocultural. El colectivo enfermero es mediador de dos discursos; por un lado del propio discurso médico-sanitario y por otro del que sobre la salud y la enfermedad sostiene el paciente y la familia.

El análisis más relevante lo realiza Collière (1981) cuando critica el modelo médico de los cuidados, que se ha ido imponiendo en la cultura occidental, por lo que supone de distanciamiento de la persona a la que se cuida, “desinsertándola” de su medio sociocultural hasta el extremo de ignorar su realidad como ser social: los cuidados han perdido su contenido y su soporte antropológico. Es el predominio de la enfermedad sobre el enfermo. Plantea la aproximación antropológica como un “hacerse próximo a

la gente”. Esta aproximación es trascendental en las situaciones de cuidados, por lo que analiza las dificultades que pueden plantearse y cómo debe situarse la Enfermería ante esta disciplina. La aproximación antropológica, para Collière, tiene como objetivo descubrir “lo que tiene sentido”, “lo que da sentido” a lo que las gentes manifiestan en forma de expectativas, de deseos o no-deseos, de preocupaciones y de dificultades. Los conocimientos que la Antropología ofrece, permiten hallar la dimensión simbólica de los cuidados y situar a cada persona como fuente de saber. Aprender a percibir las emociones y los sentimientos de las personas cuidadas y las que experimentan los cuidadores, es una fuente inconmensurable de conocimiento.

Desde todos los ámbitos se resalta la importancia de la participación de los antropólogos en las investigaciones que se realizan sobre las múltiples facetas del campo de la salud. Es un horizonte amplio de trabajo y profundización en el que ya destacan diferentes estudios, bien sobre el comportamiento alimentario, en que se analiza cómo las presiones sociosanitarias, la publicidad, la división sexual del trabajo y la dependencia económica, cultural y tecnológica se interrelacionan en la configuración de dicho comportamiento (Carrasco S., 1993), o sobre las aportaciones realizadas por la antropología en la práctica de la educación sanitaria, la realidad de los cambios producidos en la práctica asistencial y sobre la imagen que el usuario y la comunidad tienen de las áreas básicas de salud (Larrea y Plana, 1993).

Reforzando la idea de la salud y la enfermedad como un hecho cultural, está el trabajo de Juliene G. Lipson (2000). También Cecilia Roohrbach-Viadas (1997), enfermera-antropóloga y doctora en Antropología

y Sociología, en un interesante artículo, describe su encuentro con la antropología y las experiencias que transformaron su filosofía, su concepción del ser humano y su profesión de origen. La enfermería y la antropología han estado alejadas una de la otra durante más de un siglo. Explica cómo la formación de las enfermeras ha estado marcada por la tecnología médica, por la enfermedad, por la farmacología y por los medios de diagnóstico para curar. Privada, de esta manera, de la ciencia de los cuidados que está unida a la cultura; el cuidado académico se opone al cuidado de la humanidad, inventado desde que la vida existe para que ésta se perpetúe y se desarrolle.

Este encuentro entre la Antropología y la Enfermería en el plano teórico ha propiciado una reflexión y ampliación sobre el cuidado y los agentes del cuidado. Es en este punto, donde la teoría encontró a las mujeres cuidando en el hogar; emergieron las cuidadoras familiares. Con este trabajo pretendo dar un paso más y ampliar el horizonte visual que hasta ahora había permanecido oculto: las mujeres, también cuidan en el hospital.

Por otro lado, la nueva realidad social está justificando la realización de nuevos estudios desde la óptica de la antropología. A raíz del impacto del fenómeno de la inmigración en España, son cada vez más frecuentes los estudios que realizan un enfoque desde la **perspectiva cultural**. En ellos se concibe el cuidado como un constructo que debe realizarse desde la alteridad del sujeto (Valle Racero, 2000). Estos enfoques antropológicos suponen una reinterpretación de los conceptos de “Salud y Enfermedad”, puesto que lo social y lo cultural necesitan tenerse en cuenta, cada vez más,

para una mejor comprensión del fenómeno. La identidad cultural hay que abordarla en un modelo que pretenda definir el cuidado del ser humano.

Cada vez se hace más necesario un cambio paradigmático en las ciencias de la salud y una reflexión antropológica sobre los cuidados, con la misma intensidad que se ha hecho sobre la terapéutica. El papel de la enfermería en este modelo es decisivo ya que “lo humano” del cuidar adquiere toda su relevancia desde una concepción pluridimensional y plurirrelacional de la persona. La superación del modelo biomédico debe venir motivada por la comprensión de que en la relación salud-enfermedad, los gestos, las palabras, los ritos difieren según las culturas y comportan significados y símbolos diferentes (Torralba, 1998).

La quiebra del modelo biomédico y el determinismo que impone la enfermedad subyace en todos los análisis antropológicos, reivindicándose la recuperación multidimensional de la enfermedad y su condición de hecho social, cultural, político y económico (Martínez, A., 2001). Inspirándose en Berger y Luckman, Levi-Strauss, y otros, se han analizado correspondencias como la unicausalidad-multicausalidad, la eficacia biológica-eficacia simbólica, y la multidimensionalidad-unidimensionalidad, relacionándolas con la enfermedad y el entorno social. También han sido objeto de estudio los términos *disease*, *illnes* y *sickness*, que designan respectivamente la dimensión biológica, cultural y social de la enfermedad en el ámbito anglosajón. Es necesario tener en cuenta la perspectiva de la persona que percibe la enfermedad, como un elemento clave para la formulación de una teoría que explique de modo satisfactorio el proceso salud-enfermedad (Alberdi, 1988). Para proporcionar una atención integral al paciente hay que tener en cuenta el carácter dual, físico-emocional, de la

enfermedad y someter continuamente a revisión el marco de relaciones y de comunicación entre los profesionales, los pacientes y sus familiares (Jovell,1999).

Toma fuerza el enfoque de los cuidados desde una perspectiva cultural, bien, relacionándola con la pérdida del protagonismo de la mujer frente a la figura del médico (Canals, 1985); o bien, relacionando el cuidado con el ámbito del curanderismo, sobre el que hay una amplia bibliografía. Existe una fuerte conexión entre los sistemas de salud “científico-académico” y el “popular-tradicional”, y la ideología asistencial es el campo en el que se construye el proceso y el itinerario de la asistencia. La Antropología debe analizar la lógica que subyace en estos procesos y en las interacciones de ambos sistemas de salud, las redes sociales y los individuos (Comelles, 1985).

Los procesos de salud/ enfermedad/ cuidados no siempre ofrecen una respuesta adecuada para el individuo desde las instituciones, tanto en la medicina oficial como en la institución eclesiástica. El curanderismo y la medicina popular se muestran, por tanto, en algunos casos como una alternativa al sistema formal de salud, que pierde “credibilidad”. Existen diferentes caminos terapéuticos y asistenciales, diferentes formas de enfermedad y de curación. Lo religioso y la automedicación religiosa tienen una función importante en el proceso de salud y enfermedad (Briones, 1994, 1997).

El éxito de las medicinas no convencionales obliga a reconsiderar el modo de asistencia de nuestro modelo sanitario. Su auge deja entrever que la enfermedad no es solo un problema técnico, sino esencialmente un problema

humano que necesita soluciones humanas tanto en el aspecto individual, como en el social y político (Granero, 2003). Por tanto se pone de manifiesto la necesidad de una reflexión antropológica del cuidado (Mínguez, 2000; Bartoli, 2000), la consideración de la complejidad de la dimensión cultural de la enfermedad (García García, 1998) y la profundización en la relación entre lo somático y lo espiritual desde una perspectiva holística que tome en cuenta de manera global el conjunto de la personalidad y el ambiente espiritual del paciente (Douglas, 1998).

Los trabajos de Madeleine Leininger, *Nursing and Anthropology: Two Worlds to Blend*, (1970); *Transcultural Nursing: Concepts, Theories, and Practices* (1995), han representado un hito para la antropología de los cuidados. Leininger (1999) aborda las nuevas exigencias que a los profesionales de enfermería se les plantea en un mundo más multicultural. Dentro de un enfoque holístico de una enfermería transcultural, los seres humanos recibirán cuidados adaptados a sus diversas condiciones culturales.

Según el enfoque antropológico, la **perspectiva de género** es muy significativa. La relación entre el sistema de cuidados de la salud (institucional y doméstico) y las mujeres como amas de casa que además cuidan enfermos, discapacitados y al resto del grupo familiar es evidente (Durán, 1988). Se ha creado toda una visión antropológica cultural, cargada de simbolismo, que presenta a las mujeres como maestras del diagnóstico del tratamiento y de las enfermedades desde las culturas más primitivas. Cada cultura es un diseño simbólico único expresado en formas diferenciadas de vestir, cobijarse, alimentarse, limpiarse, curarse, organizar

el trabajo y las relaciones sociales y controlar el poder y el significado de las creencias (Álvarez y Aguilar, 2002; Buxó, 1986).

Un informe de Helga Morrow (1986), publicado en la Crónica de la OMS, sobre la participación de las mujeres en la atención de salud, describía la situación de las mujeres en el ámbito mundial como dispensadoras de atención sanitaria. Este protagonismo de las mujeres en los cuidados y los cambios en el comportamiento y estructura de la familia, justifica la necesidad de diversificar el recurso informal, que hasta ahora ha sido exclusivamente femenino, potenciando la red social, mediante la elaboración de programas político-sociales de apoyo y la potenciación de investigaciones multidisciplinarias que permitan conocer mejor la realidad socio-política del cuidador informal (Bover, 2001).

Diversos estudios ponen de manifiesto cómo las relaciones de género han desempeñado un papel clave en las relaciones de poder y en la estructura social, de manera prácticamente universal (del Valle, 1993, 2000). La categoría “género” es una construcción simbólica en la que se intentan englobar las relaciones entre varones y mujeres (Roca, 1996). Roca comenta las aportaciones de S.B. Ortner sobre la infravaloración social del trabajo femenino, refrendado esta situación y la influencia que la propia división sexual del trabajo tiene en la concepción femenina de los cuidados.

Modelos de relación entre el sistema formal e informal

Como no existen modelos teóricos específicamente diseñados para las cuidadoras en el hospital, he incluido en este apartado aquellos artículos que delimitan o definen el marco teórico de los cuidados en salud, en general (Twigg, 1993; Pereira, 1999).

En este sentido una de las cuestiones más debatidas es el binomio sistema “formal - no formal”, que suscita diferentes análisis, entre ellos el más frecuente es el que estudia la relación entre ambos sistemas de atención a la salud (Álvarez, 2002; Toronjo, 2001). La relación entre ambos sistemas cobra más importancia en la medida en que las necesidades en salud de la población aumentan y el estado se muestra incapaz de dar respuesta a todas ellas. La familia a partir de esta circunstancia pasa a ser considerada como proveedora de salud.

En el desarrollo de este enfoque sistémico, diversos autores (Penning, 1990; Chappell, 1991, Twigg & Atkin, 1994) fueron elaborando tres modelos de relación diferentes entre ambos sistemas: el de complementariedad o especificidad de tareas, el de sustitución o jerárquico compensatorio y el holístico.

Modelos de Relación entre Sistema Formal y No Formal

- Modelo de complementariedad
- Modelo de sustitución o jerárquico compensatorio
- Modelo holístico

El modelo de complementariedad o especificidad de tareas plantea que los cuidados prestados y las tareas realizadas por los sistemas de atención formal y no formal, son "estructuralmente" diferentes y por tanto se desarrollan en paralelo (Chappell,1991).

El modelo de sustitución o jerárquico compensatorio, defiende que los cuidados pueden ser ejercidos por cualquiera de los sistemas indistintamente, ya sea formal o no formal. Pero argumenta que dicha actuación debe ser en régimen de subsidiariedad: es decir un sistema interviene cuando el otro es incapaz de actuar (Pennig, 1990).

Finalmente, en **el modelo holístico** se propone una estrecha interrelación entre ambos sistemas de atención, de tal modo que se desarrollaría una "tercera vía" de cuidados: los *Cuidados Cuasi-formales*, en los que se da cabida a los grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones familiares, etc. (Cantor, 1991). Este modelo trata de canalizar los recursos de una amplia red de grupos que actualmente realizan

actividades de cuidado a las personas que lo necesitan. Entre estas asociaciones se encuentra la O.N.G. GERON⁷.

Dado que ambos sistemas (formal-informal) no funcionan de forma independiente sino que tienen ámbitos de relación, desde la **perspectiva del cuidador y su relación con los servicios sanitarios y sociales**, surgen cuatro modelos o concepciones diferentes: el cuidador como recurso, el cuidador como co-trabajador, el cuidador como cliente y el de cuidador bajo el punto de vista de la producción de bienestar.

Modelos de Relación entre Cuidador y Servicios Sanitarios /Sociales

- Cuidador como recurso
- Cuidador como co-trabajador
- Cuidador como cliente
- Cuidador como elemento de producción de bienestar

En el **modelo de cuidador como recurso**, la atención se centra sólo en la persona necesitada. De tal modo que el cuidador sólo es tomado en consideración, en la medida que presta cuidados a su familiar, en pro del "beneficio" que aporta al sistema formal de asistencia sanitaria (Wicks, 1982; Walker, 1982).

En el **modelo de cuidador como co-trabajador**, se le ve desde el sistema formal, bajo una cierta "relación de igualdad", en cuanto que se

⁷ GERON: es una ONG, sin ánimo de lucro que tiene como objetivo ofrecer servicios directos a personas mayores y familias con pocos recursos.

reconoce que realiza una serie de actividades y atenciones diferentes a las ejecutadas por los profesionales de la atención sanitaria (Bayleys, 1973, 1978). En consecuencia el cuidador familiar, se considera como coadyuvante para la optimización de la calidad de los cuidados prestados.

El modelo de **cuidador como cliente**, considera al cuidador familiar como co-cliente o cliente secundario de los servicios sanitarios y sociales, es decir, que se ve tanto a la persona que cuida como a la persona dependiente, como objetos de atención sobre los que el profesional debe intervenir (Wikin,1979; Baldwin,1985).

Estos modelos se han debatido, en España, a partir de las publicaciones de Julia Twigg, a comienzos de los años 90. En sus estudios sobre el cuidado de los ancianos analiza el gran impulso de la “medicina y el cuidado social” en los países desarrollados del norte de Europa en los años 80, como consecuencia del modo de acceso de los pacientes al Sistema Sanitario Público-Privado.

Dentro del **modelo de cuidador como elemento de la producción de bienestar**, predomina un espíritu economicista, en el que prevalecen los criterios de coste. Se considera fundamental la contribución de los cuidadores para el mantenimiento de la calidad de vida y el bienestar de las personas a las que cuidan (ancianos, disminuidos), pero se valora su aportación exclusivamente por lo que suponen de ahorro para el sistema de salud institucional que se muestra incapaz de asumir el coste de la atención prestada por los cuidadores familiares o informales.

Aparte de estos modelos comúnmente referenciados, se está sugiriendo otro **modelo de “carácter relacional”**, en el que trabajan y

colaboran conjuntamente las cuidadoras familiares y las personas beneficiarias de los cuidados en un plano de igualdad como gestores de su propio proceso de cuidados.

En el Seminario Europeo sobre Cuidados a los Ancianos, celebrado en Oporto en 1994 (Cuesta Benjumea, 1995) se propuso el establecimiento de unas relaciones de mayor igualdad y cooperación con la familia, en lo que ella llama “alianzas terapéuticas” que vengan a suplir las **necesidades de la familia** identificadas por los cuidadores. Estas necesidades son:

Necesidad de información del proceso de la enfermedad.

Necesidad de descanso (de “respiro” del cuidador).

Necesidad de apoyo emocional, social, técnico y psicológico.

Necesidad de reconocimiento de la labor que se realiza.

Necesidad de ser escuchado y considerado.

En suma, los cuidadores familiares no quieren ser tratados como recursos baratos para el cuidado, ni como co-trabajadores menos cualificados, sino como usuarios-clientes. Piden pasar de una posición de meros otorgadores de servicios de salud a la familia, a otra de cooperación donde se reconozcan y apoyen sus potencialidades. Instan a los profesionales a que tomen conciencia de que la familia es contexto, causa y estrategia para el desarrollo de la salud y el fomento del autocuidado.

En este sentido, es incuestionable la necesidad de una estrecha relación y colaboración entre los dos sistemas de cuidados (Toronjo, 2001). Aunque para todos es evidente el protagonismo del sistema informal en el espacio domiciliario, esta participación es limitada si no se corresponde con una integración real en los otros escenarios, siendo un escenario clave del cuidado el hospital. Para facilitar esta integración la colaboración de las enfermeras es esencial.

El cuidador familiar asume la responsabilidad del cuidado y le cuesta delegar parte del mismo, con lo que se genera una fuerte dependencia de la persona cuidada (Úbeda, et. al.1998), por lo que cuando una persona ingresa en un hospital, el cuidador familiar es quien vigila el suero y avisa cuando alguna cosa va mal. Es la voz, las manos y los pies del enfermo; es, en definitiva, el mediador entre el enfermo y el mundo que le rodea; es quien de verdad está junto al enfermo (Marín, 1991).

La familia es y se presenta como proveedora esencial de cuidados y servicios sanitarios y sociales (García Calvente⁸, 2002). En la descripción del perfil del cuidador principal destaca el protagonismo de las mujeres y se resalta las dificultades que tienen para compatibilizar el cuidado con otras actividades. Mientras que, por su parte, la figura del padre dentro de la familia como protagonista de los cuidados adquiere un papel “secundario” y cada vez es más significativa la aparición de la abuela como agente de cuidados (Pereira,1999).

⁸ Su primer trabajo en este campo fue Cuidados Informales en Salud. Informe del grupo consultor del Plan Andaluz de Salud. 1981.

Tres tendencias determinan la importancia del estudio del Sistema Informal en la actualidad:

- La tendencia creciente de los grupos de población dependientes.
- La tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores no remunerados.
- La tendencia en las reformas sanitarias a una devolución de responsabilidades a la propia comunidad.

El abanico de cuidados que proporciona el Sistema Informal es muy elevado (García Calvente (1994), tanto en el ámbito doméstico como institucional y está relacionado con la Promoción o Prevención de la enfermedad, la Atención a la Enfermedad y Rehabilitación, la Recuperación y Reinserción, extendiéndose sobre un amplio sector de la población que se beneficia del mismo: ancianos, discapacitados, enfermos crónicos y niños.

Por ello, desde una perspectiva sociológica, cada vez se reflexiona más sobre el papel del cuidador en la familia, en su entorno social y las cuestiones relacionadas con las políticas de vejez, así como el análisis de su función desde el entorno del Estado de Bienestar, ponderando el papel de los cuidadores, y la situación de desgaste y estrés a que están sometidos (Domínguez Alcón, 1998; Moral, 2003).

En este fuerte auge que están tomando los estudios sobre la Salud, está surgiendo un nuevo modelo y marco teórico relacionado con un enfoque, que podríamos denominar antropológico, en el que confluyen análisis

culturales o éticos. También y en relación con este enfoque antropológico, se está en una fase de elaboración paradigmática de los cuidados que se puede definir como “Humanista”, y que cada vez toma más fuerza. Por decirlo de alguna forma, es un camino hacia la humanización de los cuidados a través de la antropología.

La familia y los cuidados

En los últimos 50 años se han producido importantes cambios en el patrón epidemiológico. El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad han originado un envejecimiento de la población y una mayor prevalencia de enfermedades crónicas. Aunque el envejecimiento es un fenómeno universal, en España, se está produciendo a una velocidad mayor que en otros países. Se espera que la población mayor de 80 años aumente su tamaño en un 66% entre 1986 y 2010. La mayor parte de los cuidados que necesitan las personas con enfermedades crónicas o invalidez, se dispensan en el núcleo familiar y aunque desde la década de los 80 se observa una mayor preocupación por los cuidadores informales no existe un sistema de apoyo institucional eficaz⁹.

⁹ Este vacío institucional pretende ser paliado con el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (BOE nº 299, 15 de diciembre de 2006). El artículo 18 propone el reconocimiento de una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Se estima que en corto plazo pueden acogerse casi 400.000 cuidadores. El problema y la dificultad pueden estribar de nuevo en la cuestión económica.

La importancia de la familia en la salud la sitúa como el centro de los cuidados para los equipos de atención primaria. La familia es el marco en el que se desarrollan las actitudes, los hábitos y las experiencias relacionadas con la salud y la enfermedad (Galindo, 1991; Prats, 2003)

El tema fundamental en este bloque sobre familia y cuidados lo constituye la atención a los ancianos. Es el grupo social que más presión ejerce sobre el gasto sanitario y el debate se centra en quién debe afrontar los cuidados de estas personas con problemas de salud o discapacidades, si la familia o el estado (no se nos debe olvidar que el inicio del estudio y los modelos de relación entre el sistema formal e informal surgen en el contexto de la Gerontología). En estos estudios la mujer ocupa un papel central en cuanto a que es la principal consumidora de servicios socio-sanitarios y a su vez como cuidadora de la salud familiar (Ciudad, 1999).

La atención a la ancianidad y a la infancia fueron los problemas que relanzaron la cuestión de los cuidadores familiares, por la incapacidad de los sistemas formales institucionales de dar respuesta a sus problemas y satisfacer las demandas que el entorno social les exigía. A partir de aquí y dependiendo de su sistema de salud cada país abordó unas políticas sociales determinadas (Jamieson e Illsley, 1993).

La atención a la familia debe ser continuada, y abarcar la promoción y prevención de enfermedades, dirigiéndose especialmente a los ancianos, como el sector más vulnerable de la población (Vílchez, 1999).

Con frecuencia la familia, como red de soporte social, presta importantes cuidados en el hogar a los ancianos dependientes, sin el conocimiento y sin la ayuda del sistema formal. Cada familia cuida al

anciano de la manera que entiende que es mejor para éste y sin que sea entrenada para esta función (Marques y Partezani, 2002), lo que ha motivado que se hayan realizado algunas experiencias y programas de formación de cuidadores familiares de ancianos incapacitados (Amezcuá, 1996).

Hasta el momento presente se han vertido fuertes críticas ante el escaso compromiso de los poderes públicos para aliviar la sobrecarga familiar por el cuidado que se presta a los mayores. La filosofía del cuidado a los mayores ha ido cambiando en los últimos años, y el objetivo es “hacer posible el envejecer en casa”. En este caso, el recurso de las redes de apoyo y del voluntariado es fundamental¹⁰.

La problemática de los cuidadores familiares es muy amplia y compleja. En primer lugar está condicionada por el tipo de enfermedad. Los grupos de cuidadores más afectados y que por tanto tienen un mayor protagonismo en sus reivindicaciones son los relacionados con familiares con patologías neurológicas, enfermedades crónicas y oncológicas. Ellos han justificado estudios en los que se describe y analiza el entorno de cada enfermedad, los cambios en las personas, las alteraciones familiares y la disponibilidad de recursos y ayudas que existen en la sociedad. Además se describe la reacción de la familia ante el enfermo y la manera en que los aspectos socio-familiares y laborales suelen condicionar el proceso de rehabilitación e integración de la persona enferma. Se demanda una mayor ayuda y apoyo a las familias, que se ven desbordadas cuando no culpabilizadas, si no llevan a cabo el cuidado de sus familiares (Urrea, 2002).

¹⁰ La organización Solidarios para el Desarrollo, se dedica a la labor de apoyo y acompañamiento.

También se insiste en la necesidad de que los cuidadores informales y los pacientes reciban información continua y asesoramiento sobre el tratamiento y la rehabilitación (Vega, 2006).

La colaboración y ayuda profesional a la familia como proveedora de cuidados es especialmente demandada en los procesos oncológicos y terminales. De esta manera los cuidadores familiares se implementan en los equipos terapéuticos como un elemento más que contribuye a la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación o a la ayuda al “buen morir” (Marín, 1991).

Bajo el lema “trabajemos juntos el enfermo, la familia y el equipo de salud” se resalta la importancia del trabajo conjunto para la solución de los problemas de salud. La familia se entiende como una Unidad Multipersonal de Cuidados (UMC) por lo que se precisa el uso de un enfoque familiar para ofertar cuidados enfermeros. La familia constituye un sistema en todo el sentido de la palabra en tanto que está formada por un conjunto organizado de elementos que se relacionan e interactúan de tal modo que cualquier cambio o interacción en uno de ellos repercute en todos los demás. La familia es la más directa e inmediata fuente de apoyo social para las personas que presentan dificultades en su autocuidado.

El trato a la familia explica la cultura política de cada país. En España el apoyo a la familia es de los más insuficientes en la Europa occidental, justificado por una visión conservadora e histórica de la misma, en la que los roles tradicionales están cristalizados (mujer-reproducción-cuidados, varón-producción-ingresos económicos). Para la izquierda en España, la familia no ha sido objeto de interés, contrastando con las

socialdemocracias europeas. Hay mujeres que tienen que reducir o dejar su puesto de trabajo para atender a los familiares. De este modo el coste de la enfermedad permanece invisible, suponiendo un importante ahorro para el estado (Durán ,2003), que se mueve entre el deseo de apoyar al sector informal y también el miedo a sustituirlo (Twigg, 1993). Hay mayor sensibilidad hacia las cargas de los cuidadores, pero también el recelo de que cualquier reconocimiento amplio de los mismos suponga abrir la Caja de Pandora del Estado de Bienestar.

La incorporación reciente de las mujeres en las etapas centrales de su vida al mundo del trabajo tiene una fuerte repercusión en la provisión de cuidados a la familia. Siendo esta franja de mujeres la que tradicionalmente venía prestando los cuidados, está aumentando la cantidad de personas con necesidades de cuidados y disminuyendo las que están dispuestas a hacerlo. En los casos de enfermos con Alzheimer, el tiempo invertido por los familiares, se aproxima al 99 % del tiempo de cuidados que recibe el paciente. Esta consideración amplia de los costes, previsiblemente alteraría las prioridades resultantes en dos sentidos. Por una parte, afectaría a la distribución financiera de los recursos sanitarios en beneficio de colectivos que no han recibido apenas atención. Y, además, estimularía la implantación de programas específicos de apoyo a los cuidadores, pues no se trataría sólo de un problema financiero, sino que afectaría a su estado de salud y a sus posibilidades de desarrollo personal (Durán, 2003).

Según el *Informe 2002. Las personas mayores en España*, sólo el 3,2 % de las personas mayores que precisan ayuda la reciben de los servicios sociales.

En el *Informe 2004*¹¹, la cifra llega solo al 3,6 %. Por tanto la familia se sigue manteniendo como la gran proveedora de cuidados y especialmente la población femenina, siendo las hijas las que asumen este papel. Según el estudio, España es el país del mundo en el que las hijas tienen mayor protagonismo (las hijas son las cuidadoras principales en un 32,3 % y los hijos en un 5,9 %). La edad de las cuidadoras oscila entre los 40 y 65 años, tienen hijos a su cargo y frecuentemente tienen un empleo.

En este sentido se hace necesario evaluar el coste del trabajo que realizan las mujeres. El coste de los “trabajos de cuidados” es posible ya cuantificarlo y discriminar cuáles son las actividades que implican cuidados, básicamente realizadas por mujeres, y que normalmente han sido designadas como “no-trabajo”. (Carrasco, 1999, 2001). El problema es importante porque se estima que para el conjunto de países de la U.E., la demanda de cuidados globales a ancianos se triplicará en los próximos cincuenta años. Por ello cada vez se acrecienta más la importancia de las redes sociales; el apoyo social, mejora la calidad de vida, redundando en un mejor uso de los servicios médicos y sociales e incide incluso en una disminución de las tasas de mortalidad. El desarrollo de los “hospitales de día” debe de convertirse en un elemento esencial de esta política social (Zunzunegui, 1994).

El cambio de las formas tradicionales de organización familiar pone en crisis la capacidad para asumir por parte de las mujeres y las familias el cuidado de ancianos con problemas de salud. En la situación actual se

¹¹ IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2004. [Consultado 25 de junio de 2006]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/informemayores/informe2004/capitulo-7.html>

cuestiona la vigencia de los valores y las normas que han sostenido tradicionalmente el hecho de cuidar y la forma de hacerlo. Existe una separación entre el mundo de la vida y el mundo del sistema; éste está centrado en la producción y entiende que los cuidados son actividades importantes, pero situadas en el ámbito de lo privado. Las cuidadoras familiares son vistas por los profesionales como un recurso y/o como un co-trabajador, pero raramente como un co-cliente, que también tienen sus necesidades, derechos y opciones independientes y que, a veces, entran en conflicto con las de las personas a las que cuidan.

Los cuidadores

Algunos estudios ya comentados apuntaban la necesidad de una formación y preparación para los familiares y las cuidadoras del sistema informal de salud o al menos una colaboración entre éstas y los profesionales.

Esta formación y educación de la cuidadora familiar debe ser entendida en muchos casos como una continuación de los cuidados enfermeros hospitalarios (Segovia y Pérez, 2001), de ahí la importancia de la comunicación entre los profesionales de enfermería y las cuidadoras familiares de los pacientes ingresados en centros hospitalarios. Los programas de educación impartidos por equipos multidisciplinares destinados a las cuidadoras tienen como objetivo rebajar el estrés, elevar la

calidad de vida del enfermo y de la cuidadora, así como informarle de las posibilidades y formas de acceso a los servicios que ofrece la comunidad (Secos, 2001). En ocasiones, aunque se disponga de recursos económicos, la dificultad frecuentemente estriba en el desconocimiento de las formas de acceso a determinados servicios sociales, como la asistencia domiciliaria o los “hospitales de día” que tanta importancia tienen como “respiro” del familiar que cuida.

El plan elaborado por el Sistema Sanitario Público Andaluz, a través del Decreto 137/ 2002, de 30 de abril “De apoyo a las familias andaluzas”, recoge una serie de medidas de carácter socio-sanitario, que buscan la mejora de los cuidados domiciliarios destinados a los mayores, a las personas con discapacidad, así como para sus cuidadoras familiares. Los principios que guían dicha actuación son la personalización de la atención y la especial atención a sectores vulnerables de población y sus cuidadoras familiares, dándoles a éstas “apoyo y formación suficientes para el desempeño adecuado de esta labor” (Art.24.2).

La hospitalización, por sí sola, es causa de alteración en los procesos de relación familiar, por ello la elaboración de planes de cuidados destinados a paliar su impacto, así como de programas de autocuidado deberían ser incluidos en la rutina profesional de las enfermeras (Tomás y Sánchez ,1993). De esta forma la cuidadora sería entrenada en aquellas habilidades técnicas que no domina, aportándole además estrategias sociales para que sepa recabar el apoyo de otras personas y servicios.

En algunos sectores, dados los beneficios que parece aportar lo que ha venido en llamarse el “efecto terapéutico del domicilio”, comienza a

plantearse si en la hospitalización a domicilio se tiene en cuenta al paciente y a la familia y no sólo el abaratamiento de los costes sanitarios. Si dicha tendencia se generaliza por lo que conlleva de humanización de los cuidados al integrarlos dentro del ámbito familiar, dicha política debería ir acompañada de una muy fuerte inversión que apoye a las cuidadoras familiares. El grado de satisfacción de los pacientes incluidos en estos programas es en líneas generales muy alto, aunque se desconoce la opinión al respecto de las cuidadoras familiares sobre las que recae la responsabilidad y las cargas de los cuidados (Mediano, 1995). Si tenemos en cuenta que el perfil mayoritario de estos cuidadores es “mujer”, podría darse el caso de que con este tipo de políticas se daría la paradoja de acentuar las desigualdades de género ya existentes.

Esta medida puede generalizarse ya que desde una perspectiva economicista el coste en el domicilio es una alternativa más eficiente que el coste hospitalario, por lo que la posible implantación progresiva de tal medida buscaría en el fondo no el “efecto terapéutico” sino el “efecto económico, ocasionando además un fuerte impacto sobre las cuidadoras familiares. El análisis de minimización de costes no es el más adecuado para tomar decisiones más baratas, dado que no tiene en cuenta el diferencial de eficacia de las alternativas como los costes directos, indirectos e intangibles (Gallud, 1998). Vuelve a aparecer aquí el coste invisible de la enfermedad y las cargas sobre la cuidadora familiar: las horas de trabajo perdidas, el tiempo de ocio no disponible, la necesidad de contratar a terceras personas, la ansiedad por la responsabilización de los cuidados, y otros costes tangibles e intangibles. La evaluación de estos costes supondría

que la hospitalización domiciliaria no sería una alternativa rentable (Contel, 1999).

Numerosos estudios abordan la relación del binomio familia-salud, resaltando el impacto que la enfermedad ejerce sobre las personas y la familia. La enfermedad origina una crisis familiar, y debe contar con el apoyo de las instituciones y del personal sanitario (Santos, 1991). Aquí es donde la enfermería, por su propia esencia, debe desarrollar un papel fundamental en la red de apoyo a los cuidadores informales (Cuesta, 2001). Cuidar no es únicamente gastar dinero, sino que conlleva sufrimiento para la familia, por lo que se precisa la construcción de una red potente de apoyo social o, como señala Domínguez Alcón (1999) de la presencia de “una sociedad cuidadora”.

El tema más abordado en este sentido por los diferentes trabajos es el impacto sobre la cuidadora familiar, originando una afectación personal que se ha venido en llamar “síndrome del cuidador”¹². Ante la evidencia de los cambios sociales se hace necesaria la reorientación de los servicios sanitarios e incorporar la atención a la familia, como un elemento clave en el cuidado de las personas enfermas.

Dado que, en la mayoría de los casos, los cuidados caen bajo la responsabilidad de la mujer, la repercusión sobre la vida laboral de la cuidadora informal es evidente, imponiendo grandes limitaciones a las

¹² Síndrome del cuidador: conjunto de alteraciones que repercuten en todas las esferas del cuidador. La mayoría están referidos a cuidadoras de enfermos con demencia y/o ancianos.

posibilidades de progreso en su carrera profesional y viéndose afectada por lo que llamamos el “coste de oportunidad”¹³(García Calvente ,1999).

En términos generales, a menos nivel económico y cultural las mujeres soportan mayores cargas y tienen más asumido el cuidado de la salud como una responsabilidad exclusivamente suya. Las consecuencias de esta sobrecarga en las cuidadoras son numerosas y conforman los rasgos del “Síndrome del cuidador”: Estrés, deterioro de la calidad de vida, disminución de las expectativas de desarrollo personal y profesional, aumento de los problemas de salud, mayor consumo de medicamentos (ansiolíticos), abandono del autocuidado, etc. (Álvarez y Aguilar, 2002). Sus necesidades básicas se ven afectadas, especialmente el ocio y el descanso; y aunque en líneas generales las mujeres cuidadoras son poco críticas con el sistema formal y con las ayuda que de él reciben, les gustaría tener más apoyo para su “respiro” y dedicar tiempo a las tareas del hogar (Escuredo, 2001).

Se hace, por tanto, cada vez más necesario “cuidar al cuidador” (Bimbela, 1994), estableciendo procedimientos, técnicas y habilidades en comunicación para dicho fin, que les lleven al autocuidado o que les ayuden a mejorar los cuidados que prestan.

El cansancio del cuidador suele estar presente según diferentes estudios en casi el 50 % de las cuidadoras familiares, estando asociado con la incapacidad física y con el nivel cognoscitivo del cuidador, encontrándose también relacionado con la ausencia de la figura del cuidador secundario

¹³ Coste de oportunidad: remuneración que se deja de percibir por el trabajo perdido, es decir, lo que la cuidadora principal ha dejado de ganar por cuidar al familiar en lugar de trabajar.

(Ríos, 2001). De esta manera, el cuidador familiar presenta una mayor prevalencia de morbilidad física y psíquica y experimenta una baja sensación de apoyo social. Con palabras de Fengler y Goodrich (1979) el cuidador es un “paciente oculto” que precisa de un diagnóstico precoz de su patología y una intervención inmediata antes de que el deterioro sea difícilmente reversible, para lo cual los programas de atención domiciliaria deben tener como objetivo contemplar la atención al paciente inmovilizado y también la valoración del riesgo de estrés familiar. Estos programas de atención domiciliaria, denominados ATDOM por J.M. Segura (1998), deben ser un instrumento adecuado para una atención correcta y organizada sobre todo en los pacientes crónicos cuyas alteraciones del grado de autonomía y mental repercuten en un aumento de malestar psíquico del cuidador familiar.

Esta situación de las cuidadoras familiares se ve acentuada en las zonas de ámbito rural donde las cuidadoras tienden a infravalorar sus propios síntomas, al compararlos con los de las personas inmovilizadas que atienden. En estos casos, la cuidadora suele tener una pluripatología física y psíquica de la que no suele ser consciente (Seira, 2002). Si bien es cierto que en el ámbito rural el apoyo de la red social es más fuerte que en el ámbito urbano, la presencia y el cuidado del familiar se mantienen hasta la muerte, por ello tiene gran importancia la construcción de un sistema de apoyo, de amigos o familiares, que eviten las situaciones de estrés y burnout, a las que frecuentemente se ven sometidos los cuidadores y para que nadie atraviese solo la experiencia del acompañamiento de un ser querido hasta su muerte (Furman, 2001).

En la actualidad la atención a la salud ha dejado de ser entendida como una cuestión exclusiva de los servicios sanitarios y de los profesionales de la salud. El 88% del tiempo empleado en el cuidado de la salud es ofrecido como asistencia informal, frente al 12 % del tiempo que dedica el sistema formal, incluyendo el público y el privado (Francisco y Mazarrasa, 1995,1996). Ambos sistemas de cuidados, formal e informal, se necesitan y se deben encontrar fórmulas de cooperación e interrelación. Es fundamental que el sistema formal se muestre sensible a la carga de los cuidadores, les dé soporte y los incluya como parte activa en las decisiones. Para esto es necesario adoptar un enfoque de atención centrado en la familia, en el que el cliente de los cuidados no sea únicamente la persona enferma, al que la enfermera cuida, sino también la familia como grupo. Aquí es donde la implicación de la enfermera hospitalaria, de cara a considerar a la familia como un objeto de su atención, adquiere un papel relevante (López, 2000).

Consideración final

La revisión bibliográfica nos ha permitido conocer el estado de la cuestión sobre los cuidadores familiares y también ha sido útil para constatar específicamente qué se había hecho dentro del campo hospitalario, relacionado con los cuidadores familiares y la ausencia de referencias sobre el tema.

Las últimas aportaciones más significativas dentro del panorama español sobre el tema de los cuidadores familiares son por un lado, la revisión bibliográfica realizada por Zabalegui¹⁴ et al (2004), en la que a través de una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos compara la literatura en España con la literatura internacional sobre cuidadores familiares de personas de más de 65 años. Resalta en este trabajo el carácter multidimensional del concepto de cuidador familiar (informal para ella) que refleja la bibliografía; así, como las cuatro categorías más comunes de tipos de cuidados, siguiendo los planteamientos de Horowitz (1985), que proporciona el cuidador: apoyo emocional, realización de actividades y servicios, ser puente con el sistema formal y facilitar una ayuda económica.

En realidad no se han publicado últimamente trabajos que abran nuevas líneas de investigación, sino que todos mantienen los enfoques y las tendencias marcadas con anterioridad sobre género, cultura, estrés profesional, etc. Los temas, en su mayoría, están relacionados con la Atención Primaria. Centran la atención los estudios sobre discapacitados, la atención a ancianos (Camós, 2005), pacientes con sida (Fuentelsaz, 2006) o a enfermos crónicos (Gil García, 2005); así como, sobre el compromiso y la responsabilidad que las enfermeras deben adquirir hacia las cuidadoras familiares (Delicado Useros, V. et al, 2004; Ubierno, 2005) y la sobrecarga y la calidad de vida de las mismas (Argimon, 2003).

Revisten también interés los trabajos de María del Mar García Calvente (2004) en los que hace una síntesis de los distintos enfoques y

¹⁴ Esta revisión está enmarcada dentro de la Red Temática de Investigación en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED), coordinada por el Instituto de Salud Carlos III. Integrada por seis grupos de investigadores. Uno de ellos, que es el que nos ocupa, está centrado en los Cuidadores Informales.

planteamientos que ha generado el sistema informal de cuidados, profundizando en la cuestión de las desigualdades sociales y de género. María Teresa Ruiz (2004) y Carme Borrel (2004), abundan en este enfoque de género y salud, analizando las noticias de la prensa nacional en los años noventa relacionadas con el tema y haciendo un estudio sobre la encuesta de salud de Barcelona 2000, desde esta perspectiva.

Entre las contribuciones realizadas a nivel teórico hay que destacar como muy relevantes las aportaciones de Julia Twigg y Madeleine Leininger. El desarrollo de las teorías de los modelos y la influencia de la transculturalidad, contribuyen a impulsar el diálogo entre la enfermería y la antropología. Las pioneras en resaltar, a nivel teórico, la importancia del sistema informal de cuidados en España han sido M^a del Mar García Calvente e Inmaculada Mateo.

El enfoque antropológico toma cada vez más fuerza, destacando las aportaciones de Frances Torralba. También sobresalen los estudios con un enfoque cultural llevados a cabo por Comelles; así, como la idea, refrendada por M^a Ángeles Durán (2000), de que los cuidados son una cuestión de género que afecta de manera especial a las mujeres.

De los modelos de relación entre el cuidador y el sistema sanitario, el modelo de cuidador como recurso es el que se ha impuesto en la práctica diaria sanitaria. Se considera que esta situación debe cambiar hacia otros modelos más integradores; sobre todo, evolucionar hacia el modelo de cuidador como cliente, que defiende Carmen de la Cuesta. La integración del cuidador en el hospital es una necesidad urgente de cara a la consolidación de este modelo.

Sobre la familia y los cuidados el mayor número de estudios centran su atención en los ancianos. Sobresale el trabajo de Anne Jamieson y Raymond Illsley en la Unión Europea. También predominan los estudios sobre enfermos neurológicos y oncológicos. Esta abundancia se justifica por el gran impacto socio-económico que están teniendo todos los aspectos relacionados con el estado de bienestar.

Se aprecia en la bibliografía una creciente preocupación por el estudio de la situación personal y familiar que atraviesan las cuidadoras familiares (Escuredo 2006).

Esta inquietud se refleja en el interés por solucionar sus dificultades. Los análisis fijan su mirada en el “síndrome del cuidador”, en la importancia de las redes sociales de apoyo y en la necesidad de formación de las cuidadoras; su desgaste en salud es cada vez más estudiado, habiéndose acuñado el término de “pacientes ocultos” (Rubio, 1995). En otros trabajos se pone el énfasis en la valoración de la amplitud del coste económico: el que ellas soportan, el coste de oportunidad, el que se ahorra el Estado (Durán, 2000; Carrasco, C.1999, 2001). De nuevo aquí el enfoque de género, obviamente, es muy relevante.

A través del amplio número de documentos revisados, ha quedado evidenciado que el tema de las cuidadoras familiares en el hospital apenas ha recibido tratamiento. Desconocemos su tipología y perfil, su tiempo de permanencia en el hospital, las actividades que realizan, cómo son recibidos y acogidos por el sistema formal y la institución hospitalaria, qué necesidades tienen, cómo se relacionan, cómo se expresan y qué sienten. Por todo lo cual, se pone de manifiesto la relevancia y necesidad de esta tesis

doctoral sobre las cuidadoras familiares en el hospital, basada en la metodología cualitativa, como una forma de acercamiento más directo a esta realidad que afecta de un modo tan importante a su vida personal y familiar. Este estudio, por tanto, viene a rellenar y cubrir un hueco existente dentro de los estudios sobre las cuidadoras familiares y lo hace con un enfoque metodológico que considero el más adecuado para el abordaje del cuidado. Y que, aunque ahora se abre camino (Portillo, 2002; Bernat, 2000,2003; Prieto, 2001; Amezcua, 2000), ha tenido escaso desarrollo entre los profesionales del cuidado que, influidos por el modelo biomédico, han centrado mayoritariamente sus estudios en técnicas de experimentación y modelos cuantitativos.

Capítulo II

EL HOSPITAL RUIZ DE ALDA DE GRANADA

Porque nacemos en un estado de necesidad, las
personas son seres que cuidan

“La ciudad”

El hospital es como una gran ciudad, llena de calles y de plazas. Desde fuera se asemeja a un fortín, parece una ciudad amurallada, los jardines y vallas delimitan su entorno del espacio urbano que le rodea. Su mole se levanta imponente sobre el resto de los edificios que lo envuelven. El hospital ordena y jerarquiza el espacio urbano de la zona. Es la referencia real y simbólica de la salud-enfermedad sobre el resto de la sociedad. En “esta ciudad” existen unas normas y relaciones diferenciadas del resto de la ciudad. Frente al predominio de las relaciones horizontales y democráticas de la ciudad moderna, las relaciones en esta “ciudad sanitaria” son predominantemente verticales y jerarquizadas.

La entrada al centro de esta ciudad se ha facilitado durante los últimos años. Se llega fácilmente hacia la gran plaza, el hall, que permite el acceso al resto de la ciudad. Cada planta o unidad es un barrio o plaza, que organiza las diferentes calles (pasillos). En cada calle-pasillo existen diferentes casas u hogares. También en cada barrio de esta ciudad existen normas diferenciadas del resto de la ciudad; a veces escritas, otras han sido hechas por la costumbre. Cada calle es como un mosaico escaparate de acontecimientos organizados a derecha e izquierda. Cada habitación es una casa o escenario familiar donde ocurren múltiples acciones y representaciones familiares, todas relacionadas con los cuidados.

Las gentes de esta ciudad son muy diferentes, unas van y vienen sin cesar, otras simplemente están. Hay muchas cosas que conocer de las gentes de esta ciudad.

La primera impresión para el visitante es el ajetreo y el bullicio por los pasillos. Familiares que van y vienen. Un enfermo que pasea del brazo de su familiar, otro con el pijama y el soporte de la barra del suero en la mano que deambula solo. Todas las puertas están abiertas en las habitaciones. Enfermos en la cama, semitapados, semidesnudos. Las puertas de las casas de esta ciudad suelen permanecer casi siempre abiertas. Sólo se cierran para el pase de visita médica o la atención especializada.

Es el tiempo de la tarde. De momento no se ve a nadie de uniforme, sólo familiares, aunque ahora sí. Unas veces en el hospital todo es dinámico y está en movimiento. Luego se para, llega el silencio y la vida transcurre pesadamente lenta. Dentro de la casa-habitación únicamente permanecen el enfermo y la cuidadora familiar, o más bien los enfermos y las cuidadoras familiares. La mayoría de las casas de esta ciudad, son como casas de vecinos, acogen a dos o tres familias. En ellas más que en ningún hospital de nuestro entorno europeo permanecen y conviven las cuidadoras familiares.

La presencia y el desplazamiento de los familiares con los enfermos hasta los centros sanitarios es un rasgo peculiar y característico de nuestra cultura sanitaria. Representa la forma en que las familias abordan los problemas de salud, pone de manifiesto la cohesión de la red familiar y el rol que cada uno de sus miembros, más o menos directos, tiene o representa dentro del grupo.

Su historia

El Hospital Ruiz de Alda de Granada se encuentra ubicado, junto a la plaza de La Caleta, en la zona norte de la ciudad, en el entorno de lo que aún es núcleo sanitario de la ciudad, integrado por el Hospital Materno-Infantil, el Hospital de Traumatología y Rehabilitación y el Hospital Clínico San Cecilio. Su área de influencia se extiende sobre una amplia franja del norte y oeste de la provincia de Granada y del sur de la provincia de Jaén (comarca de Alcalá la Real)¹⁵. Su incorporación a la vida granadina se inicia tras un largo proceso que se gestó a finales de los años cuarenta y que se concretó en la década de los cincuenta. De aquellos momentos quiero traer a la memoria algunos datos.

Paradójicamente en los Archivos del Instituto Nacional de Previsión (I.N.P.), actualmente INSALUD, el Hospital Ruiz de Alda de Granada no aparece como tal sino que siempre se le menciona como Residencia Sanitaria de Granada.

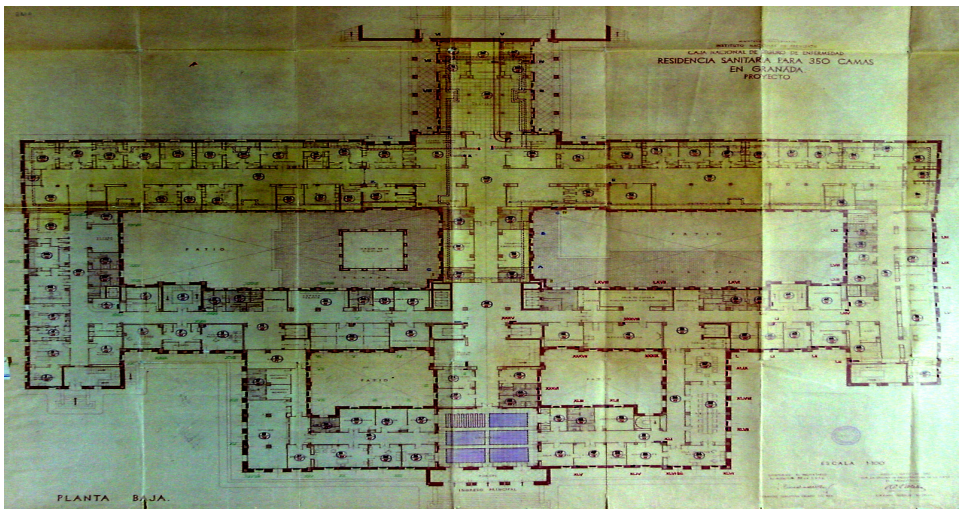
¹⁵ Para el acceso a la información sobre el Hospital he tenido la colaboración y el apoyo de la Institución. No obstante, la obtención de dicha información ha sido muy dificultosa, ya que no existen archivos ni documentación oficial al respecto. Tras la carta de presentación firmada por el Profesor Briones, Director de la Tesis y entregada al Director Gerente del Hospital, Arturo Domínguez, mantuve encuentros con el Subdirector de la Unidad de Investigación y Docencia, Jesús Martínez, donde tuve constancia de estas carencias. Esta falta ha sido subsanada, gracias a la inestimable colaboración de Antonio Mérida que me ha facilitado de su archivo personal documentos e información de prensa, que me han sido de gran utilidad para la realización de este recorrido a lo largo de la historia del hospital. También he utilizado como fuentes de información la Propuesta para un Plan Estratégico de Gestión del Hospital Universitario Virgen de las Nieves 2005-2010 y la Memoria anual del año 2005.

En el Acta nº 129 de 25 de enero de 1950, de la Comisión para la Ejecución del Plan de Instalaciones, del Instituto Nacional de Previsión, celebrada en Madrid a las dieciséis horas y treinta minutos, en el punto 2º del Orden de día, se aborda la “Adquisición solar para Residencia Sanitaria en Granada”. En dicho punto se plantea la dificultad que ha existido para la adquisición de un solar en las inmediaciones de la Facultad de Medicina de Granada.



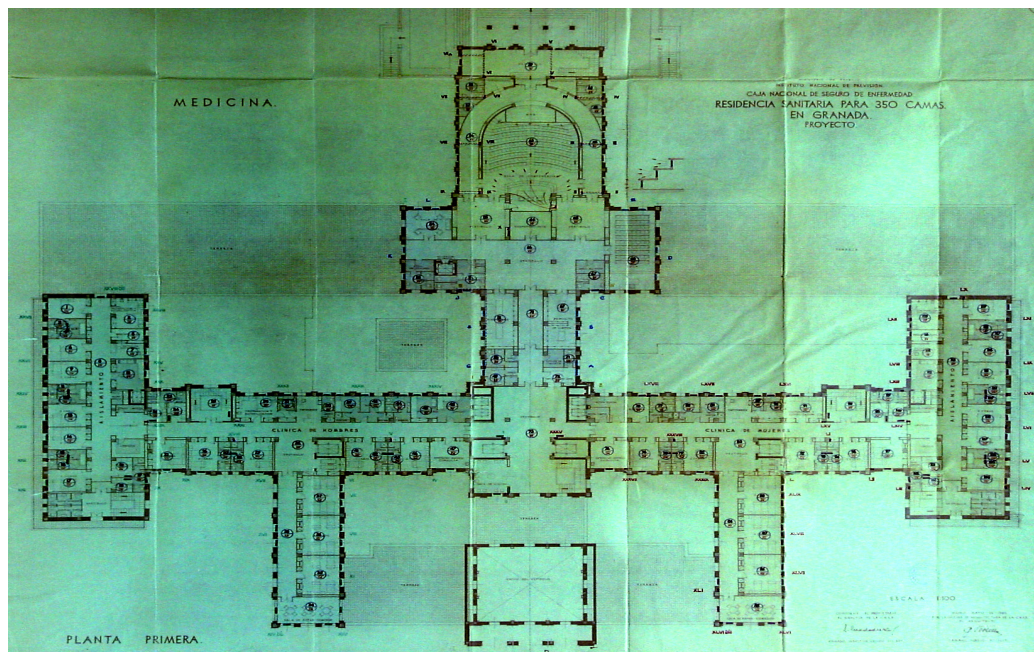
Hospital Ruiz de Alda 1960 Documento fotográfico en el que se muestra el entorno del Hospital de la Seguridad Social. En la parte posterior de la postal fotográfica el hospital es denominado como Ruiz de Alda.

Los terrenos disponibles son caros y están en sectores opuestos a la Facultad y son poco aptos. Ante estas dificultades se recabó la opinión del Decanato de la Facultad de Medicina, que indicó dos posibles espacios: *“uno cerca de la estación de ferrocarril y otro próximo a la Facultad de Medicina... No hay posibilidad de situar la Residencia Sanitaria al lado de la estación de ferrocarril, ya que el Ayuntamiento proyecta destinar estas parcelas a parque de la ciudad, por cuya razón y a fin de que el Instituto desista de emplazar ahí su Residencia, el Alcalde ha intervenido activamente para conseguir cerca de los propietarios de estos solares una rebaja considerable del precio... situarlo delante de la Plaza de Toros en la prolongación de la Avenida de Calvo Sotelo... Da cuenta también el Sr. Criado del Rey de las gestiones que ha llevado a cabo en su viaje a Granada*



Hospital Ruiz de Alda. Plano de la planta baja. Arquitecto: D. Aurelio Botella Enriquez (fotos cedidas por cortesía de Javier Galván Romo, fotógrafo del Hospital Ruiz de Alda)

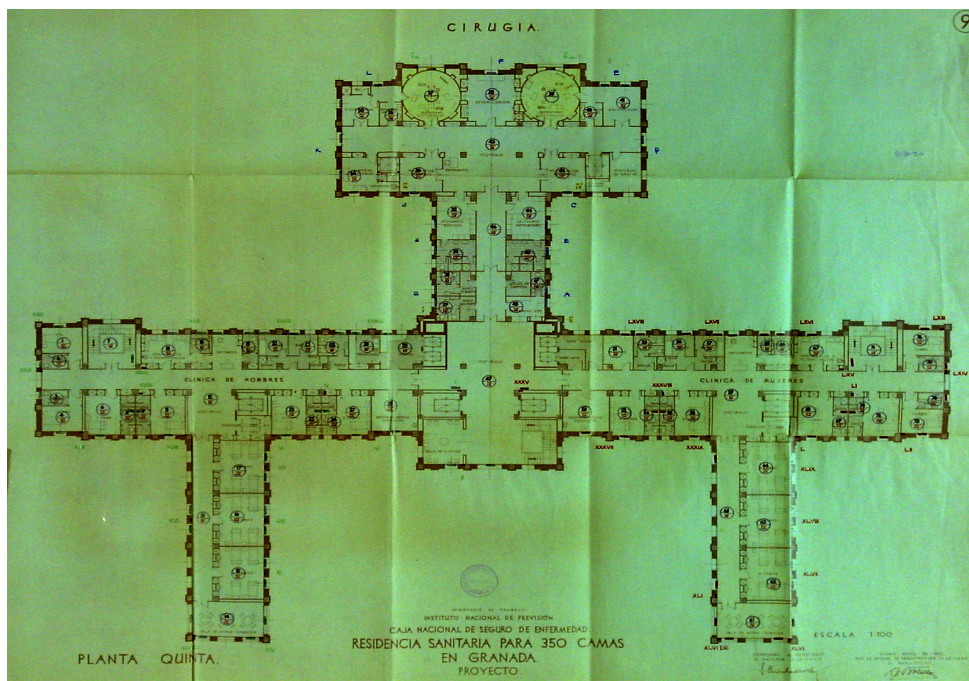
y propone a la Comisión, que así lo acuerda, que se felicite al Delegado y al Inspector por el interés y celo que han mostrado en la tramitación de este asunto y termina diciendo que el Delegado del Instituto cree que hay posibilidad de que este solar se consiga a 115 ó 110 pesetas m².



Hospital Ruiz de Alda 1960. Planta primera y Salón de Actos

El Sr. Presidente confía en que se obtenga una reducción de precio. La Comisión acuerda la adquisición de del solar ofrecido por D. José Guijarro, en nombre de los herederos de D. Luis Oliveros,, de una superficie aproximada de 35.556'25 m², con fachadas a la Avenida de Calvo Sotelo por el S.O., lindando con fincas medianas por el S. E.; al N. O. con nueva calle prolongación de la del Atillo de la Heras y con nueva calle en proyecto al

N.O., al precio unitario de de 110 pesetas m/2, libre de cargas e inquilinos, con reparto de gastos según Ley e Impuestos de Plusvalía a cargo de vendedor, pudiéndose no obstante pagar hasta 120 pesetas unidad, si las gestiones a que anteriormente se alude no resultasen satisfactorias”.



Hospital Ruiz de Alda 1960. Plano planta quinta y cirugía

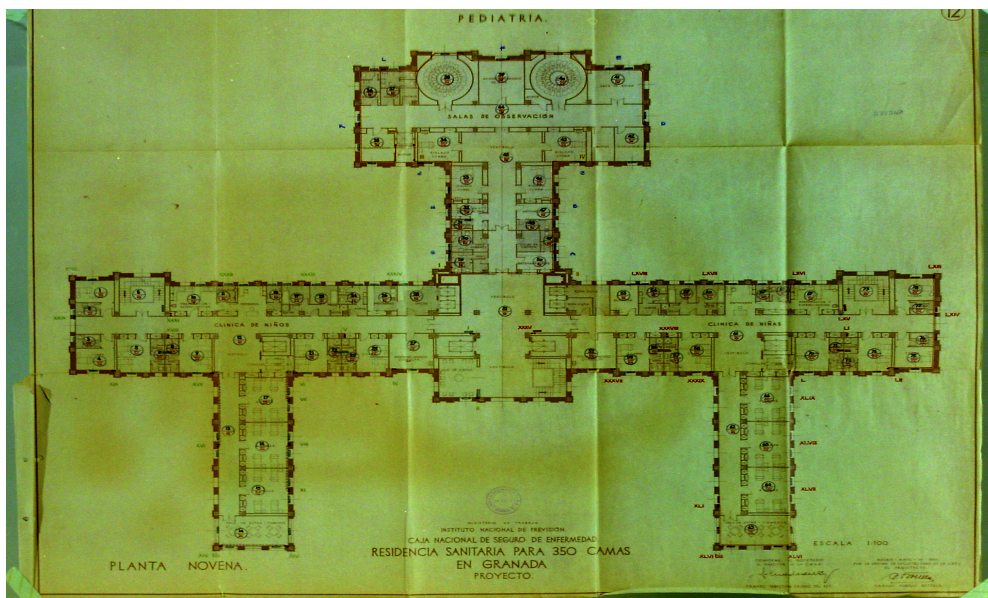
Hasta aquí, parte del punto 2 de esta acta, que por su carácter decisivo y casi fundacional del Hospital y determinante en cuanto a su desplazamiento, he querido reflejar. La Comisión de I.N.P. estuvo presidida por D. Alejandro Sangro y Ros de Olano y, además de otros altos funcionarios, asistieron nombrados como *“Arquitectos Plan Instalaciones”*,

D. Eduardo de Garay y Garay y D. Aurelio Botella Enríquez, que será el Arquitecto Director de las obras.

Días después, en la sesión del 3 de febrero de 1.950 (Acta nº 120), la comisión *“acuerda en firme la adquisición del solar antedicho, propiedad de los herederos de D. Luis Oliveros”*, el precio final quedó en 110 pesetas el m/2. Se aprueba también el presupuesto de la Casa “área”, para la confección de la maqueta del hospital por un importe de 27.300 pesetas. A lo largo de las Actas de la Junta Ejecutiva del Plan de Instalaciones se van siguiendo las sucesivas ampliaciones del presupuesto del proyecto, motivadas especialmente por la mala calidad de algunos de los materiales presentados por los proveedores y suministradores de material de construcción y equipamiento. También se trata el tema de la peculiar recomendación a los vecinos y dueños de las casas lindantes para que *“hagan fachadas a fin de que el aspecto artístico de esta plaza no se viera afeado por la monotonía de unas paredes con ventanas pequeñas... y con la existencia de unos patios de luces en los que, como es costumbre, se tiende ropa, etc.”*. En las Actas de 1951-52-53 siempre se habla de la “Residencia Sanitaria de Granada”, el nombre de Ruiz de Alda, aún no ha aparecido. En la prensa se le denomina como Residencia del Seguro, para diferenciarla del Hospital Clínico San Cecilio.

En la sesión del 17 de marzo de 1953 (acta nº 240), el Sr. Díaz Fanjul (director de Asistencia e Instalaciones del Seguro de Enfermedad) manifiesta que con frecuencia las Autoridades Provinciales solicitan determinadas fechas para la inauguración de las Instituciones Sanitarias, haciéndolas coincidir con festividades religiosas o acontecimientos políticos, lo que repercute en el costo o en la calidad de los trabajos finales. Las autoridades de Granada han pedido que la inauguración tenga lugar en la festividad del

Corpus el día 4 de junio. La terminación del equipamiento del mobiliario y remate de la obra hace inviable dicha fecha, por lo que se acuerda posponerla para el mes de septiembre coincidiendo con la festividad de la Virgen de las Angustias. Dejándose entrever la posibilidad, según deseo de las autoridades granadinas, de que sea inaugurada por el Jefe del Estado, Francisco Franco.



Hospital Ruiz de Alda. Plano Planta Novena y Pediatría

Estos son los datos más interesantes con respecto a la Residencia Sanitaria “Ruiz de Alda” de Granada., según las Actas del Instituto Nacional de Previsión. El término Residencia se utilizó dentro de las políticas sanitarias de la época para evitar las posibles connotaciones peyorativas del término hospital, asociado por entonces a la atención de beneficencia.

El nombre Ruiz de Alda corresponde a la tradición del momento de poner nombres de celebridades, en este caso, aviadores vinculados con el régimen franquista, como García Morato para la Residencia de Sevilla o Carlos Haya que le da nombre a la de Málaga. En este caso, Ruiz de Alda, además de ser aviador, participó en la operación “Plus Ultra” con Ramón Franco, fue uno de los fundadores de Falange Española juntamente con José Antonio Primo de Rivera. Ayudó en la defensa del Santuario de la Virgen de la Cabeza y murió en una batalla aérea durante la Guerra Civil.

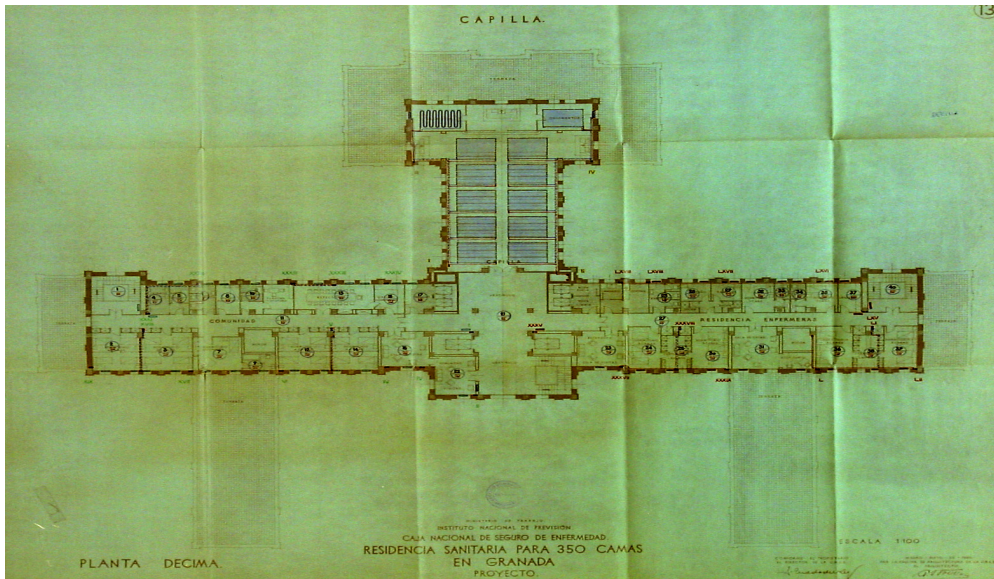
No me ha sido posible localizar la documentación en la que se decide de modo oficial el dotar con este nombre al hospital. La placa ubicada en la fachada dice así: “El Hospital Universitario Virgen de las Nieves fue inaugurado el año 1953, con el nombre de Residencia Sanitaria de la Seguridad Social “Ruiz de Alda”. Granada 9 de enero de 1996”. De modo extraño, no aparece referenciado como tal en la Gazeta de Madrid (B.O.E.), en las búsquedas realizadas desde 1950 hasta 1967. En las actas del I.N.P., aparece siempre citado como Residencia Sanitaria de Granada y nunca como Ruiz de Alda. Además la prensa de entonces lo denominaba “Residencia del Seguro”. Es posible, aunque sorprendente, que se tratase de una decisión a nivel municipal o de la Diputación de Granada. También podría ser una decisión interna de la dirección del hospital (como los cambios en la denominación que últimamente se han realizado), aunque en este caso debería de estar consensuada con la fuerzas políticas del régimen y falangistas.

El 14 de junio de 1950 se colocó la primera piedra del edificio. La estructura del hospital se construyó rápidamente, ya que seis meses después el 7 de diciembre del mismo año, se coronaba la obra con la colocación de la

bandera nacional sobre la última planta del edificio. Las obras como ya hemos visto se prolongaron por espacio de tres años, bajo la dirección del arquitecto D. Aurelio Botella Enríquez, siendo inaugurada oficialmente la Residencia el 26 de septiembre de 1953. Un hospital, tipo “bloque”, de 10 plantas y dos sótanos, con una capacidad para 350 camas. La bendición del Hospital fue realizada por el Arzobispo de Granada D. Rafael García y García de Castro, con la presencia del Marqués de Villaverde, en representación de su suegro, D. Francisco Franco, y distintas personalidades políticas nacionales y provinciales. El evento tuvo lugar durante el III Congreso Nacional de Cirugía, que se celebraba por entonces en la recién inaugurada Facultad de Medicina y que fue muy difundido por la prensa local.

A partir de este momento se inicia la andadura del Hospital por la historia sanitaria de Granada en la que ocupa un papel central.

A lo largo de los años, el siempre conocido por los granadinos como “Ruiz de Alda”, ha ido cambiando su denominación oficial. Estas variaciones han sido motivadas por la ampliación de infraestructura hospitalaria y la adscripción de otras unidades hospitalarias, pero en las que siempre, el “Ruiz de Alda” ha sido considerado como el núcleo central del complejo hospitalario.



Hospital Ruiz de Alda. Plano Planta Décima donde está ubicada la capilla

Así, en diciembre de 1972 se crea la Ciudad Sanitaria de la Seguridad Social “Virgen de las Nieves”, tras la inauguración del Hospital Materno-Infantil.

Con la creación del Hospital de Traumatología y Rehabilitación y la implementación de los Centros Periféricos de Especialidades de Cartuja y Gran Capitán y otras adscripciones posteriores como el Hospital de San Juan de Dios y el Hospital Psiquiátrico de la Virgen, las denominaciones de la institución hospitalaria se han ido modificando. En 1986 pasó a denominarse Hospital General de Especialidades “Virgen de las Nieves”, a continuación, en 1996, Complejo Hospitalario “Virgen de las Nieves” y a finales de 1996 se convirtió en el Hospital Universitario “Virgen de las Nieves”. Cualificación de

universitario, querida y deseada por amplios colectivos profesionales para el impulso de la docencia y de la investigación, que hasta ese momento solo tenía la Escuela Universitaria de Enfermería Virgen de las Nieves desde su apertura en 1972, como Escuela de ATS femenina.

La estructura y disposición de servicios en la actualidad se ha modificado sustancialmente tras la remodelación del edificio durante los años 1978-82 y las ampliaciones posteriores. El Hospital Ruiz de Alda, cuya denominación oficial en la actualidad es la de Hospital General Médico-Quirúrgico, es el centro de referencia del Área Hospitalaria Norte de la provincia de Granada. Según la Memoria Anual, presentada en el año 2005, atiende a una población de 442.523 habitantes, incluida la Zona Básica de Salud de Alcalá la Real con 28.731 habitantes. Es hospital de referencia para una población de más de 1.200.000 personas. En la actualidad cuenta con 468 camas instaladas.

Capítulo III

MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO

METODOLOGÍA

El problema, los objetivos y el diseño

El marco teórico

El problema, los objetivos y el diseño

La observación y reflexión sobre una escena cotidiana y habitual de la vida en el hospital, ayudan a plantear una serie de interrogantes sobre las vivencias de los cuidadores familiares durante su estancia en el hospital:

Una mujer, cuidadora familiar, acompaña a su familiar, hijo, hija, padre, madre o esposo hasta la puerta del Servicio de Urgencias. Lleva los papeles y la tarjeta del seguro que presenta en la ventanilla o entrega al celador. Lleva un bolso y casi siempre una bolsa de plástico o un pequeño paquete, porque nunca se sabe. Mientras su familiar desaparece en las consultas de Urgencias ella permanece allí durante una hora, tres, cuatro, hasta que se le informa de la habitación en que su familiar va a ser encamado. Nadie le ha preguntado su nombre, nadie sabe quién es. Sube a la planta, a la habitación con su familiar. Ella también acaba de “ingresar” en el Hospital, sufre el primer impacto hospitalario de la enfermedad del familiar.

Allí permanecerá durante días, a veces meses, la mayor parte del tiempo; conviviendo con enfermos, con otros cuidadores familiares, celadores, auxiliares, enfermeras, médicos; en un espacio nunca pensado para ellos y realizando una actividad de cuidado necesaria para el enfermo, la sociedad y ellas mismas. Su soporte un sillón y su horizonte el pasillo.

A pesar de estar habituada por mis años de profesión a la estancia en el hospital de los familiares, siempre he sentido próxima su presencia y no

he podido evitar las cuestiones que me surgían sobre ellas y su permanencia en el hospital. Aunque en algunos casos intuía las respuestas por mi experiencia profesional, éstas merecían de un estudio que confirmase, justificase o rechazase mis intuiciones.

Si en las unidades de hospitalización hay enfermeras y auxiliares, me preguntaba: ¿Es importante la presencia de los cuidadores familiares en el hospital? ¿Qué hacen? ¿Ayudan? ¿Molestan? ¿Cómo les afecta la estancia en el hospital? ¿Y al resto de su familia? ¿Qué sienten? ¿Cómo se relacionan con el resto del hospital? ¿Dónde comen? ¿Son sólo mujeres?

Éstas y otras cuestiones sobre el qué, quién y cómo, podemos decir que conforman el núcleo del problema de los cuidadores familiares en el hospital y definen el sentido de mi investigación.

Deseaba verificar, entre otras cuestiones, en qué grado la hospitalización representa en los cuidadores familiares una experiencia importante en sus personas, por lo que supone de alteración de los patrones que rigen la vida diaria y del marco de relaciones en el que desarrollan su quehacer cotidiano.

Como señalan Augé y Zempleni (en Bonte, 1996), la enfermedad es un suceso que desarrolla grandes cargas afectivas e impulsa complejos procesos sociales. En este sentido el proceso de la enfermedad afecta no sólo a la persona enferma, sino que se extiende al ámbito de las relaciones familiares, principalmente, e incluso al entorno social más próximo de las personas. Por tanto también es lógico suponer que la hospitalización ejercerá un papel potenciador en la alteración del entorno familiar.

También deseaba comprobar si en la institución hospitalaria se daba, y en qué medida, una colaboración entre el sistema formal e informal de cuidados. O, lo que es lo mismo, me preguntaba si el sistema informal de cuidados desaparecía dentro del hospital. Esta cuestión es relevante dado que en el ámbito extra-hospitalario si el sistema formal de salud da respuesta a muchas necesidades de salud, también es cierto que muchas otras son satisfechas por las cuidadoras familiares; e incluso para dar respuesta a algunas de ellas, de tipo personal, afectivo, etc., estas personas tienen una posición y condiciones especiales (Cuesta, 1995).

Porque si la cuidadora familiar, desaparece o no es vista, aún permaneciendo en la institución hospitalaria se desaprovechará un “potencial de cuidados” necesario e imprescindible, el hospital se convertiría en una barrera en la relación entre ambos sistemas. Por ello el estudio de la relación intrahospitalaria actual entre ambos sistemas, la aportación en cuidados de los familiares y sus posibles vías de integración en el sistema hospitalario, deberían facilitar el reconocimiento de un trabajo en cuidados, realizado generalmente por las mujeres y que permanece invisible para el sistema y los profesionales.

Por consiguiente, este trabajo debería facilitar el establecimiento de pautas y referencias que delimiten un espacio de encuentro que favorezca el establecimiento de “alianzas terapéuticas”¹⁶ entre familiares y enfermeras. Este intercambio y colaboración entre las cuidadoras familiares y los profesionales de la salud favorecería la elaboración y generalización de la implantación de los protocolos necesarios para regular el marco de la

¹⁶ Se entiende por “alianza terapéutica” el grado de relación positiva entre el consumidor y la enfermera. Su objetivo es promover la satisfacción del usuario (Alfaro, 2003).

relación y actuación cuidadora de los familiares en el hospital. Se mejoraría la planificación asistencial y la calidad de vida de las cuidadoras familiares en el entorno hospitalario, repercutiendo además de manera muy positiva en la prolongación de la actividad cuidadora tras el alta hospitalaria; de tal manera que ésta dejaría de suponer una merma o deterioro en la calidad de los cuidados y evitando, así, el estrés familiar que se suele generar en estas situaciones.

El eje central de la investigación lo constituye la presencia en el hospital del cuidador familiar, entendido como la persona que por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de cuidado de la persona hospitalizada. Su presencia física es casi permanente en el entorno hospitalario. Las coordenadas que le delimitan y acompañan están relacionadas con el género, la familia, las relaciones, la salud y la enfermedad en su dimensión cultural, entre otras.

La **hipótesis** de partida se puede expresar en los siguientes términos: **“La actividad de los cuidadores familiares en el hospital permanece invisible para el sistema sanitario y tiene importantes repercusiones a nivel personal y en su entorno familiar y social”**

A partir del momento de la hospitalización, la inmersión en la vida y la estructura hospitalaria puede generar un cambio profundo en la representación de los roles habituales de las cuidadoras familiares. Esta situación respondería a la necesidad de adaptación a un medio que habitualmente genera temor. Miedo a lo desconocido, en cuanto a lo incierto por un lado de la enfermedad, a las barreras de comunicación que levanta la infraestructura ritual sanitaria y la pertenencia a un nuevo grupo, ya que

no status, social: “los familiares”. Es ésta, objetivamente, una situación en la que se produce una relación de desigualdad, que es esencial tener en cuenta en cualquier análisis o valoración del proceso de la hospitalización.

La permanencia de las cuidadoras familiares en el hospital puede suponer una fuerte alteración de su situación personal, familiar y social, ya que están obligadas a responder e interaccionar con un medio nuevo y sujeto a normas habitualmente desconocidas por ellas. La necesidad de adaptación es más profunda y genera más contrastes, cuando el familiar procede del ámbito rural, permaneciendo día y noche dentro de la institución sanitaria, condicionado por la evolución de la enfermedad y por la fragmentación del grupo familiar.

Por todo lo cual, pretendo profundizar en el **análisis del comportamiento y la realidad de los cuidadores en el hospital Ruiz de Alda y del marco de relaciones que generan las normas, ambiente y sistema de organización de la institución sanitaria.**

Para ello me propongo alcanzar los siguientes **objetivos**:

- **Conocer las actividades** cuidadoras que realizan, así como su justificación y motivación.
- **Conocer las dificultades** que se originan en el proceso de hospitalización.
- **Analizar las diferentes relaciones** del cuidador familiar en el entorno del hospital.

- **Analizar el impacto de la enfermedad** en el ámbito personal y familiar.
- **Analizar las repercusiones del proceso de hospitalización** en la vida del cuidador familiar.

En cuanto a la **muestra**, los participantes en el estudio han sido 45 cuidadores familiares de enfermos ingresados en diferentes unidades clínicas del Hospital Ruiz de Alda: Medicina Interna, Cirugía, Hematología, Digestivo, Otorrinolaringología, Urología, Oncología, Nefrología y Respiratorio.

También he recabado la opinión de los profesionales del cuidado, enfermeras y auxiliares, con el objeto de contrastar la información y conocer su punto de vista sobre la presencia de los cuidadores familiares.

La falta de un marco teórico y la ausencia, por tanto, de criterios previos de segmentación sobre los cuidadores en el hospital, ha sido subsanada mediante la aplicación de la **Teoría Fundamental** lo que ha facilitado la definición de los perfiles más característicos de los cuidadores familiares. Estos perfiles se han establecido a partir de entrevistas preliminares mantenidas con los profesionales, supervisoras y enfermeras de las unidades de hospitalización.

A través de los **perfiles** he buscado el discurso de personas que “representen” el de su grupo de referencia, para de este modo poder conocer, analizar e interpretar diferentes puntos de vista y opiniones. Es decir he ido buscando la calidad en la información que podían dar los sujetos de estudio.

Las **variables de segmentación** provisionales a partir de las cuales se inició el **proceso de definición de los perfiles** de cuidadores fueron: el sexo, la edad, las necesidades de cuidados del paciente, la relación de parentesco, las cargas familiares, el apoyo familiar para compartir el cuidado, el trabajo remunerado/no remunerado, los días de estancia en el hospital y el lugar de procedencia, rural o urbana. Estas variables fueron discutidas y valoradas con los cuidadores profesionales de las unidades.

Las **variables definitivas** utilizadas para la determinación del perfil han sido: el sexo, la edad, las cargas familiares y el trabajo remunerado. Hombres y mujeres, porque también hay hombres que cuidan en el hospital. La frontera de la edad entre adulto y mayor se ha situado en los 70 años; lógicamente no es un concepto demográfico sino una asignación realizada en función de la valoración de las características de la población de los cuidadores familiares. Las cargas familiares, los hijos por lo general para valorar el impacto que la hospitalización ejerce en la familia. El trabajo remunerado para analizar la relación entre el ejercicio de la profesión y el cuidado en las mujeres. De acuerdo con la experiencia de los estudios que había realizado con anterioridad, el tiempo de cuidados en el hospital ha sido una variante excluyente, en el sentido de que la actividad y experiencia cuidadora del familiar en el hospital tenía que ser por un periodo superior a 8 días, aunque esta cifra ha sido ampliamente superada en la mayoría de los casos.

El resto de variables han quedado relegadas a criterios de ponderación, es decir se ha procurado que estén representados cuidadores familiares de diferentes procedencias, con distintos apoyos familiares y con una actividad cuidadora también diferenciada.

Los perfiles establecidos finalmente fueron seis; cuarenta y cinco los cuidadores entrevistados:

- Hombre adulto: hasta los 70 años. Siete cuidadores.
- Hombre mayor: más de 70 años. Ocho cuidadores.
- Ama de casa : mujer adulta con niños pequeños (cargas familiares).Seis cuidadoras
- Mujer mayor: más de 70 años. Ocho cuidadoras.
- Mujer adulta con trabajo remunerado, sin cargas familiares. Ocho cuidadoras.
- Mujer adulta con trabajo remunerado y cargas familiares. Ocho cuidadoras.

Los informantes o personas encomendadas para seleccionar a los cuidadores familiares han sido las supervisoras/es de las unidades de hospitalización, algún enfermero y, en un caso especial, una auxiliar de enfermería encargada por la supervisora de la unidad de ser la que me llamara para entrevistar a los familiares que previamente le había indicado que necesitaba. Llevaba siempre anotados, en el bolsillo de su uniforme, el número del teléfono donde localizarme, los 6 perfiles de cuidadores familiares para entrevistar (que iba tachando conforme los entrevistaba) y los criterios para ser incluidos. Este papel le fue asignado por estar trabajando siempre en el turno de mañana, lo que le daba un conocimiento real en el tiempo de lo que pasaba en la Unidad. Han sido estas informantes, las personas que me han presentado a los cuidadores familiares, rompiendo así el hielo que

hubiera existido al hacerlo por mi cuenta. Ellas han sido referentes cotidianos y muy cercanos por participar activamente en el día a día de la unidad. Me presentaban siempre como una enfermera que está estudiando a los familiares en el hospital.

Esto ha tenido como consecuencia que yo haya sido identificada dentro del hospital con los cuidadores familiares y su problemática, tanto por los profesionales como por la dirección del mismo.

El diseño, estrictamente cualitativo, viene determinado por el sentido de esta investigación, mediante el que pretendo la comprensión de los fenómenos en su entorno natural, el hospital, y acercarme a las vivencias, motivaciones y valoraciones de las personas que en él viven y cuidan, especialmente las cuidadoras familiares.

La metodología cualitativa se manifiesta como un instrumento eficaz a la hora de analizar el marco de relaciones en una sociedad tan jerarquizada e institucionalizada como la del hospital. Las relaciones entre las personas, y de las personas con los espacios, matizan y condicionan el desarrollo del día a día de los profesionales, los enfermos y los cuidadores familiares. De esta forma, se obtiene una mejor comprensión de los hechos y fenómenos sociales que acontecen en la vida diaria de las cuidadoras familiares en el hospital. La investigación cualitativa pretende en última instancia generar explicaciones teóricas de un determinado fenómeno, mediante la indagación en las interpretaciones de los sujetos involucrados en el mismo, teniendo presente el contexto natural en que se produce.

Las técnicas de recogida de información han sido las Entrevistas en Profundidad, los Grupos focales y la Observación participante. El Análisis

de la información obtenida se ha realizado con la ayuda del programa Atlas-ti 4.2. Desarrollaré estos apartados más ampliamente en las páginas siguientes.

El marco teórico

Dentro de los diferentes marcos teóricos que ofrece la metodología cualitativa y en los que me he movido, he escogido la Teoría Fundamentada como uno de los ejes generales y referencia privilegiada para el desarrollo de esta investigación. El nombre de "**Teoría Fundamentada**" (*Grounded Theory*), se refiere a la construcción de una teoría a partir de los datos empíricos que la sustentan, siguiendo por tanto un procedimiento de análisis inductivo. La teoría fundamentada surge a partir de las aportaciones de Glaser y Strauss (1967), que la fueron desarrollando y ampliando. Con posterioridad, Strauss y Corbin (1998, 2002), elaboraron una guía y protocolo que, a modo de orientación, indicaba una serie de pautas que se debían seguir en la aplicación de la teoría fundamentada; esta aportación fue básica para establecer las líneas sobre las que se desarrolla lo que, a nivel procedimental y metodológico, conocemos como codificación axial. Este protocolo de codificación fue rechazado por Glaser, ya que para él este procedimiento rompía en cierta forma con el carácter "emergente" de la teoría fundamentada.

La teoría fundamentada es un modelo de investigación que exige un acercamiento íntimo al área de estudio y una reflexión continua sobre los

conceptos que se utilizan en el análisis teórico. Por ello, como señala Strauss, la teoría fundamentada es leída a través de sus "descubrimientos" y se construye a partir de la interacción entre el investigador y los datos que la sustentan.

Mi situación profesional, que me posibilita este “acercamiento íntimo” y la ausencia de estudios y referencias teóricas sobre los cuidadores familiares en el hospital, justifica el uso de la Teoría Fundamentada como marco teórico y de interpretación. De esta manera, desde el primer acercamiento al problema y del comienzo del proceso de investigación, también se inicia la adquisición de conocimientos que permiten ir construyendo las primeras referencias teóricas. Así la teoría fundamentada va dando respuesta a las necesidades del investigador. De esta forma, la primera teoría construida fue la definición del perfil del cuidador. Sucesivos aportes teóricos, como se verán, irán modelando la investigación, lo que permitirá desde la modificación y enriquecimiento de los diferentes guiones de la entrevista en profundidad hasta el descubrimiento, incorporación y estudio de nuevos aspectos en la investigación (lenguaje, relaciones de poder), que parecían insospechados en el inicio y que han permitido profundizar en la realidad de los cuidadores familiares en el hospital.

Así, se ha ido construyendo una “teoría sustantiva”, en cuanto al estudio de los cuidados en el entorno hospitalario, a la par que surgían como ejes transversales otras “teorías formales” relacionadas con el género y las relaciones dentro del hospital. Es en este contexto, donde se descubre y toma relevancia y entidad propia el **análisis del lenguaje de los cuidados familiares** que se desarrolla más adelante. Durante el proceso de codificación de las entrevistas tuvo constancia de la importancia que el sentido de las palabras

tiene para comprender el significado que el impacto de la enfermedad y el proceso de hospitalización ejercen sobre el cuidador familiar. El uso de las palabras y la construcción de las frases comportan un rico mensaje de símbolos a través del cual se expresan sentimientos, percepciones, relaciones de género, de poder, etc. “Las relaciones entre la lengua, la mentalidad y los comportamientos sociales de cada grupo constituyen preocupaciones antropológicas” (Martín Casares, 2006)

El empleo de la teoría fundamentada, en tanto que he carecido de teorías y referencias previas sobre el cuidador familiar en el hospital, me ha facilitado el abordaje desde **otros enfoques teóricos** y me ha ayudado a comprender el sentido y significado de los textos. Porque más allá de la formulación y generación de una teoría determinada, el objetivo de la investigación ha estado en el conocimiento de la realidad y del marco de relaciones en el que se desenvuelven los cuidadores familiares en el hospital. En este sentido, he ido incorporando progresivamente un enfoque fenomenológico a través del cual he interpretado la realidad vivida del cuidador familiar expresada mediante las entrevistas. La lectura y relectura, la interpretación y selección de los párrafos y la misma codificación favorecen la creación de un **marco simbólico (Geertz, 1989) e interpretativo de las palabras de cada cuidador**. A través del análisis simbólico nos encontramos con el cuidador familiar y el significado que, para él, tiene el cuidado.

¹⁷ Geertz, es el teórico de la antropología simbólica. Para él los símbolos son el marco de la acción social. El escenario simbólico de los cuidadores es muy rico y a través de ellos comunican sus emociones y vivencias sobre la enfermedad y su transcurrir en la vida hospitalaria. Lo expresan a través de sus palabras y escenario de símbolos como se verá en el apartado referido a **“El lenguaje y la metáfora”**.

El predominio de la tendencia inductiva y el “descubrimiento” me ha llevado en todo momento a considerar los puntos de partida como provisionales y por tanto susceptibles de ser modificados. Ello no supone una negación de la “consistencia” de los datos de la investigación cualitativa en la que lo “emergente” y el descubrimiento es un rasgo característico (Fernández de Sanmamed, 2003), ya que a medida que avanza el proceso de investigación, los datos se han ido consolidando.

En todo caso, lo relevante del proceso de investigación cualitativa radica no tanto en la confirmación o rechazo de hipótesis previas, sino más bien en el descubrimiento de interpretaciones teóricas y nuevas pistas explicativas que nos permiten profundizar en el conocimiento del fenómeno y de los procesos naturales. Además el progreso de la investigación con metodología cualitativa, permite y facilita el desarrollo de procesos de retroalimentación que impulsan, reorientan y enriquece el desarrollo del proceso investigador.

Frente a tantos estudios y enfoques cuantitativos y medicalizados sobre la salud, a través de la aplicación de la metodología cualitativa se puede conocer el “valor real” de los cuidados: es decir la diferente percepción y valoración que de las distintas tareas y actividades cuidadoras tienen los pacientes, las cuidadoras familiares y los profesionales del cuidado, o lo que es lo mismo su “valor social”.

También quiero reflejar que desde el plano ético y moral la metodología cualitativa es un instrumento de mejora profesional como enfermera. La inmersión en el campo de estudio, el encuentro con los cuidadores, el conocimiento del entorno, sus necesidades y sentimientos,

obligan a una interacción y comunicación intensa y permanente, a una reflexión constante sobre el sentido del cuidado y a ponerse en el “lugar del otro”, aspectos que son esenciales de la profesión enfermera. Puedo decir que mientras investigaba y realizaba las entrevistas a los cuidadores familiares y los escuchaba sentía que estaba cuidando, **que estaba ejerciendo mi profesión de enfermera**¹⁸. Las entrevistas, en sí mismas, siempre han tenido una consecuencia terapéutica de alivio de la tensión del cuidador y de apoyo psicológico. Sentirse escuchada en el hospital durante más de media hora, por una “persona con bata”, “de la institución”, tiene un efecto reconfortante. Supone un reconocimiento de su identidad y de su presencia como tal, además de ser un medio a través del cual verbaliza todos sus problemas y favorece la expresión de las emociones que le genera la vida en el hospital y la enfermedad de la persona querida.

¹⁸ Podría decirse que a pequeña escala me he movido dentro del marco teórico de la **Investigación-Acción** desarrollada por Kurt Lewin, en 1946, y de la que han participado otros autores como Paulo Freire. A través de la Investigación-Acción se busca que el conocimiento científico obtenido actúe como instrumento de cambio y transformación del grupo y del contexto social que lo desarrolla. Si en cuanto a la participación activa de los cuidadores familiares no puede considerarse como tal, existen matices que la aproximan bastante. Por ello, sí puede considerarse así, en cuanto que el objetivo final de la investigación-acción es transformar la realidad social en favor de las personas implicadas en la investigación. Sí, en cuanto que la inclusión de los propios enfermeros, como elementos pivotes, y mi propia presencia en las plantas del hospital, han hecho que “se visualicen” los cuidadores familiares, y sea tenida en cuenta su presencia (finalidad de esta investigación). A partir de ese momento, en ocasiones, se ha generado un cambio en la atención a ellos en las unidades. La misma entrevista en profundidad realizada a los familiares ha sido útil para que aumente su autoestima y se sientan escuchados. También, en la parte en que han sido las cuidadoras familiares los que me han aportado las fuentes del conocimiento a través de las entrevistas, y porque ellas conscientemente lo han hecho, ya que a través de las mismas, esperaban cambiar su situación y que mejorasen las condiciones en el hospital (“*que estas cosas no deben pasar*”, Encarnación).

Sí, desde el momento en que sea conocida y divulgada esta tesis doctoral entre los cuidadores, los profesionales, el Servicio Andaluz de Salud y el resto de la comunidad.

Por último, deseo manifestar que la riqueza y la complejidad de las expresiones y las manifestaciones de las cuidadoras familiares, traen consigo aparejada la necesidad de incorporar en el análisis y procesamiento de la información **otras perspectivas y modelos teóricos** que coadyuven a la interpretación de los resultados, que van más allá de la teoría fundamentada.

Desde este punto de vista, es pertinente y necesario, contemplar en ocasiones los datos desde un **enfoque de género**¹⁹, en tanto que el cuidado es una realidad que especialmente experimentan las mujeres y, por tanto, en el desarrollo de su discurso manifiestan construcciones de género como fruto de la interacción en el ámbito del hospital. El hospital como espacio de relación entre el cuidado y la curación, es heredero de una evolución histórica y social, desarrollada por médicos y enfermeras, a través de la cual se ha realizado una construcción cultural, en la que el cuidado se ha asociado a lo femenino y la curación a lo masculino. Los cuidados y la curación se han constituido en un espacio de género, jerarquizado por el género y a través del cual se gestiona la salud, en el que predomina y se impone la curación sobre cuidado. En este aspecto el hospital es fiel reflejo de la realidad social y de la construcción del cuidado como ligado a la mujer. Por todo ello, resulta de gran utilidad la aplicación de la perspectiva de género en cuanto que su objetivo es el estudio de la organización social y la desigualdad entre hombres y mujeres, es decir, las relaciones de poder, y la búsqueda de la igualdad y la justicia en las relaciones sociales. En realidad el código género aflora desde el inicio del análisis de los datos. Y, éste, aparece y se muestra relacionado con el juego de relaciones de poder dentro del sistema sanitario.

¹⁹ Una síntesis completa y actualizada sobre la cuestión, en: Martín Casares, A.: "Antropología de género. Culturas, mitos y estereotipos sexuales". Cátedra. Madrid. 2006

También sirven de ayuda en la investigación cualitativa y en el análisis de las entrevistas, las aportaciones del **interaccionismo simbólico**, término acuñado por Blumer [1937], , matizado y enriquecido por otros autores (Bourdieu, 1977; Augé, 1979; Blumer, 1982,1898; Geertz,1989). Es importante, porque pretendo conocer el significado y la naturaleza de las interacciones sociales dentro del hospital. Según el interaccionismo, los significados se construyen y se convierten en símbolos a partir de la interacción social entre las personas y de las personas con los objetos que las rodean. Estos símbolos y significados se utilizan y organizan durante el proceso de relación y comunicación social en función de los intereses de las personas o de los grupos en el que ellas se encuentran. Podemos decir, por tanto, que cada colectivo social crea su propio cuerpo de símbolos y significados. Por ello, la perspectiva simbólica ayuda a la comprensión de las relaciones entre los cuidadores familiares y los profesionales de una institución en la que, de un modo tan significativo, los grupos están estructurados y visibles y se reconocen y manifiestan a través de los símbolos.

La solución a los problemas de salud, o sea curar y cuidar, está basada en la armonía de la relación entre los que curan y los que cuidan. La interacción entre ambos, tanto en el plano verbal como no verbal, está repleta de significados.

A través de la relación, la interacción y los significados entramos en contacto con las tesis de Goffman²⁰, cuando plantea que el rol se desempeña en función del “escenario” que cada individuo, o grupos, se crea en un contexto determinado, así como de la imagen que se pretende mostrar. El

²⁰ Referencia fundamental en el análisis de *las relaciones* en el hospital; véase el apartado sobre la *convivencia*

hospital es ese escenario en el que las vivencias y experiencias personales relacionadas con la enfermedad influyen en los significados que para los propios cuidadores familiares adquieren el espacio, el tiempo y las relaciones humanas.

También, desde el punto de vista metodológico, el interaccionismo simbólico se integra y combina perfectamente con la Teoría Fundamentada, ya que utiliza de modo preferente la Observación Participante y el Análisis de Contenido/Discurso de las Entrevistas en Profundidad

TRABAJO DE CAMPO

La observación participante

Los grupos focales

Las entrevistas en profundidad

En la metodología cualitativa las técnicas de recogida de datos son mucho más que un instrumento de medida. Me han permitido introducirme en el campo de estudio y en la realidad de los sujetos estudiados, percibir sus emociones y necesidades y ampliar previamente mi horizonte de conocimiento. Este conocimiento previo (por tanto, teoría) es de gran utilidad en el inicio del proceso de análisis de los datos y en la configuración de los distintos códigos. Como señala Conde (2002), la perspectiva cualitativa, en cuanto “mirada” orientada a la interpretación de los significados y vivencias individuales y grupales que escapan de la medición numérica, no es algo ajeno a las ciencias de la salud, sino que forma parte consustancial de las mismas y por tanto es algo inherente a la mirada “enfermera”. De ahí, ese doble valor que comportan las técnicas de recogida de información de la metodología cualitativa en cuanto a su potencial de investigación y de relación cuidadora.

Superan el ámbito meramente instrumental de recogida de datos y de información, y desde el marco de la teoría fundamentada han redimensionado mi inmersión dentro del entorno hospitalario. Se refuerza de este modo, aún más, el rasgo característico de la Investigación Cualitativa (Taylor, 1990) en cuanto al estudio de los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les otorgan (Denzin NK & Lincoln, 1994). El proceso de obtención de información mediante las técnicas establecidas se constituye en un aspecto extraordinariamente relevante para la interpretación y el análisis de los discursos y motivaciones y, por tanto, para el conocimiento en profundidad de los fenómenos y las actividades humanas (Ortí A., 1986).

Las técnicas que he utilizado han sido:

- La observación participante y sistemática, que facilita la comprensión del entorno hospitalario y el marco de relaciones en el que desarrollan su actividad los cuidadores familiares.
- El grupo focal, mediante el que he recabado la opinión y el sentir de los cuidadores profesionales, enfermeras y auxiliares, desde la trama de la interacción dinámica.
- La entrevista en profundidad (cuerpo y núcleo de la tesis doctoral) a las cuidadoras familiares. Horas de encuentro, diálogo y escucha donde han expresado y verbalizado sus circunstancias, sentimientos y vivencias.

La Observación participante

La observación participante me ha permitido valorar el entorno y las dificultades en que se desenvuelve la vida cotidiana de los cuidadores en el hospital; también he podido contrastar las opiniones que me trasmitían a través de las entrevistas. La elaboración del Cuaderno de campo, de forma concomitante a la observación, es un elemento clave del método etnográfico en cuanto que mediante la observación participante, se pretende detectar qué hacen los cuidadores familiares en el hospital y responder a lo que ocurre dentro del hospital. He intentado que mi observación facilitase la

expresión de la perspectiva emic, creando circunstancias que favoreciesen el que los sujetos se sintiesen a gusto y relajados; siempre he estado con la bata blanca y por tanto identificada como miembro integrante de la comunidad del hospital. Esta misma posición la he mantenido durante las entrevistas en profundidad.

Protocolo de Observación Participante:

Características	Participante en cuanto que formo parte del contexto hospitalario.
Situación	Siempre con bata blanca (predominio de lo <i>emic</i>)
Escenario	El entorno de la habitación y el pasillo. Punto de observación frecuente: el control de las enfermeras
Momento	Diferentes horas del día, en horario de mañana y tarde, aprovechando los momentos de las entrevistas por la tarde. También durante el turno de noche
Registro	Hojas, notas y cuadernos Protocolo de observación sistemática
Intención/ objeto de la observación	Las actividades y tareas de cuidado de los familiares Las relaciones: - De los cuidadores familiares con el espacio(de la habitación/ de la unidad) - De los cuidadores familiares con los profesionales

Con el objeto de obligarme a observar determinados aspectos del entorno hospitalario y para detectar determinados detalles que pudiesen condicionar la estancia de los cuidadores familiares, iba siempre acompañada de un protocolo de observación sistemática, que cumplimentaba sobre la marcha. Además este ejercicio de observación me ayudaba a insertarme en el contexto de la investigación y servía como de elemento de ruptura con mi ejercicio profesional. También me ha permitido verificar y contrastar las opiniones de los cuidadores familiares, especialmente las relacionadas con el material y la infraestructura hospitalaria. (Anexo I)

Los datos obtenidos mediante la observación sistemática, me han servido para contrastar la opinión de los cuidadores, especialmente en aquellos aspectos relacionados con sus demandas y necesidades. Así, por ejemplo, el estado del mobiliario (sillones, camas) o las condiciones de los cuartos de baño, aspectos con los que son especialmente sensibles los cuidadores. También la ausencia de salas de espera en determinadas unidades o el número de camas por habitación que tanto influyen en su calidad de vida.

Mi primera sensación importante durante la observación ha sido **la percepción del tiempo**, del “ritmo del tiempo” en las unidades hospitalarias. Existen diferentes tiempos. Hay un tiempo de la mañana: es **el tiempo del profesional, es el tiempo activo**. Durante ese periodo los profesionales se apoderan del espacio del hospital; son la figura predominante y de referencia en las salas, los pasillos y los ascensores. Unos van a sacar sangre, reparten medicación, aquellos traen el desayuno, otros acuden a los pases de visita. Su predominio también se ejerce en la cafetería. En el

tiempo de la mañana, el color es blanco y verde. El color de los uniformes de los profesionales.

El tiempo de la tarde es **el tiempo del familiar, es el tiempo pasivo**. El transcurso es lento, el bullicio de las visitas familiares, no fuerza el ritmo de la vida en el hospital. Es tiempo de la relación. Los profesionales se diluyen del espacio y de los pasillos. En la cafetería un vacío, el espacio se agranda; algunos familiares toman café. En el tiempo de la tarde hay un mundo multicolor y sonoro de puertas abiertas.

El tiempo de la noche es el tiempo de la desconexión y la espera. Para la cuidadora familiar es su tiempo, el tiempo de la vigilancia y del temor... Nada ajeno interrumpe su vida nocturna; los ritmos y el bullicio no se recuperan hasta el amanecer. Sin color, oscuro y vetado de amarillo es el tiempo de la noche en el hospital.

La observación participante me ha permitido ver cómo actúan las personas, enfermos y cuidadores familiares en el medio hospitalario, para poder comprenderlos en este marco de referencia.

Así mismo, la observación ha mostrado todo su potencial como instrumento metodológico cualitativo dentro del hospital: los acontecimientos surgen y fluyen espontáneamente sin solución de continuidad. Todo a la vez parece importante y significativo, porque todo afecta y tiene su repercusión sobre las personas. Al instante percibes que tienes datos, que tienes información, que la teoría emerge, que avanzas en la investigación.

Por mi situación profesional, en este caso privilegiada, he formado parte del contexto de la observación; es decir no he tenido que simular, ni hacer ningún esfuerzo por atraer la confianza de la gente e igualmente mi presencia no alteraba en ningún momento la rutina hospitalaria. Por ello, las observaciones las realizaba con la bata blanca ²¹ y, en muchas ocasiones, en el contexto de mi papel como profesora/enfermera que acude a las unidades de hospitalización.

He visto el Hospital de forma distinta. He observado matices en los hechos y situaciones que antes para mí, habrían pasado desapercibidos.

Las sesiones de observación han oscilado entre los 15 y los 45 minutos. Escribía mis anotaciones en folios sueltos, en los pasillos y en el ascensor, y posteriormente los pasaba al Cuaderno de Campo. Desde el principio mis observaciones eran algo más que descriptivas. Enseguida me familiaricé con las emociones e interpretaciones de los hechos. Esto último ha sido más frecuente cuando observaba las situaciones de las personas que había entrevistado o tenía previsto entrevistar.

En el Cuaderno de Campo he ido numerando las Observaciones. En cada observación, he anotado el día de la semana, el mes y la hora.

También he intentado observar en diferentes horas del día, para captar el mayor número de situaciones diversas y el comportamiento de las personas a distintas horas y momentos. El “control de la planta” (mostrador

²¹ La bata es el elemento que identifica por antonomasia al profesional del hospital. Es el símbolo de la pertenencia a la institución. Con ella puesta, “se es de la casa”; hay que dar pocas explicaciones. Facilita la movilidad entre las diferentes unidades y con los profesionales. Representa la autoridad y el conocimiento: el poder; las puertas y los espacios se abren a quien lleva bata en el hospital.

y zona de estar del personal sanitario) situado en el pasillo es un “punto de mucha acción” (Taylor SJ, 1990), que me ha permitido entrar en contacto más fácilmente con los cuidadores informales: *“Desde el control de la planta donde estoy... ella vuelve con su hijo. Hablamos, le pregunto si es su madre. Me responde que sí...”*.

Los datos de la observación me sirvieron para modificar aspectos de la entrevista: *“Pero ¿cómo se siente ella? Eso trataré de preguntarlo cuando haga la entrevista”*. Han sido altamente válidos y significativos. Los utilizaré especialmente en la descripción de los prototipos de los perfiles que más adelante desarrollaré y también me han servido para orientar y reconducir aspectos de la investigación y especialmente para constatar que la realidad de las cuidadoras familiares en el hospital es mejorable y que su presencia es constante.

Y como decía Nightingale ([1859],1992), la calidad y la bondad de la práctica profesional de las enfermeras está directamente relacionada con la capacidad de observar.

Los grupos focales

El grupo focal, entendido como “una conversación cuidadosamente planeada, diseñada por los investigadores para obtener información sobre un aspecto concreto de la investigación, en un ambiente distendido y no directivo” (Kruegger, 1988), genera procesos de interacción y discusión entre sus

miembros, a través de los cuales incorporan sus experiencias personales y profesionales en respuesta a las propuestas que les realiza el moderador/investigador. Por consiguiente, un rasgo que caracteriza a los grupos focales es la participación dirigida y consciente, así como la obtención de unas conclusiones que surgen como consecuencia de la interacción entre los participantes.

El empleo de la técnica de los grupos focales (Prieto, 2002) ha venido determinado por el deseo de obtener una información asociada a conocimientos, actitudes, sentimientos, creencias y experiencias personales de los profesionales. Éstas se manifiestan con mayor riqueza e intensidad a través de la interacción que se produce en el marco del grupo focal, al estar más alejado del control del investigador y donde los participantes siguen su propio discurso en respuesta a las opiniones de los compañeros, manifestando de esta forma sus opiniones y emociones de una forma más espontánea. De esta manera se obtiene una información muy rica y variada en un breve espacio de tiempo. Máxime cuando el objetivo esencial no es llegar a un consenso o conclusión sobre una cuestión determinada, sino saber el cómo y el por qué sienten o piensan y el sentido de lo que manifiestan.

De aquí, mi interés por contrastar la opinión de las auxiliares y las enfermeras mediante dos grupos focales homogéneos, organizados profesionalmente, sobre un tema en el que sabía que son especialmente sensibles como es la presencia de los cuidadores familiares en el hospital.

En este sentido su utilidad ha sido doble. Por un lado, me han servido como técnica específica para obtener información y, de otro lado, como complemento de los datos obtenidos mediante las entrevistas y la observación

(como recurso de triangulación y validación). Además han tenido la utilidad de aflorar el problema entre los profesionales y suscitar interrogantes sobre la presencia de los cuidadores familiares.

He llevado a cabo **dos grupos focales**. Uno, realizado con enfermeras (cinco enfermeras y un enfermero); y otro, con auxiliares (siete), todas mujeres, de las unidades de estudio. A través de ellos, hemos conocido la opinión y valoración de los profesionales del cuidado, sobre el papel y la actividad que desempeñan los cuidadores familiares. Los grupos focales se realizaron dentro de la jornada laboral de los profesionales, a última hora del turno de la mañana. Prácticamente asistieron todas las personas invitadas, aunque hubo alguna ausencia, de última hora, debida posiblemente a las peculiaridades del tema que se abordaba. En determinadas circunstancias los profesionales de enfermería son especialmente suspicaces sobre la cuestión de los cuidadores familiares. No hay que dejar de recordar que existe un vacío legislativo y ante la falta de reconocimiento de las cuidadoras familiares, las actividades que ellas realizan solapan el campo de competencias de los profesionales. También el marco de relaciones entre familiares y profesionales no presenta en todas las unidades la fluidez que sería de desear.

Para no condicionar e influir en las repuestas, dado que soy conocida en el hospital, los grupos focales fueron moderados por una persona ajena a la institución hospitalaria (el profesor Rafael Briones). Hubo también una observadora externa que fue realizando las anotaciones pertinentes.

Los grupos focales se desarrollaron en un ambiente relajado y distendido. Se celebraron en la Sala de Juntas del Edificio de Gobierno de la

Escuela de Enfermeras. Una vez concertada la reunión, les mandé una carta en la que les confirmaba el lugar de reunión, así como el día y la hora. Posteriormente les hice un certificado de participación en el mismo. El grupo focal de auxiliares presentó un mayor dinamismo y variedad en las intervenciones. Éstas mostraron una mayor proximidad y cercanía a la realidad de los cuidadores familiares.

Por su parte, el grupo focal de las enfermeras, se mostró más rígido y parco en las intervenciones. Al intervenir supervisores y enfermeras, algunas opiniones pudieron influir en sus manifestaciones.

Para seguir una pauta en el desarrollo de los grupos focales se elaboró el siguiente cuestionario, a modo de guía, para el moderador:

Guión de entrevistas de grupo focales para auxiliares y enfermeras

1. ¿Qué es lo que más os gusta de vuestro trabajo?
2. ¿Cómo está organizado el trabajo en vuestra Unidad?
3. ¿Cómo es la relación con los pacientes y sus cuidadores familiares: lo mejor, lo peor, por qué?
4. ¿Cómo participa el familiar en el cuidado del paciente? ¿Qué actividades realiza?
5. ¿Qué opináis de la permanencia del familiar junto al paciente, de su papel, de lo que hace, de lo que debería hacer?
6. ¿Cómo influye el cuidador familiar en vuestro trabajo?
7. ¿Cómo creéis que se siente el cuidador familiar en el hospital?
8. ¿Qué mejoras harían más fácil y cómoda la estancia del cuidador en el hospital, qué necesitan los familiares de larga estancia?

Quizás desde fuera, en la distancia, lo que se percibe que quieren decir, ambos colectivos, es que les gustaría prescindir de los cuidadores familiares, o, al menos, de la presencia de los familiares. Pero no pueden hacerlo, porque reconocen que son imprescindibles como alivio de la carga de trabajo y para, al menos, realizar con su presencia labores de vigilancia. Igualmente se observa que dentro del ámbito del hospital, los profesionales del cuidado, en su inmensa mayoría, no han identificado al cuidador familiar y toda su realidad se reduce y engloba bajo el término de “los familiares”.

Las entrevistas en profundidad

Ha sido el instrumento básico para la obtención de los datos y constituye por tanto el cuerpo central de los materiales de esta tesis doctoral.

El número de entrevistas realizadas han sido cuarenta y cinco. Cantidad que estimo suficiente, ya que me ha permitido obtener el nivel de saturación necesario para la validez de investigación. En un momento dado, las respuestas y las aportaciones comenzaron a repetirse excesivamente y no existían ya contribuciones significativas para los resultados.

Como reforzaré más adelante, el rasgo esencial que emerge de toda la investigación es la función comunicadora y terapéutica de la entrevista. Elegida a priori como un medio para recabar una información rica y valiosa, por sentida y vivida en la experiencia de la persona entrevistada, la entrevista ha sido mucho más. Se ha convertido, con frecuencia (no en todos

los casos) en un ámbito de encuentro personal y de relación entre dos personas. La relación ha sido especialmente intensa en el caso de las mujeres cuidadoras. Este rol femenino ha originado una fuerte empatía durante las entrevistas, potenciada por el estado de necesidad, de comunicación y de exteriorizar y verbalizar los sentimientos y emociones que genera la inquietud constante por el estado del enfermo y la inmersión entre las cuatro paredes de la habitación del hospital, donde los horizontes se acortan y las expectativas se alejan. También, indudablemente, por lo que suponía la entrevista de consideración hacia ellas y de valoración positiva del trabajo que las cuidadoras familiares realizan en el hospital (tema que se pone de manifiesto en esta tesis: la falta de reconocimiento institucional).

Un hábito de confianza y bienestar he percibido, siempre y en todas las ocasiones, al término de la entrevista, que en la intimidad realizaba en los despachos de la supervisora o del médico de la planta. Cuando al terminar acompañaba al familiar a la habitación del enfermo había entre nosotras gestos y palabras de complicidad y camaradería.

Mi preocupación e interés siempre se mantuvo con ellas y sus familiares hasta el alta del hospital. Con algunas he mantenido correspondencia, a otras los sigo viendo cuando vuelven de visita al hospital. Si nos encontramos por la calle nos saludamos.

Como ya he señalado con anterioridad, ha sido fundamental ser presentada a los cuidadores familiares por las profesionales que trabajan en las unidades de hospitalización.

Una vez realizada la presentación, les explicaba el objetivo de la investigación y mi interés porque me contasen aspectos relacionados con su

estancia en hospital y con la experiencia en el cuidado a su familiar. Les preguntaba la hora que sería más adecuada para llevar a cabo la entrevista e insistía en que su aportación sería muy valiosa para el estudio.

La respuesta fue siempre afirmativa y con agrado, aunque un poco apuradas. Frecuentemente infravaloraban la información que podrían aportar: *“Pero, ¿qué le voy a contar yo, que valga la pena?”*.

Tan solo una mujer, que había accedido a que la entrevistara por la tarde, se negó a hacerlo. Cuando fui a la habitación me dijo que su marido al que cuidaba, le había dicho que no lo hiciera. Le dije que no se preocupara y le di las gracias por su buena disposición, pero que entendía que tomara esa determinación. El lugar donde he realizado las entrevistas ha sido diferente, aunque siempre he procurado la mayor comodidad e intimidad, como he señalado anteriormente. Unas veces en el despacho médico, otras en el de la supervisora (ella dejaba dicho en la planta, si era por la tarde o por la noche, que yo iría, para de esta forma facilitarme el acceso). También he realizado alguna entrevista en la habitación del enfermo, porque el estado del paciente impedía que se pudiera quedar solo. Les pedía permiso para utilizar la grabadora y les aseguraba que su nombre no aparecería en ningún momento.

Nuevamente deseo resaltar la comodidad y confianza con la que se han sentido en cuanto empezaban a hablar. La entrevista cumple una función liberadora e incorpora un valor añadido, ya que tienen la oportunidad de expresar sus sentimientos, ante una situación que les resulta dolorosa y que no siempre es entendida por los profesionales. Con frecuencia agradecían haber podido expresar sus preocupaciones y angustias y reconocían haber

perdido el miedo inicial con que empezaban, al no saber bien sobre el contenido de la entrevista.

Yo, previamente, les explicaba que les iba a preguntar sobre su experiencia en el cuidado de su familiar. Algunos me pedían escuchar la grabación, rebobinábamos y se extrañaban de oír su voz. Casi siempre después de apagar la grabadora seguían contando sus cosas y hablando de su situación. Les he acompañado de nuevo a la habitación y les he dado siempre las gracias por su disponibilidad. En todas las circunstancias, como ya he dicho, se ha dado una especial empatía entre entrevistadora y cuidadora: *“Pues si le hace falta algo para lo que sea, aquí estoy yo para responderle a todo lo que le haga falta”*.

El proceso de construcción del guión ha ido sufriendo tres importantes modificaciones, a medida que progresaba la línea de investigación, hasta configurarse definitivamente en el modelo que se aplica en esta investigación.

El rasgo esencial de las cuestiones que se realizaron en el primer cuestionario-guía era la generalidad y amplitud de las cuestiones planteadas acerca de las actividades, grado de satisfacción y apoyos del cuidador familiar dentro del hospital.

Primer cuestionario-guía de la entrevista:

1. ¿Cómo se siente en el Hospital en su tarea de cuidador?
2. ¿Qué actividades más importantes realiza a lo largo del día?
3. ¿Cuáles le resultan más satisfactorias?
4. ¿En cuáles encuentra mayor dificultad?
5. ¿Se siente apoyado por el personal sanitario?
6. ¿En qué grado le afecta su papel como cuidadora a su ámbito familiar y social?
7. ¿Qué aspectos mejoraría en el entorno hospitalario relacionados con su actividad?

El tipo de respuestas obtenidas a través de este formato, eran en ocasiones vagas e imprecisas, o meramente descriptivas. Abordé entonces un cuestionario en el que los cuidadores familiares intentasen fundamentar y razonar sus respuestas. Los “por qué”, fueron el rasgo esencial de este segundo cuestionario. También se añadía una última pregunta abierta para que el cuidador familiar comentase aquellos aspectos que considerase pertinentes.

Segundo cuestionario-guía de la entrevista:

1. ¿Cómo se siente en el Hospital? ¿Por qué?
2. ¿Qué actividades realiza? ¿Cuándo? ¿Por qué?
3. ¿De estas actividades, cuál piensa que es más importante para su familiar? ¿Por qué?
4. ¿Qué actividades le resultan más satisfactorias? ¿Por qué?
5. ¿En cuáles encuentra mayor dificultad? ¿Por qué?
6. ¿Se siente apoyado por el personal de la planta?
En caso afirmativo: ¿En qué ha consistido ese apoyo?
En caso negativo: ¿Por qué?
7. ¿Cómo afecta su actividad cuidadora, a su ámbito familiar, social y laboral? ¿Por qué?
8. ¿Qué aspectos mejoraría?

Del análisis de las entrevistas realizadas con este cuestionario se desprendió la necesidad de organizar y estructurar de una forma más adecuada los contenidos de la información; de tal forma que correspondiese de alguna forma con el proceso de categorización de tipo axial, que estaba utilizando en aplicación de la propuesta de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin (1998).

Así la entrevista se organizó en **seis grandes apartados**:

1. Datos
2. Sobre el hecho de enfermar
3. Sobre la hospitalización
4. Sobre las relaciones
5. Sobre el material
6. Sobre la afectación de la vida personal

Tercer cuestionario- guía de la entrevista:

Centro: _____ Planta: _____

Ficha:

Nombre: _____, edad _____,

Parentesco: _____

Procedencia: _____ Ocupación y estudios del cuidador: _____

Número de hijos: ____ Edad: ____, ____, ____ y en su caso ocupación: _____

Otros familiares que conviven en su casa: _____
Edad _____ Necesitan de cuidados? _____ De qué tipo _____ Quién
los proporciona _____

Tiempo de estancia en el hospital: _____ Motivo de
ingreso: _____

Nombre del enfermo: _____ Edad: _____
Habitación: ____ Ocupación y estudios: _____

Sobre el hecho de enfermar:

1. ¿Cuándo apareció el problema de salud en su familiar, ¿Cómo reaccionó? ¿A quién se lo contó?
2. ¿Quién le informó de la necesidad de hospitalización, ¿Cómo reaccionó? ¿A quién avisó?
3. ¿Tenía alguna experiencia cuidando a sus familiares?

Sobre la hospitalización:

4. ¿Qué tipo de atención esperaba recibir en el Hospital? ¿Por qué?
5. ¿Había estado antes cuidando en el hospital?

6. La experiencia de ahora, ¿Ha sido la misma?
7. ¿Qué dificultades ha encontrado en el hospital?
8. ¿Qué tareas más frecuentes realiza en el cuidado de su familiar? ¿Por qué las realiza? ¿Cuándo?
9. ¿Quién le ha enseñado a hacerlas?
10. ¿Qué opinión tiene sobre la organización del Hospital y de la planta?

Sobre las relaciones:

11. ¿Cómo es el trato con el personal de la planta?
12. ¿Considera necesaria la participación de la familia en el cuidado del enfermo dentro del hospital?, ¿Por qué?
13. ¿Favorece el Hospital la relación con la familia y el enfermo? ¿Cómo?
14. ¿Y si no, cómo se podría facilitar?
15. ¿Cómo calificaría la relación entre los familiares y el personal de la planta?
16. En su relación con el personal de la planta, ¿Prefiere ser atendido por médicos, enfermeras o auxiliares? ¿Por qué?
17. ¿Le gustaría colaborar en el cuidado y atención de su familiar de una forma más organizada? ¿Por qué? ¿Qué le gustaría hacer?

Sobre el material:

18. En su opinión, ¿Dispone el Hospital de la infraestructura y el equipamiento adecuados?

19. ¿Qué deficiencias percibe usted?

20. ¿Qué cosas podrán mejorar su vida en el hospital? ¿Y la del enfermo? (Materiales, de relación, socioeconómicas...)

Sobre la afectación de la vida personal:

21. Durante se estancia en el hospital, ¿Ha necesitado apoyo personal? ¿Lo ha buscado? ¿Cómo? ¿Dónde? ¿Cuándo?

22. ¿Ha tenido problemas de salud en algún momento? ¿Cómo los ha resuelto?

23. ¿En qué forma ha cambiado su vida desde que está en el hospital? ¿Por qué?

24. Su estancia en el hospital y el cuidado de su familiar ¿Ha cambiado su forma de pensar, su forma de entender la vida? ¿Podría hacerlo? ¿Por qué?

25. Si usted enfermara, quién cree que le cuidaría, ¿Por qué?

26. ¿Qué le ha supuesto económicamente estar en el hospital?

27. ¿Cómo es un día de su vida en el hospital?

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Los códigos

Las categorías

La transcripción de las entrevistas, al igual que la de los grupos focales, ha sido sometida a un proceso de revisión laborioso, para constatar la fidelidad de las mismas y realizar las oportunas rectificaciones.

El habla andaluza de los cuidadores se ha castellanizado habitualmente en la transcripción, para facilitar su lectura y evitar el excesivo número de vulgarismos que podría distraer de la lectura, mostrar un aspecto superficial inexistente o atenuar la riqueza o fuerza de las expresiones. De este modo, por ejemplo, se ha utilizado “nada” por *na*, o “para” en vez de *pa*. En las terminaciones de participio se emplea la terminación “-ado”, “-ido” en lugar de las terminaciones populares andaluzas *ao*, *ío* (se han dejado en los casos que he considerado que enriquecían la expresión). Igual ocurre con el empleo de “muy” por *mu*. Y así algunas expresiones más.

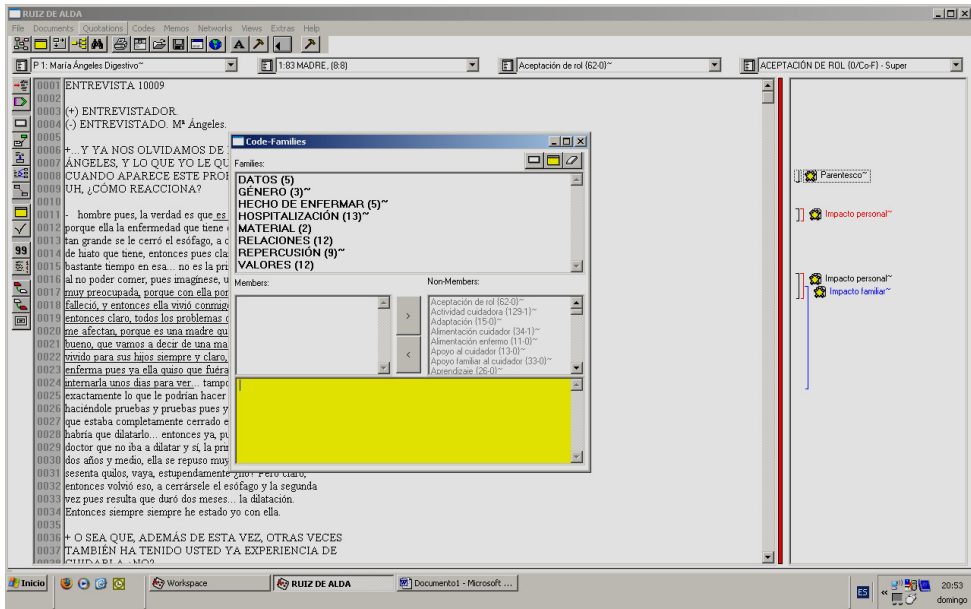
Por el contrario se han mantenido los diminutivos o expresiones propias, y tampoco se ha modificado la estructura de las frases.

El procedimiento de análisis de las transcripciones ha estado marcado por dos líneas esenciales: por un lado, la flexibilidad en el diseño de las categorías y, de otro lado, la reflexión continuada sobre el texto y el sentido de las palabras y expresiones. La calidad y cantidad de la información de la muestra estudiada y analizada proporcionan validez y rigor a la misma.

Una vez realizadas y transcritas las entrevistas, el análisis de las mismas y de los grupos focales se ha realizado con la ayuda del programa ATLAS-ti.⁴²²

²² Mi reconocimiento para Juan Muñoz Justicia, de la Universidad Autónoma de Barcelona, por poner a disposición de los investigadores su manual en castellano sobre el programa

Siguiendo las pautas de la teoría fundamentada, en el proceso de análisis de la información cualitativa he tomado como punto de partida el denominado “microanálisis” o análisis “*detallado, línea por línea, necesario al comienzo de un estudio para generar categorías iniciales*”. El proceso de codificación ha sido axial o selectivo (en función de los códigos previamente establecidos) y otras veces, o bien de forma alternativa, he utilizado una codificación abierta, según la conveniencia, que ha ido enriqueciendo progresivamente el análisis y la teoría que emanaba de las entrevistas; asignando; de esta manera, un código a los diferentes párrafos, dependiendo de su sentido literal o de su significado global.



El programa Atlas-ti facilita el análisis de las entrevistas y la aplicación de la teoría fundamentada. Permite la creación de categorías y códigos y el diálogo constante con los documentos.

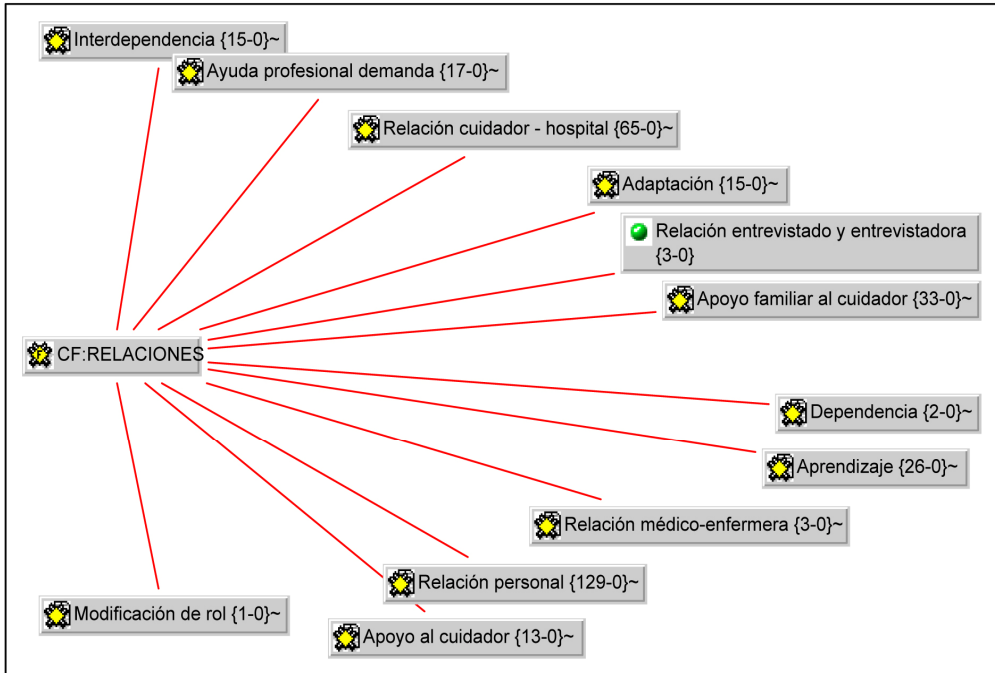
De este modo el proceso de codificación, se convierte en una primera fase de estudio y de reflexión sobre el texto bajo esta doble óptica, de ahí su dificultad. La codificación es la primera interpretación de los datos de la Investigación y, por, tanto una forma de análisis.

El análisis reviste una gran complejidad e implica una vuelta reiterada sobre los textos de la entrevistas. Adquiere un carácter plural y se va adaptando, en ocasiones instintivamente, a las características del texto y de la persona entrevistada. Se mezcla, por tanto, el análisis de contenido con el de discurso e, incluso, en el proceso de codificación, unos códigos corresponden simplemente a contenido, mientras que otros, de modo

evidente, aluden a aspectos del discurso y del sentido de la persona que habla.

En un primer momento elaboré unas categorías que hiciesen referencia a cada uno de los bloques de la entrevista, segmentando cada categoría en diferentes códigos (Codificación axial). Pero enseguida, durante el proceso de análisis, fue necesario incorporar nuevos códigos dada la riqueza de las aportaciones que realizaban los cuidadores familiares (Codificación abierta). La codificación abierta se facilita con la utilización del programa Atlas-ti. Cada categoría o código que pudiese prestarse a equívoco o confusión, fue definido y conceptualizado al instante para evitar olvidos o interpretaciones diferentes en otro momento de la codificación o en entrevistas distintas. El objetivo es que cada código mantenga siempre el mismo significado, aspecto que no es tan fácil cuando se analiza el discurso, ya que en ocasiones hay que interpretar el sentido y el significado del texto, dado el elevado número de entrevistas y la extensión de las mismas.

Focussed Network on: RELACIONES



El programa Atlas-ti, facilita la creación de modelos teóricos y el estudio de las relaciones entre las diferentes citas, categorías y códigos establecidos.

El número de entrevistas, que se justifica por la búsqueda de la saturación necesaria en la metodología cualitativa, ha dificultado y hecho más compleja la tarea del análisis. A ello se añade la abundancia de códigos utilizados, que ha venido motivada por el deseo de mostrar un amplio abanico de la realidad de los cuidadores familiares en el hospital. Como ya dije, he preferido exponer una visión general de su situación, presentar una oferta, un abanico de posibilidades que abra horizontes a futuros trabajos de investigación, en vez de desarrollar exhaustivamente y de modo monográfico algún tema o planteamiento determinado.

La lista de códigos elaborada y acumulada a lo largo del proceso ha sido muy amplia. Códigos que en un momento me parecían plenos de significado, al final del proceso de investigación se han mostrado vacíos de contenido. Mientras que por el contrario, codificaciones iniciales carentes de expectativas se han ido consolidando a medida que avanzaba el proceso de análisis y de reflexión.

Los códigos

A continuación expongo por orden alfabético aquellos códigos cuya significación es relevante y que, por tanto, van a ser utilizados como herramientas de análisis en esta tesis doctoral. **La definición** que presento de cada código **no tiene una finalidad semántica** sino que **representa la intencionalidad y el sentido del análisis** y actúa a modo de delimitación del contenido de cada código. Algún código podría ser mejorado y reformulado, pero prefiero dejarlo tal como yo lo he aplicado, para quien quiera hacer una crítica de mi proceso de análisis o una réplica o aplicación en un contexto distinto al de esta investigación (ello mostraría la idoneidad o validez de los mismos).

Aceptación de rol: "Tarea o actividad justificada por el hecho de ser hombre/mujer, padre/madre, hijo/hija. También se incluye la omisión de alguna actividad por la misma razón. Este concepto es aplicable igualmente a los profesionales".

Actividad cuidadora: "Conjunto de tareas, actividades, o permanencia hospitalaria que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del enfermo, tanto de forma activa como pasiva."

Adaptación: "Manifestaciones que reflejan procesos de cambio en las conductas y valoraciones de los cuidadores familiares para adaptarse a la estructura sanitaria."

Alimentación cuidador: "Forma, lugar o planteamiento mediante el cual el cuidador familiar resuelve la necesidad de alimentarse. También incluye la valoración que sobre la alimentación realiza el cuidador."

Alimentación del enfermo: "Valoración o realización de la actividad de la alimentación del enfermo por parte del cuidador o de los profesionales."

Apoyo al cuidador: "Ayudas percibidas por el cuidador, al margen de la familia. Bien de instituciones extra-hospitalarias o de los propios profesionales."

Apoyo familiar al cuidador: "Conjunto de colaboraciones que el cuidador recibe por parte de su red familiar, o de amigos y vecinos."

Aprendizaje: "Expresiones relacionadas con el modo de adquisición de las destrezas o actitudes en cuidados (suelen ser entendidas como innatas o relacionadas con el género)".

Aseo del enfermo: "Conjunto de actividades que se realizan para su higiene personal, tanto por parte del familiar como por los profesionales. Se incluyen las actividades destinadas a facilitar la eliminación urinaria y fecal".

Aseo personal: "Conjunto de actividades y estrategias mediante las que el cuidador familiar da respuesta a su higiene personal. Incluida la eliminación urinaria y fecal".

Ayuda profesional demandada: "Actividades para las que los cuidadores solicitan la ayuda de los profesionales. También las opiniones que sobre esta ayuda o no tiene el cuidador."

Coste económico: "Conjunto de gastos originados por el proceso de hospitalización. Incluye las jornadas de trabajo perdidas. También el conjunto de estrategias elaboradas para evitarlos."

Creencias: "Manifestaciones de valores, sentimientos religiosos o espirituales que se argumentan como justificación, apoyo o ayuda para la comprensión del proceso de la enfermedad y en su caso de la muerte."

Demandas: "Exigencias y necesidades que los cuidadores familiares plantean a los profesionales de la salud o a la Institución Sanitaria."

Dificultades hospitalización: "Expresiones que recogen los problemas frecuentes que se plantean en el periodo de permanencia en el hospital."

Estado de ánimo: "Expresiones que reflejan directamente la situación emocional del cuidador familiar ante la experiencia de la hospitalización."

Expectativas sobre el cuidador futuro: "Expresiones relacionadas con las perspectivas sobre quién cuidará al cuidador familiar actual en el futuro."

Experiencia cuidadora: "Actividad de cuidar realizada previamente con otros familiares."

Impacto familiar: "Alteración del patrón familiar en la conducta y modos de vida por causa de la enfermedad."

Impacto personal: "Reacción emocional ante el conocimiento del problema de salud."

Importancia de la actividad cuidadora: "Valoración del cuidador familiar o de los profesionales sobre la importancia de la actividad que realizan los cuidadores familiares en el hospital."

Información: "Refleja la importancia, valoración o demanda de información por los cuidadores familiares."

Interdependencia: "Con este término se alude a la estrecha relación que se establece entre el cuidador y el enfermo."

Metáfora: "Expresiones o palabras que remiten a otros significados. Pertenecen al lenguaje de los símbolos."

Modificación de rol: "Cambio en la actividad habitual, realizando tareas de suplencia relacionadas con el género por razón de la enfermedad."

Motivación: "Expresiones mediante las cuales se explica el por qué de la actividad cuidadora: tradición, género, relación, afecto..."

Muerte: "Referencias o alusiones a la misma."

Necesidad de apoyo personal: "Demandas de ayuda, como una repercusión de la actividad cuidadora y del cansancio del cuidador."

Necesidad en salud: "Problemas de salud que se derivan de la presencia y continuidad del cuidador en el hospital."

Parentesco: "Relación familiar entre el cuidador y el enfermo."

Participación familiar: "Opiniones que reflejan la importancia o necesidad de la colaboración de los cuidadores familiares en el hospital."

Periodo de hospitalización: "Tiempo de permanencia en el hospital. También la percepción y valoración de ese tiempo."

Procedencia Rural: "Personas que pertenezcan a municipios de menos de 10.000 habitantes."

Procedencia urbana: "Personas que pertenezcan a municipios de más de 10.000 habitantes."

Relación cuidador – hospital: "Expresiones que recogen la aceptación o rechazo de la organización hospitalaria por parte del cuidador familiar."

Relación personal: "Expresiones que reflejen la interacción diaria entre los cuidadores y los profesionales."

Repercusión personal: "Cambios en la forma de pensar o manifestarse derivados de la estancia en el hospital."

Tareas profesionales: "Actividades realizadas por los profesionales ya sean enfermeras o auxiliares."

Tiempo de cuidados: "Horas del día que el cuidador permanece en el hospital."

Un día de hospital: "Descripción o narración a modo de resumen del cuidador familiar. Todo lo incluido en este apéndice puede ser relevante".

Valoración de recursos: "Opiniones sobre la infraestructura sanitaria, la distribución espacial y la organización."

Códigos eliminados:

Algunos códigos fueron agrupados con otros para evitar solapamientos o suprimidos por su escasa relevancia. Esta circunstancia viene determinada por el propio proceso de codificación en el ámbito de la teoría fundamentada: una expresión se codifica en función de la significación que el momento tiene para mí como investigadora o para la investigación, pero a lo largo del proceso de análisis de todas las entrevistas no vuelve a surgir ese código o valor, o lo hace mínimamente, por lo que pierde significado para el colectivo de las cuidadoras familiares. Entonces no lo incluyo.

Creo que es interesante, no obstante, mostrar qué códigos he ido eliminando, para saber el espacio que pretendían ocupar por su definición y las razones que lo han justificado. Pero, en ningún caso se han eliminado las citas o las palabras del discurso de los cuidadores, sino que se han integrado en otros códigos.

Colaboración: "Actitud del cuidador en la realización de las tareas de cuidado".

Eliminada por ser una redundancia: el cuidador por definición está dispuesto a ella. Está incluida en el desempeño de cualquier "Actividad cuidadora".

Crítica: “Palabras o expresiones descalificadoras de la actuación profesional o de la institución sanitaria”.

Eliminada por estar incluida en el ámbito del código relaciones o demandas.

Cuidados ocultos: "Actitudes o manifestaciones que implican una preocupación o cuidado que no es percibido por el entorno".

Eliminada porque la propia presencia del cuidador es un cuidado oculto y por tanto se solapa con actividad cuidadora.

Dependencia: "Actitud de sumisión o abandono a la voluntad de los profesionales sanitarios. Está en relación con situaciones de inmersión en la estructura jerárquica y de poder. Se potencia por el debilitamiento físico y de salud del paciente y el desconocimiento del entorno."

Eliminada porque aparece solo una vez. Es un caso más, dentro del código relaciones.

Disponibilidad: "Actitud de colaboración que se refleja en las expresiones del cuidador."

Eliminada por ser idéntica a colaboración.

Enfermedad Social: "Opiniones y valoraciones en las que se reflejan mitos y creencias sobre determinadas enfermedades (cáncer, sida, infecciosas), lo que genera y condiciona los comportamientos y actitudes."

Eliminada por no haberse presentado con entidad suficiente. Comienza a analizarse como tal y luego se incluye su contenido dentro de Repercusiones Personales.

Estrés: "Manifestaciones que reflejan cambios en la actitud personal o profesional derivadas de los estímulos originados en el entorno hospitalario. Actitudes que reflejan inadaptación a las situaciones cotidianas."

Eliminado porque se incluye dentro del código de Repercusiones Personales. En forma directa únicamente se ha expresado en los grupos focales.

Miedo: "Expresiones que reflejan angustia ante el riesgo de la intervención o de la evolución del proceso de enfermedad".

Eliminado por no ser frecuente como tal. Las expresiones similares se incluyen dentro del código Impacto personal.

Naturaleza de los cuidados: "Actividad cuidadora realizada por ser mujer".

Eliminado por estar relacionado con el código aceptación del rol.

Opinión: "Manifestaciones o expresiones espontáneas relacionadas con la enfermedad y el entorno hospitalario".

Eliminado: fue un intento fallido de codificación abierta. Demasiado general por un lado (todo son opiniones) y por tanto se solapa con otros códigos.

Pena: “Expresión de tristeza relacionada con la hospitalización o con el proceso de evolución de la enfermedad”.

Eliminado por infrecuente. Incluido dentro del código Repercusión personal.

Poder: “Expresiones relacionadas con sentimientos de inferioridad o superioridad con respecto a otros dentro de la institución sanitaria. Se manifiestan frecuentemente de modo inconsciente y pertenecen al ámbito del discurso”.

Eliminado porque directamente sólo se plantea en el discurso de algunos profesionales pero subyace y por tanto se solapa con el código de las relaciones.

Red familiar: “Conjunto de apoyos familiares al cuidador dentro del hospital.”

Eliminado por estar integrada dentro del código Apoyo familiar al cuidador.

Relación entrevistado y entrevistadora: “Expresiones de afecto o empatía de la persona entrevistada”.

Cómo código es irrelevante. Sí es importante y se tiene en cuenta en la valoración y repercusiones de la entrevista.

Relación médico-enfermera: “Expresiones bidireccionales sobre el marco de actuación profesional y competencial de médicos, enfermeras y auxiliares”.

Eliminado por estar incluido dentro del código de las relaciones. Durante el proceso de codificación del grupo focal, este código me sugirió el siguiente comentario (memo)²³:

"Las respuestas y la actitud generalizada de las enfermeras, consolidan y refuerzan las relaciones jerárquicas en el hospital. Los familiares y los enfermos se encuentran con una barrera de escala de mando, formada por las enfermeras que le bloquean el acceso directo hasta el médico, fuera de las horas preestablecidas."

Resignación: "Aceptación de las dificultades impuestas por la enfermedad y la hospitalización".

Eliminado por ser una forma de Adaptación.

Traslado del espacio doméstico: "Conductas repetitivas del ámbito familiar que se reproducen dentro del hospital".

No se ha adscrito a ninguna familia. Ha desaparecido como código explícito pero su contenido se ha incluido dentro de la Hospitalización

Valores: "Juicios, opiniones y actitudes relacionadas con el entorno ético-moral y las creencias de las personas".

Se planteó como código y a lo largo de la investigación adquirió el rango de Categoría.

²³ Memo: Son las anotaciones personales, reflexiones, que pueden hacerse sobre la marcha, del documento, frase, código, cita o aspecto de la investigación. Se recuperan fácilmente y se insertan dentro de la investigación sin dificultad.

Las Categorías

Para facilitar el estudio y comprensión durante la investigación, **los códigos se han agrupado en familias o categorías de rango superior**. Al comienzo del proceso de análisis de las entrevistas, algunos códigos podían estar incluidos en dos o más categorías. También la ubicación de algunos códigos en una categoría u otra, es frecuente que origine dudas y por tanto puedan ser adscritos indistintamente, a una u otra, en razón de su significatividad, a criterio del investigador. Esto es un rasgo más de la metodología cualitativa. Esta situación se daba con algunos códigos de las Categorías Hospitalización, Repercusión y Relaciones, ya que al ocupar un mismo contexto espacio-temporal están muy interrelacionados. Por esta razón, hay códigos que compartían categorías pero se han integrado, en una u otra, para la elaboración del análisis (p.ej.: Necesidades en salud o Necesidad de apoyo personal, compartían las categorías de Repercusión y Hospitalización, pero los he incluido en esta última).

A. Categoría: DATOS: Información general sobre el cuidador.

Códigos (3):	Parentesco
	Periodo de hospitalización
	Procedencia (Rural / Urbana)

B. Categoría: GÉNERO: Se recogen las actitudes, opiniones, valoraciones relacionadas con el hecho de ser hombre o mujer. Aceptación, rechazo o cuestionamiento del rol.

Códigos (2): Aceptación de rol

Aprendizaje

C. Categoría: HECHO DE ENFERMAR: Se pretende recoger las reacciones generadas por el conocimiento del problema de salud.

Códigos (3): Experiencia cuidadora (previa)

Impacto familiar

Impacto personal

D. Categoría: HOSPITALIZACIÓN: Se recogen todos los procesos y actividades que se generan en el ámbito hospitalario.

Códigos (9): Actividad cuidadora

Alimentación cuidador

Aseo personal

Dificultades hospitalización

Información

Necesidad apoyo personal

Necesidad en salud

Tareas profesionales

Tiempo de cuidados

E. Categoría: MATERIAL: Evaluación del grado de satisfacción de los cuidadores con la infraestructura hospitalaria.

Códigos (2): Demandas

Valoración de recursos

F. Categoría: RELACIONES: Todos los códigos afines con la interacción entre las personas y sus consecuencias.

Códigos (7): Adaptación

Apoyo al cuidador

Apoyo familiar al cuidador

Demanda de Ayuda profesional

Interdependencia

Relación cuidador – hospital

Relación personal

G. Categoría: REPERCUSIÓN: Exclusivamente los cambios motivados por el hecho de la hospitalización y no de la enfermedad, aunque vayan muy ligados.

Códigos (3): Coste económico
Expectativas sobre el cuidador futuro
Repercusión personal

H. Categoría: VALORES: “Juicios, opiniones y actitudes relacionadas con el entorno ético-moral y las creencias de las personas”.

Códigos (5): Creencias
Metáforas
Motivación
Muerte
Participación familiar

Capítulo IV

RESULTADOS

Dentro de la Metodología cualitativa la redacción de los resultados constituye una etapa más del procedimiento de análisis.

Los resultados se van a exponer mediante dos grandes apartados. En primer lugar, una parte referida a sus personas, a su identidad, a lo que dicen o quieren decir cuando hablan: el lenguaje y la metáfora; también sobre sus perfiles y trataré de reflejar, a través de sus palabras, qué tipo de cuidador es el más representativo de cada perfil. La segunda parte corresponde al análisis de los códigos agrupados según las diferentes categorías establecidas.

El lenguaje y la metáfora

A lo largo de las entrevistas mantenidas con las cuidadoras familiares, fui descubriendo la intensidad semántica y la riqueza expresiva de su lenguaje en la mayoría de las ocasiones. Creí por ello necesario afrontar este reto y sacar a la luz mediante un somero análisis el uso de estas expresiones y el recurso de las metáforas que ellos empleaban para reflejar sus estados de ánimos y emociones. La idea se hacía más necesaria para compensar el hecho de que durante la transcripción, como ya he indicado, no solo no se ha realizado una transcripción fonética del habla andaluza (tarea muy dificultosa y que escapa al sentido de esta investigación) sino que se han alterado algunos tipos de terminaciones para evitar la vulgarización de los contenidos de las entrevistas.

El estudio de las metáforas y recursos utilizados supe en parte estas limitaciones y carencias, que en la representación del habla y de la entonación se producen durante el proceso de transcripción, y nos aproxima a sus vivencias y emociones, en algunos casos de una manera muy cercana. Pretende ser sólo eso, un intento de aproximación respetuosa de una profesional de los cuidados y desde la antropología, con la osadía de ser una persona profana en el campo de la lingüística y la semántica. Pero la riqueza y el alto contenido del imaginario simbólico (Geertz, 1989) de sus palabras lo justifican y hacen necesario. Esta sería, por tanto, una descripción densa interpretativa que sale del discurso de las cuidadoras familiares.

Existe una gran variedad de recursos, figuras y metáforas. Lo que tienen en común es que se han vertido en un mismo espacio y contexto: durante las entrevistas en el hospital. No todas las personas entrevistadas tenían obviamente la misma riqueza expresiva y metafórica, pero aquí no se van a analizar desde un punto de vista personal sino en cuanto que son referencia del colectivo de cuidadores familiares. Incluso en ocasiones, no tienen casi nada que ver con el contexto sanitario o de la salud-enfermedad, sino que se utilizan como un refugio afectivo o personal. Dada la dispersión geográfica de las personas entrevistadas, algunas son fruto de localismos determinados, otras, en cambio, son expresiones personales que reflejan las emociones propias.

Las aportaciones teóricas desde el punto de vista de la transculturalidad (Laplantine, 1992; cit. por Briones, 1994) ²⁴ son

²⁴ Laplantine, en su obra "Anthropolgie de la maladie", presenta diferentes modelos sobre la comprensión y percepción cultural de la enfermedad: el **modelo ontológico-funcional**, en el que la enfermedad está centrada en el cuerpo y en la anatomía, Este modelo predomina "en nuestra cultura, tanto en la medicina científica como popular". El modelo funcional-**relacional** basado

especialmente relevantes en este aspecto, en el que el sentido de la enfermedad se percibe a través de la interpretación del lenguaje espontáneo y coloquial de las cuidadoras familiares. Los modelos etiológicos, fruto de la implementación de las aportaciones de la cultura primitiva y de la novela contemporánea, ayudan a situar y analizar la percepción que de la enfermedad presenta la sociedad actual.

Para el análisis y comentario de las metáforas me han servido de gran ayuda las orientaciones de George Lakoff & Mark Jonson (2004). He seguido sus pautas en cuanto al modo de clasificación de las metáforas, como estructurales (A es B: *“la luna es una caja negra”*), orientacionales (del tipo arriba/abajo: *“se me cayó el alma a los pies”*) u ontológicas (experiencias sobre objetos físicos, son muy variadas, aunque las más usuales son las del tipo metonimia: *“tomarse una botella”*). En este sentido utilizaré las abreviaturas ES (estructurales), OR (orientacionales) y ON (ontológicas).

Como ya he indicado con anterioridad, este intento de clasificación de las diferentes metáforas y tropos que utilizan los cuidadores familiares lo realizo a modo de propuesta y con carácter indicativo. La clasificación presenta sus dificultades, ya que no todas las expresiones son del mismo tipo ni tienen el mismo valor y más aún cuando máxime cuando en ningún caso soy una especialista en la materia; pero el esfuerzo me ha resultado gratificante. A continuación muestro una selección de las mismas.

en conceptos relacionados con la armonía y el equilibrio. El **modelo exógeno** que entiende la enfermedad como causada por un agente externo al enfermo. El **modelo endógeno** que relaciona la enfermedad con factores internos del individuo, naturaleza, humores, herencia. El **modelo aditivo-sustractivo**, el enfermo adquiere algo negativo (posesión) o pierde algo positivo (el alma, la razón, o “la cabeza”). El **modelo maléfico-benéfico**, cuando la enfermedad es percibida en términos de juicio de valor por los miembros de una comunidad (por ej. La crisis del modelo biomédico)

Figuras y metáforas relacionadas con la enfermedad (frecuentemente asociada a la idea de camino, de carga pesada o de árbol)

Tipo	Metáfora	Significado
ON	Pues que <i>me ha cogido</i> a mí el hospital como si, si <i>algo ya mío</i> .	Implica también relación. Es una personificación del hospital que es capaz de coger y atrapar a la persona (se manifiesta en sentido positivo). Refleja así mismo una estrechísima vinculación con el hospital, que se siente como propio. Manifestación cercana al síndrome de Estocolmo (a pesar de las dificultades de la hospitalización surge la empatía por la buena relación con los profesionales y el entorno.
ES	<i>Le dio un virus</i> en los huesos..., era un virus que se <i>le había entrado</i> en los huesos y <i>le hizo hasta agujeros</i> .	Los efectos de la enfermedad crean la imagen del cuerpo como un recipiente de la misma. El sentido maligno de la enfermedad se expresa mediante el término “agujeros” que implica la destrucción del cuerpo entendido como una estructura sólida. Los virus van y vienen y la idea de virus se asocia a un gusano que orada.

ON/ES	<i>Los dos me dolían</i> pero éste estaba peor.	La cuidadora expresa y justifica de esta forma la necesidad de elegir entre dos familiares a los que debía cuidar. Entre el marido y el hermano no se impone el parentesco sino la gravedad del proceso de salud. Mediante el “dolor” se reemplaza el término cariño y amor afectado por el sufrimiento de la cuidadora (amor + enfermedad = dolor). Es un dolor metafísico, a través del cual se expresa el impacto que la enfermedad ejerce en la persona que cuida.
ON	Porque <i>el dolor no se ve</i> , que <i>tenía que verse</i> , no se ve.	La necesidad de comunicar la experiencia del dolor que es una constante en la vida del familiar y del enfermo, lleva a esta expresión metafórica mediante la que se reivindica la cualidad visual a una experiencia interna e intangible como es el dolor. La expresión “tenía que” acentúa la intensidad del sufrimiento que se experimenta a través del mismo.

- ON/ES Yo *no puedo con el dolor*, no puedo *ni conmigo...*, ahora yo *tengo* un dolor que no se lo deseo *a nadie*. Se atribuyen cualidades físicas al dolor. Cualidades de peso: el dolor pesa y no se puede con él. Y en analogía tampoco se puede con uno mismo. El dolor de esta forma se identifica con la persona que lo sufre. El dolor de la cuidadora por la enfermedad del marido es tan intensa que identifica el dolor con su propio cuerpo (A es B), el cuerpo es dolor, y “no puedo”. Es un dolor tan insoportable que “no se desea a nadie”: la máxima gradación del dolor expresada mediante la exclusión de los demás.
- OR Cuando vine la primera vez el año pasado, *se me cayó el hospital*, cuando yo vi la sonda, y vi el agujero. El impacto del primer contacto con la enfermedad produce una grave afectación personal en la persona del cuidador. La caída forma parte de esas metáforas orientacionales (Lakoff) que tienen un matiz negativo. La hipérbole que supone la caída del hospital acentúa la expresión de la conmoción de la cuidadora ante el efecto de la enfermedad, el agujero, en el ser querido.

ON/ES/ OR	<p><i>Lo de mi marido</i> es que <i>lo vi</i> como diciendo: "<i>esto es mío</i>", porque yo creía que eso <i>es lo último</i> y <i>el Señor me va a probar</i>; a ver si yo soy capaz de llevar esto, y lo acepté así, como algo que de verdad para <i>enseñarme</i> a mí.</p>	<p>"Lo de mi marido" como una alusión directa a la enfermedad, pero que implica mucho más ya que conlleva un destino y un pronóstico que se presume fatal. También lleva aparejado toda una dependencia y entrega hacia el enfermo que le ha condicionado toda la vida. Y se toma como propio, a pesar de la enfermedad y su proceso, que no se mencionan: son "lo último". Lo último en el sentido final y de que no puede ser peor. Y sin embargo se acoge como prueba y enseñanza propia. También utiliza el término ver, "lo vi", en el sentido metafórico de entender y comprender, es ver con la luz de la razón.</p> <p>El juego metafórico es riquísimo como se aprecia. Utiliza en este caso una metáfora triple: "Lo de mi marido", ontológica en cuanto fruto de la experiencia y que se asume: (A) "Es lo último" (A es B), estructural y orientacional.</p>
ES	<p>Es que <i>tiene una fe</i> en el doctor Rogelio, "<i>que pa qué</i>".</p>	<p>El uso de término fe es muy frecuente en el ámbito hospitalario relacionado con la profesión médica. Dado que la fe es creer en algo o alguien</p>

que no se ha visto, el uso de la palabra es metafórico.

El término fe en estas ocasiones sustituye a la palabra confianza. También puede aludir a la esperanza.

Es el empleo de una virtud por otra. Expresa la confianza en esa persona en su más alto grado. También implica una posición de subordinación de quien la expresa hacia la persona a la que se dirige. La fe, para la mentalidad popular y la tradición judeo-cristiana, es la confianza que moviliza para bien. Similar a la creencia en las curanderas (María del Albaicín) o santones (Santo Custodio o Santo Manuel).

“Que pa qué”, expresión coloquial mediante la que se quiere hacer resaltar un sentido de plenitud y totalidad.

ON Dios existe, que yo no lo veo pero lo siento. *Lo siento así de cerca de nosotros, aunque a veces nos aprieta demasiado, que será así.*

Las profundas convicciones religiosas se manifiestan a través de esta percepción sensible de Dios [con los brazos cruzados sobre el pecho, los comprime aún más haciendo como un gesto de

abrazo]: “así de cerca”. La enfermedad y la dependencia de Dios, se entienden como una tenaza o cuerda divina que “nos aprieta”: es el efecto de la enfermedad. “Que será así”, expresión que alude a la aceptación de la voluntad divina, por maligna que ésta sea. La enfermedad como prueba para merecer la gracia divina, simbolizada tradicionalmente en la figura bíblica de Job.

ON

No tengo ninguna gana de reír, no, yo *me liaría* ahora, digo, *a llorar a gritos, sin esforzarme*

Una pena inconmensurable contenida durante muchos meses hay detrás de estas palabras. En la acepción literal de la expresión pronominal “me liaría”, se pondría a ejecutar con vehemencia un llanto. También conlleva liarse, un cierto grado de abandono y enajenación. Se llora con lágrimas, pero con sus palabras expresa la angustia y opresión interior, porque no quiere gritar, desea “llorar a gritos”, para su desahogo, pero que no se oiga... y como está sin fuerzas, simplemente dejarse llevar. El llanto que desea es un llanto interior e íntimo.

- ON Ha tenido *suerte en su "bajas"*, hasta que *ya hemos llegado aquí*, que ya dicen que no le pueden hacer *nada*.
- Metáfora que alude a la evolución cíclica de la enfermedad.
- Las complicaciones en los procesos de la enfermedad suelen ir relacionados con un tipo de metáfora orientacional que implican caída o bajada, como conceptos negativos. Las "bajas", negativas se muestran compensadas en este contexto con la expresión "suerte", relacionada con la recuperación. Mientras que en este lenguaje figurado el final también se expresa con un localismo "aquí": "ya hemos llegado aquí" y "Nada"... se expresa con una cierta indefinición y vaguedad una prefiguración de la muerte.
- ON Le quitaron su bultico.
- Expresión habitual de carácter metonímico mediante la que se evita el empleo del término cáncer o tumor que tienen peores connotaciones y expectativas. Incluso con el diminutivo, -ico, se atenúa la gravedad del mismo. También se adivina una gran afectividad tras el uso del posesivo "su".

ES	Nos lo pusieron muy negro.	Uso habitual del color negro en sentido negativo para cuestiones relacionadas con la salud. Implica una evolución desfavorable en la evolución de la enfermedad. Su uso es casi eufemístico cuando se utiliza dentro de un diagnóstico o pronóstico médico.
ES	Tiene lo que es la azúcar.	Expresión muy frecuente de tipo metonímico, cuando se menciona una enfermedad por sus efectos. Alude a la diabetes o a un nivel de glucosa alto en sangre. Forma parte del lenguaje coloquial de los enfermos y familiares y también los utilizan los profesionales sanitarios cuando se dirigen hacia los pacientes.
OR	Pues yo, <i>detrás</i> del padre nada más.	Metáfora orientacional en la que se manifiesta mediante la posición “detrás”, la dedicación y entrega del cuidador familiar a la atención del enfermo. Su uso es alternativo a “estar pendiente de”, por tanto implica dependencia.

dolor que manifiesta la persona a través del *ay*. Igual que se siente el dolor, se sienten las palabras.

OR *Esto ya vemos que no tiene buen camino, esto hay que mandarla a Granada.*

El desarrollo de la enfermedad se entiende como un camino que hay que recorrer. Este camino a veces “se tuerce” o como ocurre en este caso “no tiene buen camino”. Entonces se recurre al empleo de la metonimia y Granada se convierte en el Hospital Ruiz de Alda. Además el uso del término conlleva una mejora en la atención de los enfermos y garantía de que se está haciendo lo correcto. También refrenda la gravedad del proceso.

ON *Ahora ya es que se “enraigó” esto y ya han empezado mal. Y a ver si salen las cosas bien, que haya un apañó.*

La enfermedad no sólo es camino, sino que también se asocia a la idea y metáfora de árbol. En este caso de connotación negativa que echa raíces en el enfermo y se apodera de él con una fuerte adherencia, “se enraigó”. El término empleado “enraigó”, inexistente en castellano académico pero frecuente en el

uso coloquial, puede surgir de la fusión de dos conceptos que a nivel mental están muy unidos: arraigo + raíz.

“Apaño” está utilizado en lugar de solución. La palabra conlleva la idea de arreglo parcial o remedio, incluso no a la salud del familiar específicamente, sino a la situación global que se ha generado.

- ON Nosotros llevamos ya una *racha, una racha de enfermedad.* No es una racha de viento, sino “de enfermedad”. De esta forma el cuidador familiar expresa la gran afluencia de situaciones distintas que le está sobreviniendo con motivo de la enfermedad y que en ocasiones casi le superan y alteran de una manera importante su forma de vida.
- ON/ES Yo *no puedo con la carga,* con la carga que yo tengo no puedo. La enfermedad y sus implicaciones son materializadas por el cuidador de una forma física pesada. Peso y densidad que llegan a ser prácticamente insoportables. También “la carga” hace referencia a las
- Pues entonces *entre todos llevaríamos la carga.*

“responsabilidades” y capacidades no sólo físicas, sino económicas o sociales para dar respuesta a los problemas de salud que se han planteado. Y lógicamente se pide compartir esa carga: es un mismo peso que llevado por muchos se hace más liviano.

ES Cuando estuve internado sí, *tuve yo enemigos*. Ahora, ahora mismo lo tengo todavía, porque alguna *reliquia* queda.

El argot bélico tan común en otras esferas de la comunicación también aparece en la enfermedad. El ciclo salud-enfermedad es a veces entendido como una batalla personal que se libra contra la enfermedad, por eso el cuidador dice que “tuvo enemigos” y las “reliquias” que le quedan son como viejas heridas de guerra. La enfermedad es el gran “enemigo” de la salud dentro del imaginario social. En el binomio salud enfermedad existe un antagonismo evidente, por más que se quiera integrarlo como un elemento natural dentro del desarrollo del ciclo vital.

- OR Y a mí *se me cayó el cielo encima*, el cielo. Metáfora orientacional que a su vez expresa una paradoja metafórica. Por un lado la caída expresa ese sentido negativo en las situaciones que se expresa con lo que está debajo (Abajo/ caída). El término cielo por su parte supone el empleo de un término contrario a caída, porque el cielo por estar arriba y por su significado es un elemento positivo. La yuxtaposición de ambos términos potencia la idea negativa el impacto que causa en la persona la enfermedad. Además el uso del adverbio “encima” que por orientación sería positivo y superior, en este caso acentúa lo contrario, la pesadez y carga onerosa que supone la enfermedad (el cuidador se sitúa debajo y aplastado por la situación).
- OR Él, con su riñón *ha estado...*, bien lo sabe el Señor, que con sus medicinas, con su medicación, *hacia el borde del cañón* Metáfora que sitúa la evolución de la enfermedad en una situación límite o borde. Esta elaboración trae consigo aparejada la idea de caída hacia un precipicio, que se identifica con la oscuridad y lo negro (muerte). En esta ocasión el término es extraño e

inusual pero igualmente rico. El borde del cañón en su negrura, alegoría de la muerte, también alude a la rapidez e inmediatez de la situación: es el lugar del disparo o la muerte inminente.

ES Y una mañana, *se fue apagando, apagando*, y lo rechazó.

La salud es como una llama. El fuego simboliza la vida y la fuerza interior, las ganas de vivir. En este caso el fuego y la llama se refieren a un elemento concreto: el riñón. El familiar después de ser trasplantado ha experimentado un fracaso renal, y de ahí la expresión de la cuidadora familiar “se fue apagando”.

Desde los auxiliares hasta el médico ha sido terrorífico, *terrorífico, es una pesadilla*.

Las circunstancias de la hospitalización se relacionan con una situación experiencial en el que las emociones y sentimientos se han visto gravemente afectados. El uso un tanto hiperbólico de los términos “terrorífico” y “pesadilla”, son producto de una situación de angustia y desamparo dentro de la institución hospitalaria.

- ON Esa *cara del* dolor. La personificación es otro variante importante dentro del campo de las metáforas. La “cara del” o el rostro del dolor son la serie de circunstancias o manifestaciones que, pasando desapercibidas para el resto de personas, son el elemento o núcleo esencial del sufrimiento para el enfermo y el familiar.
- ON La *cara de* dolor. En un contexto similar pero con matiz diferente se utiliza esta expresión. El dolor puede ser visible y contemplado a través de la cara del otro, del enfermo. Por medio de su expresión comprendemos y valoramos el grado e intensidad del dolor. Es decir, el dolor que es una abstracción y elemento invisible, se materializa y se percibe en el rostro del que lo sufre.
- ES Ese es *mi “pan nuestro de cada día”*. La enfermedad y la hospitalización imponen en la cuidadora familiar exigencias, rutinas o alteraciones frecuentes en las pautas y modos de vida. La expresión

evangélica expresa el modo de aceptación de las circunstancias nuevas y las adversidades. La expresión siempre alude a situaciones negativas, penosas o con un cierto grado de dificultad en la vida. Nunca se utiliza para expresar las satisfacciones. Es una fórmula de resignación. El “mi” lo refuerza.

ES *Me cogió una pulmonía..., es que pillé una pulmonía que estuve aquí nueve días ingresado.*

La enfermedad se convierte en ser animado u objeto material, que puede coger o ser cogido. Percepción próxima al modelo aditivo-sustractivo y de tipo exógeno de Laplantine. Se atribuyen cualidades animales o físicas a entidades abstractas o inmateriales.

ES Cuando le extirparon los pechos, pues que yo a lo mejor..., y yo, al contrario, me volqué más, ya le digo que muchas veces me decía: "*yo ya no soy una mujer ni nada*", "no te preocupes yo no te miro por eso", porque para eso nosotros ya tenemos nuestros hijos: *hemos vivido. Estamos viviendo nuestra vida* y ahora nos necesitamos el uno al otro.

Las secuelas del cáncer de mama en la mujer tienen con frecuencia un fuerte impacto psicológico. El rol de la mujer relacionado con la reproducción u objeto sexual la lleva a negar la condición femenina y humana: “no soy mujer ni nada”.

La construcción de la reiteración pleonástica y del poliptoton, “vivir nuestra vida”, refuerza la

identidad con la pareja y establece dos formas de vida. Distingue entre la vida de y para los hijos: “hemos vivido”, y la vida nueva que aparece desde que irrumpe la enfermedad que se identifica como vida diferente pero propia: “nuestra vida”.

ON *Tan mal lo he hecho.*

En otras ocasiones la enfermedad y se percibe como un castigo. La relación con el modelo etiológico, maléfico-benéfico de Laplantine, de nuevo, es evidente. La evolución desfavorable del enfermo hace que se desarrollen en el cuidador o cuidadora familiar sentimientos de culpabilidad.

ON No puede beber agua, porque *como está como está.*

El estado de salud del enfermo se percibe como una situación indefinida e imprecisa. Otras veces la gravedad de la situación se expresa mediante la ambigüedad. Esta especie de anáfora, “como está como está”, del lenguaje coloquial describe la evidencia de la gravedad del enfermo.

- ON Desde que me operaron de la vesícula *me echaron un caldero de agua en el vientre.* Las secuelas de la enfermedad y de las intervenciones quirúrgicas que han alterado la calidad de vida de las personas, se describen con esta riqueza para expresar la agresión sufrida en el propio cuerpo. De modo inconsciente se ha eliminado un concepto por considerarlo superfluo: “agua”[hirviendo]. Ya que en el término caldero subyace la idea del agua caliente.
- ON/OR Esto *se nos ha venido* y esto tenemos que *sacarlo “palante”* como sea. Pasado y futuro confluyen en un presente conflictivo e inseguro. El pasado con su percepción negativa de llegada de la enfermedad y la ubicación del “palante” en un futuro esperanzador. El se, pleonástico, refuerza la gravedad: “se nos ha venido”.
- OR *Se me cae el techo encima.* De nuevo una metáfora orientacional de caída para reflejar el estado de ánimo del cuidador familiar. Si antes fue el cielo o el mundo, ahora es el techo. El techo en su contexto metafórico símbolo de la casa y del hogar familiar es un símil del resquebrajamiento de la realidad vital y de la familia originado por la enfermedad.

- ON/ES Porque esa enfermedad de mi hijo *es por brotes, si le van a dar cuatro brotes, ya le quitan uno, que le den tres.., pero los brotes le siguen dando... y cada vez que le dan los brotes es una caña y una escoba*, se pone rígido, rígido.
- La enfermedad vuelve a tomar aquí esa concepción arbórea o de fuerza natural (manantial) que se apodera del cuerpo y en él se manifiesta mediante brotes. El símil de la rigidez es la caña y la escoba, esta acepción es de uso frecuente en el lenguaje popular.
- ON Decía que tenía los *riñones blancos*, y yo eso no lo entendía, entonces me dijo que era porque los *riñones son negros* y cuando van perdiendo sangre se van poniendo blancos y ya pues lo comprendí un poco.
- El color en este contexto se utiliza para hacer comprender el estado de salud y la evolución de la enfermedad. El uso habitual de blanco y negro en lenguaje simbólico está alterado (blanco=positivo, negro=negativo). En este caso el color blanco se vincula con el deterioro y falta de sangre.
- ES Para mí *eso sería un regalo* como... si para mí esto fuera *benigno...* sería la persona *más feliz del mundo...* sería algo tan maravilloso que *no tendría precio*.
- La salud como regalo y don es una de las concepciones habituales que se suelen tener sobre la salud. La enfermedad supone una reestructuración de la escala de valores de los individuos. La salud en estos casos se convierte en un bien supremo y de valor incalculable.

ON	No es que le dio fiebre, sino que estaba <i>muy decaído</i> y <i>tenía el huevo en la garganta</i> .	El deterioro de la salud se identifica de nuevo con una posición de “caída”. Con “el huevo en la garganta” la cuidadora describe las dificultades respiratorias de su marido ante el avance de la enfermedad.
----	--	---

Figuras y metáforas relacionadas con la muerte (entendida frecuentemente como juego, camino, fortuna, destino).

Tipo	Metáfora	Significado
ON	Esto ya <i>es esperar</i> la muerte.	La falta de esperanza en la recuperación conlleva a una actitud de aceptación de lo inevitable que lleva a la mención expresa de la muerte (aspecto que con frecuencia se suele evitar).
ON	Darle las gracias por <i>los años que nos lo ha dejado</i> y <i>lo recoja cuanto más pronto mejor</i> .	Expresión metafórica impregnada de religiosidad que lleva implícita la idea de la muerte como “retorno”. La vida de la persona es cosificada como una posesión, don o préstamo que se tiene por deferencia divina. La muerte se plantea como una “devolución” que depende por tanto de la decisión divina. Se desea la muerte como fin del sufrimiento.

- ON Porque *no me* lo voy a *llevar conmigo*. Mediante esta expresión se presagia la muerte del marido por parte de la cuidadora familiar. Es el sentido de pérdida el que se manifiesta y el regreso en soledad al hogar. A través del “no me...conmigo”, se profundiza en el dolor personal.
- ON Ya *el morirse*, eso sí. Ahora, ahora sí *he fracasado*. La muerte ajena se siente como fracaso propio. La muerte aparece descrita como acción mediante la sustantivación del infinitivo en su forma pronominal: “el morirse”.
- ES Luego dicen: "se han cargado" alguno de mi pueblo... "ya se han cargado a fulano"..."ya se han cargado al Felipe". Cargarse en el sentido figurado popular de provocar la muerte de otro. Citado en términos sanitarios se refiere a la incompetencia o error médico que provoca la muerte del paciente. El empleo de fulano, mengano, zutano o perengano son palabras que se utilizan para suplir el nombre de la primera, segunda, tercera, o cuarta persona. Forman parte del léxico culto (a veces popular) que está en desuso en la actualidad.
- ES El polisíndeton negativo subraya la carencia de posibilidades de curación. Adopta además una forma de gradación que aumenta la tensión emocional: “ni”...”ni”..” ni”...”ni más nada” , es decir sin solución... con un cierto reparo a nombrar la muerte, la metáfora recurre a expresarla como “la definitiva”. En cuanto que es la *definición* absoluta y en cuanto que supone el *fin*.

OR Creo que *se va a ir a mejor sitio que aquí*; es que aquí es sufrir, qué remedio queda.

La muerte como una prolongación del viaje o camino (metáfora básica de la vida que también se emplea en la muerte). En la medida que es una perífrasis de futuro implica una idea positiva y de mejora. En el ámbito orientacional de la metáfora “el allí”, siempre suele ser mejor que “el aquí”.

La vida como sufrimiento, “aquí es sufrir”, no es una expresión ligada especialmente al ámbito experiencial sino que forma parte del conjunto de percepciones de tradición cristiana medievalista, que aún persisten, relacionadas con el “valle de lágrimas” que debe ser la vida terrena.

OR Poquito a poco te *vas a ir curando, que va despacio* pero que te vas a curar, *verás como te curas, sabiendo yo que no se iba a curar, pero yo me estoy refiriendo a la otra cura, a la cura de que ya no le va a doler más*, y que ya no se va a sentir mal. Le digo eso para conformarlo, yo

El proceso de la enfermedad o “curación” es descrito mediante la metáfora del camino o itinerario. Como se observa, se utiliza de forma reiterativa el verbo ir en diferentes tiempos: “vas, ir, va, iba”, que implica ese sentido de andadura que se realiza lentamente: “va despacio”.

El empleo simbólico como “engaño” de la curación, entendida como un símil de la curación eterna que se inicia con la muerte, sobresale por su espontaneidad en la elaboración así como por la explicación y justificación de su uso como un elemento terapéutico y reconfortante ante la enfermedad y la muerte del familiar enfermo.

La felicidad terrena se entiende como algo efímero que bruscamente puede ser roto por la adversidad o el infortunio. “En el mundo no

sé que no se va a curar, pero que *su cura va a ser la que tenemos que llevar todos*, si es que *todos tenemos que morir y sería muy aburrido si no lo hiciéramos*, porque vivir así... Al fin y al cabo *en el mundo no hay nadie feliz*, puede tener unos días, puede tener una temporada, pero luego *te viene una descarga que es demasiado eléctrica* y entonces ya se te olvida hasta lo que has pasado bien y tienes en memoria nada más que lo malo, es que no sé contestar, en fin, *me voy a otro lado ¿no?*

hay nadie feliz” es una hipérbole a través de la cual la idea que se quiere manifestar es que la felicidad completa es imposible.

El fin de la felicidad se describe como “descarga demasiado eléctrica”, lo que refuerza el impacto emocional y la acción bloqueante y obnubiladora de la enfermedad sobre la familia.

La cuidadora adquiere conciencia de pronto de la complejidad de su discurso y retoma una metáfora orientacional para resituarse en el “lado” del discurso y la conversación.

- OR/ES *Los ricos sufren más, porque se dejan más y les costará más trabajo. A los pobres que nos vamos conformes con todo, como no te dejas mucho aquí, pues no te da pena de morirte.*
- La muerte es presentada con un valor antitético entre los ricos y los pobres.
- La muerte como separación de la vida terrena se muestra con una doble valoración, enraizada en la cultura popular, según la cual la muerte es más llevadera para quien menos posee. El pensamiento tiene un carácter compensador, igualatorio y democrático que se vincula con la muerte desde la Edad Media en las danzas de la muerte. El rico que goza más en la vida sufre más en la muerte (“les costará más”). La pobreza, a parte de la carencia, se asocia a la conformidad, expresada como un elemento natural de la condición de ser pobre.
- OR *Se le ha vuelto a reproducir y ya está. Y viene con muy mala leche y viene a por él.*
- Personificación dramática y de un fuerte expresionismo del tumor causante de la enfermedad. El “viene” adquiere un carácter amenazador, su repetición nos indica la rapidez e inminencia en el desenlace. Se le atribuyen rasgos que se aplican a las personas con malas intenciones en el lenguaje coloquial “muy mala leche”. La fuerza de la expresión queda remarcada por el sentido determinante y fatalista de la locución final: “viene a por él”.
- El polisíndeton acentúa estos rasgos: “y ya está. Y viene...y viene”.

- ES -¿Curas no hay por aquí? ¿No?
 + ¿Curas no suelen venir?
 + PUES, SI LO PIDEN SÍ.

 - ¡Ah! Si lo pido;
 no porque vayamos a..., a tener mala suerte, je, je, je.
- ON *Lo que tenga uno apuntau, decimos nosotros.* En la conciencia popular y de una forma más extendida de lo que podría hacer suponer la evolución y desarrollo de la sociedad moderna actual, se mantiene la creencia y convicción de que tenemos los días contados y prefijado y señalado el día de la muerte. El ángel que apunta en el cielo, en el día que nacemos, el día de la muerte. Y no es una creencia individual: “decimos nosotros”.
- ON Si la vesícula se te revienta, claro, más peligro tienes de muerte. *Hay que jugársela.* La idea de juego también forma parte del imaginario metafórico entre la vida y la muerte. En este sentido el destino es impredecible y hay que asumir el riesgo del juego o de la fortuna que escapa de nuestras manos. Las Parcas siguen estando presentes en el trasfondo simbólico de la vida y la muerte.

- OR *Cuando ves la muerte tan cercana, tan cercana* La personificación o representación sensorial de la muerte también es un rasgo común en los momentos más graves de la enfermedad: ¿se ve la muerte!? Tras las palabras se representa la afectación personal y el cambio en la interpretación y valoración de la realidad en las personas que atraviesan estas situaciones.
- ES Mi tío Pedro, un tío que le pusieron también, *y de allí pasó a San Rafael y allí a los 14 días..., y eso es lo que yo le he estado [evitando]...* Más que nada por no verla *hundida*, porque tenga ilusión y ánimos *hasta el último día* si Dios quiere. La metáfora sobre la muerte a nivel institucional en la sociedad de Granada, es el Hospital de San Rafael. La idea generalizada es que los ancianos son internados allí para que se mueran. De ahí su uso como antesala de la muerte, aunque la palabra no se utilice, pero “allí a los 14 días...”, y no hace falta continuar. El término “hundida” se usa una vez más en el sentido metafórico orientacional negativo. La muerte también se coloca en una metáfora de localización al final: “el último día”, de uso tan frecuente y extendido.
- ES/OR Y salió a decirnos *que ya estaba, que esto ya...* Discurso frecuente en los cuidadores familiares mediante el que se evita el uso del término muerte. Aquí se sustituye por: “que ya estaba, que esto ya”. La frase se deja abierta y sin terminar.

- ES Vinieron todos, Discurso frecuente en los cuidadores familiares mediante el que se evita el uso del término muerte. Aquí se sustituye por: “es que se vio...estaba terminando”.
- porque ya *es que se vio*, porque *estaba terminando*.
- OR La voy a echar La muerte no se menciona, pero se la tiene presente. Y poco a poco, aún ya en vida, se inicia el duelo: comienza una fase de aceptación de la pérdida inminente.
- mucho de menos*.
- ON Que no vea ella De nuevo el discurso frecuente en los cuidadores familiares mediante el que se evita el uso del término muerte. En este caso, en el que además se pretende que el enfermo no tome conciencia de su estado, las palabras empleadas son: “que es ya”.
- que es ya*, porque, y no hay nada que hacer.
- OR Como ya *es terminal*. Como estamos observando la palabra muerte es sustituida en múltiples ocasiones por perífrasis verbales o por eufemismos como ocurre en este caso. El eufemismo más utilizado para los enfermos desahuciados o moribundos es el de enfermo terminal. En ese caso es utilizado por un cuidador familiar, aprendido de la jerga sanitaria.

- ON Es porque *a la voluntad de Dios se le ocurre*, así convendrá y bendito sea. La muerte como ocurrencia de la voluntad divina. La muerte como conveniencia del plan divino. Plena aceptación.
- OR/ES Va a *cambiar de este mundo al otro* pero con mucha felicidad y como *allí le va a esperar la gloria*, pues que es bueno, pues *va a estar mejor que aquí*, aquí es sufrir pa los que nos quedamos. Dentro de la tradición cristiana, la muerte se entiende como cambio y paso. La muerte es la puerta entre dos mundos. Este cambio para el creyente siempre es a mejor, “la gloria”, lo que ayuda a la aceptación de la muerte tanto ajena como propia. “Aquí”, de nuevo sigue siendo peor, “sufrir”.
- ES Pero que es menester, que yo no quiero que *llegue ese día*, es decir a ese caso, *vamos: que se muera antes*. “Ese día” que habitualmente es una metáfora de la muerte, se convierte en este caso en una alusión a una situación de invalidez y dependencia absoluta de la persona enferma. Aquí el familiar desea antes la muerte del enfermo: en estas ocasiones siempre se la menciona expresamente.

OR La he tenido veinte años, *hasta que la sacaron por la puerta.* Esta metáfora también es habitual dentro del lenguaje popular para aludir al día del entierro y al traslado del féretro. Otra expresión y metáfora recurrente es “sacar con los pies por delante”. El uso en este caso se hace para reforzar la dedicación y cuidados que se han realizado sobre la persona que ya ha fallecido.

ES Me dijeron *que estaba... era cuestión de horas,* entonces pues ya llamé al sacerdote *para que le diera los santorios y todas esas cosas...* No, no es un error en la transcripción. Se oye perfectamente y emplea “santorios”. Es una evolución o adaptación de Santos Óleos> Sant’óleos (término más habitual)>Sant’órios. La expresión “dar los Santos Óleos”, comunica la idea de una muerte inminente y de que la persona está agonizando. Es el momento de llamar al sacerdote (antes no, ya hemos visto que suele ser de mal presagio) para el ritual de la muerte: “los santorios y todas esas cosas...”

La palabra muerte es sustituida en esta ocasión por “que estaba...” y “era cuestión de horas”.

Figuras y metáforas referidas a la relación cuidadoras familiares-cuidadores hospitalarios.

Tipo	Metáfora	Significado
ES	Ella no es capaz, se muere de hambre pero no pregunta; <i>nada, era muy corta.</i>	Uno de los problemas que afecta a las relaciones dentro del hospital es la procedencia rural y el nivel cultural de las cuidadoras familiares. Aquí la metáfora que se utiliza en la relación es la distancia o dimensión física: “corta”, equivalente a “que no llega”, o la incapacidad para acercarse y llegar. Estaríamos dentro de las metáforas de orientación.
ES	Porque decía ella, si <i>es que yo soy un bulto</i> , me voy a perder, que no sé.	La incapacidad o la torpeza y también el miedo para la inserción dentro de la ciudad y el hospital, desde el entorno rural, dan ocasión a esta expresión de “bulto” en el sentido de paquete o bloque, de dureza y falta de inteligencia. Es un reconocimiento de las propias limitaciones.
ON/ES	No he conocido enfermeras, <i>he conocido una familia</i> , todas ellas son mis niñas como yo les digo, <i>son mis niñas</i> , me han tratado con tanto cariño que <i>las quiero como si fueran algo mío.</i>	El mejor ejemplo de relación extraordinaria entre la cuidadora y los profesionales es esta equiparación con la propia “familia” y como algo propio. Es el traslado del ámbito hospitalario al espacio doméstico y familiar en el que las relaciones adquieren la máxima intensidad.

- ON Y digo *ahora es cuando veo que resucitan los muertos*, ahora que también veo, *que los enfermeros trabajan de verdad*, de verdad, que hay que verlos para creerlo.
- El sentido de la metáfora que pretende la persona que la expresa es equívoco y no es el que se desprende del análisis si se realiza fuera del contexto. Porque podría parecer “un milagro” que los enfermeros trabajasen de verdad. Lo que quiere es resaltar el gran trabajo que realizan estos. El sentido se comprende quizás mejor al revés: al ver que los enfermeros trabajan ve que los muertos resucitan, aunque tampoco. Es una metáfora falta de coherencia e hiperbólica. El símil de la resurrección se inserta en la fuerte religiosidad de la cuidadora.
- ON/ES Para mí *han sido ángeles*.
- Como símbolo de la protección que ha recibido de las enfermeras las identifica con los ángeles. La expresión se acepta comúnmente al margen de su falsedad. Su uso más habitual es la comparación y no la identificación como ocurre en este caso. Lo normal es emplearla para atribuir la cualidad de algo en su más alto grado, comparándola con los ángeles, p.e.: “canta como los ángeles”.
- ON He dejado aquí a la mitad de *mi familia*.
- El traslado del espacio doméstico al hospital, situación que se da en algunas ocasiones, motiva la ampliación del entorno familiar. A

través de la expresión se vislumbra el pesar por la partida y el conjunto de vivencias y emociones compartidas en la unidad hospitalaria.

- | | | |
|----|--|--|
| ON | Aquí me he encontrado muy bien, <i>muy familiar</i> | Como se observa “la familia” es la gran metáfora y símbolo de los cuidados y la convivencia en el hospital. |
| ES | Te ves <i>muy arropada</i> por todo el personal. | La metáfora de la ropa y del abrigo es también muy utilizada para referirse a las relaciones satisfactorias de los cuidadores en el hospital. La ropa tiene dos funciones esenciales: da calor y protege. Calidez y seguridad es lo que piden en este sentido los cuidadores en el hospital. |
| ES | Como todos estamos <i>en el mismo barco</i> , o sea, los familiares de los otros: “que voy a salir, mira, ten cuidado...”, o si me llaman por teléfono o algo. | El barco como símbolo de la unidad y el interés común. Se usa habitualmente como refuerzo de la solidaridad y cohesión en los grupos o colectivos. Aquí se emplea para justificar la colaboración y ayuda mutua entre los cuidadores familiares que comparten la misma habitación. Se suele producir una gran empatía entre ellos. |

- ON Soy una persona que me relaciono, me gusta preguntar y todo, *pero no me gusta chafardear*. Expresión popular de algunas zonas de Andalucía Oriental. “Chafardear” (Chafaldear) define un tipo de relación oral basada en el cotilleo pero en el que las relaciones personales son más profundas y ocasionalmente interesadas.
- OR Hay *mucha distancia, mucha distancia, mucha distancia* incluso incidencias. Las metáforas sobre la relación son con frecuencia de tipo orientacional, relacionadas con la proximidad o lejanía. En este caso se utiliza la palabra “distancia” de forma reiterada. Los conceptos orientacionales pierden en este caso su connotación física para adquirir cualidades mentales. La separación o distancia entre las personas en el hospital no es física sino psicológica y por ello fallan frecuentemente las relaciones.
- OR Me encantaría que hubiese, *más contacto y más cercanía*. En el polo opuesto a la distancia en la relación, se desea la proximidad: “contacto” y “cercanía”. Contacto y cercanía reemplazan a ser escuchado, mirado, atendido, cuidado.

- ES/ON *Cada uno que cuente la feria según le va en ella.* Expresión popular en que la “feria” se convierte en el marco circunstancial y escenario en el que se desarrollan determinadas situaciones: en este caso la unidad hospitalaria como ámbito de relación. Su matiz es casi siempre de percepción negativa y subjetiva mediante la que el sujeto se distancia de otras posibles interpretaciones sobre la misma situación.
- ON El *Jesús es lindo* de verdad, *¡vaya nombre* que le pusieron *tan divino!* La cuidadora establece un símil entre el nombre de un enfermero y Jesús [Cristo]. Destaca la espontaneidad de la expresión al colocar, sin previo aviso, a la entrevistadora en un campo y contexto semántico diferentes al sentido normal del discurso que hasta ese momento se venía desarrollando en la entrevista. Establece una analogía entre el tipo de cuidados que realiza el enfermero Jesús, con el carácter (divino) que la religión cristiana otorga a Jesucristo.
- ON He visto el modo de *pasajear* de unos y de otros, y sin embargo, ahora que he venido aquí y he estado en trauma pues...he visto *la cosa...de la asistencia.* “Pasajear” expresión inventada por el cuidador referida al hecho del pase de visita que realizan los médicos. Este “pasejear” le ha servido como indicador de la “cosa de la asistencia”.

Vienen de día y *echan una mijilla de ojo*. Echar un ojo, es una expresión que alude a mirar u observar brevemente. Con frecuencia se utiliza popularmente en el sentido de cuidar, supervisar o estar pendiente de algo o alguien, pero de manera ligera o superficial. Aquí en este caso el matiz adquiere un carácter de más brevedad o incluso peyorativo al incluir el término “mijilla” [por miajilla], diminutivo frecuentativo de miaja (pequeñez), que reduce aún más la insignificancia de la miaja de mirada cuidadora.

Figuras y metáforas referidas al impacto sobre el cuidador familiar:

Tipo	Metáfora	Significado
ON	Lo único que me está <i>cambiando</i> , es un poco la <i>cabeza</i> , que hay <i>cosas</i> que se me están <i>borrando</i> .	“Cambiar la cabeza”, expresión metonímica mediante la que se expresa la alteración mental o del pensamiento, en este caso de la memoria. La memoria también se concibe como un espacio físico-material en el que “las cosas” se escriben y por tanto se pueden borrar.

- ON Pero hay momentos que, que siento: “¡Si *estoy perdiendo la cabeza!*”. No es que la vaya a perder, es que hay momentos que *la tengo así como remolineada*.
- Metáfora mediante la que se expresa la alteración de la conducta. La cabeza es concebida intuitivamente (al margen de que lo sea) como la parte del cuerpo que controla el modo de ser y la personalidad. La alteración del patrón de conducta se representa aquí mediante la figura del remolino o espiral, forma que simboliza el movimiento y la agitación, para lo que se crea un término nuevo: “remolineada”.
- ES Vale, pues es que *me he quedado de piedra*.
- La sorpresa, el asombro o como en este caso el estupor, ante una mala noticia o pronóstico sobre la evolución del familiar enfermo, origina la paralización y el bloqueo emocional del cuidador familiar que se queda “de piedra”. Su uso es muy habitual en el lenguaje coloquial.
- OR Si a mí me dicen que no hay Dios, yo *termino* de vivir, porque *cojo* y *me tiro* por un puente y *me mato*.
- Expresión dinámica a modo de gradación, mediante el empleo de verbos que progresivamente intensifican su significado en relación con la búsqueda de la muerte. Como es frecuente en el imaginario de la muerte, ésta se busca y asocia como una “caída”: me tiro por un puente.

- OR *Está uno en otras cosas.* La alteración que produce la enfermedad en el enfermo origina un cambio de la situación, del estado o de la forma de estar en las cosas en las que habitualmente se desenvuelven las personas, de ahí la expresión. Es el refrendo a la modificación de los valores y prioridades que se establecen con motivo de la aparición de la enfermedad en el núcleo familiar.
- ON *Esto es el pan de cada día.* Expresión sobre el sustento cotidiano mediante la que se transmite la idea de la adaptación a las adversidades diarias. Implica un endurecimiento emocional de la persona ante los estímulos negativos que recibe en su estancia dentro del hospital.
- ON *Pues una vida muy esclava, aquí es una vida muy esclava.* La esclavitud como símbolo de la estrecha dependencia y tiranía que la vida del hospital impone a la cuidadora familiar.
- ON/ES *Estás allí como en una cárcel.* En otras ocasiones la comparación del hospital, tras muchos meses de presencia continuada se hace con una prisión. Las cuidadoras familiares pierden con frecuencia toda su autonomía. La progresiva adaptación,

con frecuencia inconsciente a la vida del hospital hace que al final surjan estos sentimientos.

- ON Llevo esto como una rutina, digo si esto *ya no tiene historia* para mí. Ya no hay nada que aprender, estar de vuelta, falta de interés. Se ha conseguido la adaptación total a la rutina del hospital: la cuidadora se ha quedado sin historia. También se emplea el concepto en sentido de suficiencia.
- ON Metida aquí, *se te pone la cabeza bomba*. La enclaustración origina saturación mental y desorientación. La cabeza bomba es una frase incompleta, ya que habitualmente se utiliza como símil: “como una bomba” y se completa con las palabras “está a punto de estallar”.
- ON Tengo los calores *que me matan*. Hipérbole mediante la que se manifiestan las incomodidades del hospital durante el verano.
- OR La memoria ya *se me va*. Se atribuyen cualidades físicas y de movimiento a la memoria.

- ON *Yo tenía que ser doble, y vivir el momento con alegría, y increíble, yo parece que todavía estoy en un sueño, que no estoy aquí.* El proceso de la enfermedad y la hospitalización ocasiona en la cuidadora familiar respuestas de deseo de huida de la realidad y la sensación de que esta viviendo una situación muy especial, como si viviese dos vidas paralelas.
- ON *Yo me pongo a ruedo.* Expresión extraña e inusual mediante la que se expresa la adaptación a las circunstancias de la vida en el hospital, es un dejarse llevar.
- ON *Ha doblado de la noche al día.* Expresión metafórica habitual mediante la que se quiere expresar un cambio drástico en la evolución del enfermo.
- ON *Estar en un hospital es costoso, “no viene uno gratis al hospital”.* Construcción semántica mediante la que se valora el impacto y coste económico que la enfermedad tiene sobre la familia y el cuidador familiar, la generalización de la expresión da una gran amplitud a su contenido: “no viene uno gratis al hospital” puede ser entendido desde múltiples facetas.

- OR Pues se viene una *abajo...*, porque estaba *ida*. Expresión metafórica del tipo de la orientacionales mediante las que se expresa evoluciones negativas, en este caso relacionadas con una posición inferior (“abajo”). Así mismo la ausencia y enajenación transitoria por el impacto de la enfermedad del familiar se expresa mediante la expresión “ida”. (en algunos casos y de modo coloquial es sinónimo de loca)
- ES *Llevaré tela yo*. La metáfora refleja la “tela” (el conjunto de experiencias y situaciones diversas) que ha tenido que “llevar” (soportar, padecer, asumir) el cuidador familiar.
- OR *Así voy tirando de mi vida*. La vida como una carga pesada se materializa y cosifica: se la empuja o tira de ella. La expresión alude a lo duro que es vivir en determinadas situaciones y cómo se adapta a las situaciones planteadas.
- ON Me acostumbré a eso *y mi mundo lo hice yo redondo así*, y esa es mi vida. Preciosa expresión metafórica mediante la que la cuidadora expresa la reconstrucción de su experiencia vital en base a la aceptación de la rutina diaria y de las nuevas situaciones y su mundo lo hace

“redondo”. En este caso puede ser entendido como una doble acepción; por un lado porque no hay más remedio que el mundo sea redondo y a pesar de las dificultades lo hace así. O en otro sentido en la manera en que las aristas y agudezas de la experiencia diaria son redondeadas o suavizadas mediante la construcción personal. Redondo en este sentido es también completo, perfecto y por tanto implica que se acepta totalmente.

- ON Aunque *a veces nos aprieta demasiado, que será así.* El impacto de la enfermedad del familiar se manifiesta como una opresión física que se realiza mediante la “mano de Dios” que “aprieta demasiado”. La aceptación de la voluntad divina ayuda a superar estas situaciones. La enfermedad es reinterpretada como un signo de la presencia divina.
- ON Y aquí *el que cuida las pastillas soy yo.* Divertida expresión metonímica mediante la que el objeto de la atención del cuidado del familiar no es el enfermo sino las pastillas.

- ES *Las camas es un matadero.* Hipérbole mediante la que el cuidador refleja el enorme esfuerzo que le supone la manipulación de las antiguas camas del hospital.
- ON Tengo que estar toda la noche en un sillón que *estoy matá de los huesos.* El impacto sobre la salud de la cuidadora familiar por la situación penosa del descanso nocturno motiva esta “muerte parcial”: matá de los huesos.

La gente. Identificación de los perfiles

Como ya quedó reflejado en la descripción del diseño metodológico, se fijaron 6 perfiles diferentes que corresponden a hombre adulto, hombre mayor, ama de casa, mujer mayor, mujer adulta con trabajo remunerado sin cargas familiares y mujer con trabajo remunerado y cargas familiares.

De acuerdo con la línea metodológica preestablecida y con la ayuda de las enfermeras, supervisoras o auxiliares que ejercían como pivotes, se fueron seleccionando los cuidadores familiares que se ajustaban a los perfiles para la realización de las entrevistas. Para facilitar la comprensión del análisis y

establecer el lógico anonimato, a cada cuidador familiar se le ha denominado con un nombre propio ficticio. También las diferentes expresiones utilizadas aparecerán relacionadas con este nombre y no con la clave de la entrevista (más adelante, se adjunta el cuadro de referencias, página 197).

Cada perfil ha tenido un cuidador representativo o simbólico que en alguna medida resume y sintetiza los rasgos característicos del mismo. Creo interesante, antes de iniciar el análisis y discusión de los resultados, presentar a estos cuidadores (nombre ficticio) y su pequeña biografía personal cuidadora. Son:

- **Asunción:** Mujer adulta con trabajo remunerado, sin cargas familiares
- **Encarnación:** Ama de casa
- **José :** Hombre adulto
- **Francisco:** Hombre mayor
- **Mercedes:** Mujer con trabajo remunerado y con cargas familiares
- **Misericordia:** Mujer mayor

Éstas son sus historias

Asunción: mujer trabajadora sin cargas

“Me sorprende el mimo con que le habla a la enferma de 88 años. Después de llevar meses en el cuidado de su madre, el sillón de la habitación está hundido y se apaña perfectamente. Me da las gracias por permitir contar sus experiencias, se le saltan las lágrimas. Está emocionada. Me acompaña hasta la puerta cuando me despido”. (Cuaderno de campo).

Asunción manifiesta la dificultad que le supone trabajar y tener que dejar a su madre sola. Trabaja en una empresa familiar, lo que le permite permanecer todo el tiempo junto a su madre en el hospital y aunque le sabe mal decirlo, hace su colada también en el cuarto de baño, *“me tengo que lavar mi ropita interior”*, porque en el hospital solo tiene unas mudas, pues no se ha marchado desde que su madre fue ingresada.

Su colaboración y presencia es importante y se le proporciona la comida en el hospital, por lo que ella muestra su satisfacción: *“aquí estoy engordando, después de todo me veo que estoy engordando, porque se come maravillosamente bien, la verdad es que sí”*.

Ella se siente muy integrada y acogida en el hospital: *“aquí me he encontrado muy bien, muy familiar,..., el personal es maravilloso, no tengo ninguna queja por parte de nadie”*.

No duda en manifestar sus emociones y sentimientos, *“porque cuando se fue usted, me puse un poco muy sentimental y estuve llorando un poco”*.

Ella está sola para el cuidado de su madre, aunque tiene dos hermanos mayores que ella, *“pero ellos tienen sus obligaciones”*. Esta situación la asume como un deber moral: *“el día que se vaya, mi conciencia se tiene que quedar muy tranquila, con esa pena de que se vaya, pero se debe dejar la conciencia tranquila”*.

Los cuidados de su madre los hace con especial atención y mimo *“le cojo las manos, la acaricio, le doy besos”*. Se siente especialmente unida a su madre: *“todos los problemas que ella tiene, pues me afectan, mi madre es todo para mí”*.

Permanece cuidándola todo el tiempo: *“de noche estoy toda la noche con ella porque se le seca mucho la garganta, ella se da su enjuaguito de boca, también le han mandado un líquido para que se enjuagara y también le pongo su cuña”*.

Refleja la satisfacción en los cuidados y la integración en el hospital.

Encarnación: Ama de casa

“Una mujer sonriente y bien arreglada. Está acompañada de su hija. Se disculpa por llegar tarde, estaba esperando la visita del médico. Es una mujer con una gran experiencia en cuidar. Su marido está enfermo con un problema cardíaco, y una complicación nefrológica. También ha cuidado a su madre en casa (necesitando colchón antiescaras), la lavaba y le daba cambios posturales como en el hospital. Domina la técnica de diálisis peritoneal que realiza a su marido en casa. El cuidado y la higiene de éste son muy complicados. Come bocadillos, por no bajar a la cafetería y dejarle solo. Es buena comunicadora, cuando apagamos la grabadora me cuenta que el día de la Virgen de su pueblo, el 13 de mayo, como no podía estar, le dijo a su hija que preparase dos “paradas para la Virgen” porque tenía promesa, este año le había prometido “dos paradas” (me explica que consiste en poner delante de la puerta de la casa una mesa con adornos, para que la Virgen se detenga delante de la mesa y desde el balcón le echan pétalos de rosas). Me dice que tiene mucha fe y quizás por eso sobrelleva todo... Está más tiempo en el hospital que en su casa”. (Cuaderno de campo).

Ella ha asumido completamente los cuidados básicos de su marido dentro del hospital. La incapacidad del marido y un cierto desencuentro con los profesionales han originado esta situación: *“lo operaron a vida o muerte,...y se mareó, con un sudor, se orinó y todo en la cama, y se me cayó, y entonces llamé yo a una enfermera, que no se me olvidará... y dice que no es el primer hombre que han operado del corazón. Y estando como él estaba, y a mí no me ayudó; chorreando de sudor, se quedó muerto, se cayó, y no, no quiso ayudarme”*.

Es fuerte. Ha venido acumulando una larga experiencia cuidadora de cuatro años con su madre. Y se *“ha juntado con los dos”*.

La estancia de Encarnación en el hospital no ha sido fácil: dos meses en la sala de espera de la UVI, más tiempo en el hospital que en casa: *“Navidades, Semana Santa, Corpus, todas las fiestas más sonadas, me las he pasado aquí en el hospital”*.

Su situación ahora ha mejorado y lo achaca a la suerte: *“ahora a mí me ha tocado una habitación de las cosas nuevas, porque está todo en condiciones, porque las otras veces que he estado estaba todo para, para tirarlo, que eso estaba todo hecho un asco, y le repugnaba a uno poner cosas, yo no metía cosas ni de comida ni nada”*.

Echa en falta una mayor atención y deferencia del Hospital hacia su persona y hacia los que están en su situación: *“a los que estamos lejos de nuestro pueblo, pues una atención, de por lo menos alguna comida, o una cosa pienso yo que deberían de tener, porque ya son muchas cenas que lleva una aquí, y muchos años de pagar a la Seguridad Social”*.

Se siente atrapada en el Hospital: *“pues una vida muy esclava, aquí es una vida muy esclava..., como en una cárcel”*, aunque se ha adaptado a la situación *“llevo esto como una rutina,..., digo, jsi esto ya no tiene historia para mí!”*

Su actividad cuidadora es intensísima: *“él solo no puede, lo afeitado y todo; él no puede afeitarse, porque nada más que el subir los brazos para arriba ya le da angina de pecho, al momento le da el dolor en el pecho, y yo, un día sí otro no lo afeito. Bañarlo él sólo no puede, la enfermera no sabe. Ahora cuando ha tenido una diarrea, sí, él se limpia, pero se ahoga, pero entonces yo lo cojo, lo meto en la ducha, y de la cintura para abajo, pues lo enjabono, y le enchufo la alcachofa de la ducha, y lo dejo tan limpio, le pongo un pañal, para que, como se le escapa de vez en cuando, no le da tiempo, pues le pongo un pañal, luego le pongo su pantalón y yo soy la que lo arreglo y en la casa igual”*. No hay separación entre el espacio doméstico y el hospitalario en los cuidados para Encarnación.

Su discurso refleja fortaleza y resistencia. También el desencanto ante las relaciones con el sistema hospitalario.

José: Hombre adulto

“A las cuatro de la tarde está dando una manzana troceada a su madre. Realizamos la entrevista en el despacho médico. Es un buen conversador y no le importa que le grabe. Entra en materia, pero cuando apago la grabadora le surgen cosas interesantes. Me dice lo bueno que sería que hubiese un espacio donde los familiares pudieran descansar de estar de continuo en la habitación y asearse de forma adecuada. Tiene una prótesis en la pierna y me cuenta lo mal que lo ha pasado con el calor en el hospital. Me comenta lo bien que se ha sentido hablando, “él pensaba que era una entrevista de otra manera”. Nos despedimos con un fuerte apretón de manos”. (Cuaderno de campo).

A José no le importa su estancia en el hospital. Es consciente de la labor de ayuda que realiza con su madre, aunque reconoce que hace cosas *“que tenían que hacerle los auxiliares, eso sí, está claro, porque... el ponerle la cuña, ayudarle a ducharse, ayudarle a quitarle la bolsa, porque como tiene la colostomía... pos claro, le ayudo a cambiársela yo”*. Tiene claro que los cuidadores familiares *“la mayoría están haciendo también un servicio, y están trabajando, por el enfermo, porque le quitan mucho... porque sin las ayudas familiares... ¿Cuántas personas más habría trabajando?”*

Está de forma continuada en el hospital aunque intenta y necesita salir todos los días un rato, dos o tres horas por la tarde para despejarse.

Es de pueblo y su actividad cuidadora la considera una experiencia agradable, *“a mí no me importa hacerlo”*. Además dentro del hospital ha encontrado un marco de relación propio (circunstancia que es habitual): *“siendo de un pueblo, hay gente de tu pueblo que da la coincidencia de que estamos cinco del mismo pueblo”*. Parte de su tiempo lo dedica a visitar a los paisanos enfermos y a sus familiares.

No se encuentra especialmente afectado por la estancia en el hospital, es una circunstancia más de su vida, a la que se ha adaptado de un modo natural. Lo que menos le ha gustado del hospital es la diferencia en el trato entre unas plantas y otras, *“hay grandes diferencias”*.

Su discurso representa la adaptación espontánea al ambiente hospitalario.

Francisco: Hombre mayor

“Él mira tranquilamente y sonrío durante la entrevista. Me dice que le gusta la entrevista para solucionar cosas, para que no les pase a otros lo que le está pasando a él. Está todo el tiempo en el hospital. Quedamos para la tarde”. (Cuaderno de campo).

Francisco tiene 80 años. Cuida a su mujer que *“no puede moverse por sí misma”* y él lo hace *“todo: darle de comer, llevarla al baño. Todo... llevarla al baño, en fin, todo lo que necesite: si necesita algo, o llevarle cualquier cosa”*.

Él está muy pendiente de ella, aunque en sus palabras se atisba ya un cierto cansancio: *“sacarla a orinar, como anoche la saqué 20 veces, como tiene que llevar la leche ésta que le ponen, el suero”*. Aunque para algunas actividades como la higiene personal recibe la ayuda de su hermana: *“ya, para lavarla, sí es más íntimo, eso lo hace mi hermana”*.

Está gustoso de colaborar en el cuidado de su mujer y le parece bien que la familia se implique en el cuidado. Él tiene experiencia en el cuidado, *“porque mi madre también... tenía la vista perdía, casi por completo. Y había que ayudarle a todo. Y a mi padre, pues también había que hacerle de comer”*.

No tiene hijos. Por eso refiere que depende totalmente de la familia si le pasa algo.

Su estancia en el hospital está siendo muy dura, por la edad, los problemas de salud en las piernas, el calor... *“Los familiares lo soportamos todo”*. Existe una estrecha colaboración entre los cuidadores familiares de la habitación de Francisco: *“como todos estamos en el mismo barco, o sea, los familiares de los otros: que voy a salir, mira, ten cuidado..., o si me llaman por teléfono o algo”*.

También aprovecha la estancia en el hospital para arreglar sus problemas de salud y hacerse sus revisiones.

La edad puede ya sobre él y manifiesta su cansancio: *“mire usted es que yo no tengo posibilidad ninguna, yo no puedo con la carga, con la carga que yo tengo no puedo”*. Son muchos años de enfermedad y la fatiga se ha acumulado: *“Y bueno, el año pasado también, al anterior también estuvimos aquí, o sea, que esto es... de vez en cuando nos toca”*.

El discurso de Francisco refleja el agotamiento ante la situación de cuidados.

Mercedes: Mujer trabajadora con cargas

“Está vigilando la bolsa de sangre que le está pasando a su marido. Son las cuatro y media de la tarde. Nos vamos al despacho médico para hacer la entrevista, justo enfrente de la habitación que ocupa su esposo, para no dejarlo solo del todo. Es buena comunicadora, gesticula, se emociona, mueve las manos, la mirada franca y directa. Cuando apagamos la grabadora y ya de pie, se emociona de nuevo, cuando le digo la suerte que tiene su marido con ella. Me dice de su marido que, “en todo lo que se ha metido lo ha sacado para adelante”. La enfermedad la ha afrontado muy bien y se ha metido en nuevas ocupaciones. Pero lo más doloroso, me cuenta, es cuando murió su niña de cuatro meses, que nació con un problema de corazón y aunque la operaron en Córdoba no tuvo solución, la permitieron llevársela en los brazos agonizante y se le fue muriendo por el camino: “llegó tiesa como el cartón. Esa experiencia es durísima, imagínese qué trago pasé”. Se toca la cara para quitarse las lágrimas, dice: “¡venga, ya está!”, se cuelga su bolso y con una sonrisa abre la puerta y nos salimos”.
(Cuaderno de campo).

Mercedes es de esas personas que disfruta con su estancia en el hospital. Está pendiente de todo lo que ocurre en torno a su marido y de animarlo constantemente, *“yo estoy ahí y estoy pendiente de todo lo que le*

pasa: del suero, o de las medicinas que le traen, o el agua: quiero agua, no sé, y estoy pendiente de haber si orina..., o decirle: pues no te preocupes que enseguida vamos a estar en la casa”.

Ha aprendido a poner medicación, dar manzanilla, utilizar la bomba ²⁵ y le “*encantaría*” colaborar aún más en los cuidados a su marido.

Recuerda con dolor el inicio de la enfermedad: *“Nos casamos hace veintisiete años, y entonces pues mi marido empezó ya con la enfermedad. Y mi marido era feriante”.* Y siempre al lado del marido a lo largo del proceso de enfermedad nefrológica: *“Aunque yo nunca me iba, nunca me he ido de al lado de él, nunca que han operado a Felipe, nunca me he ido de al lado de él”.* Y ella siempre *“con to el ánimo del mundo. Yo nunca, nunca se me ha caído una lágrima delante de él, nunca”.* Lleva ella sola el peso de la enfermedad y ahora el trasplante, que espera sea la solución definitiva para su esposo. No quiere que sus hijos y algunos familiares le vean en esas condiciones y también como prevención hacia la salud de su marido, *“no se puede ver, es un transplanta, es una hora al día y tampoco es bueno pa él. Entonces pues yo le he dicho que no se puede ver. Y mis hijos, sabiendo que su padre está bien, que hablan todos los días con él, saben que está bien y no tienen que venir a un hospital sin necesidad”.*

Ella lleva exhaustivamente las cuentas y los gastos del día a día, desde la habitación que comparte en una pensión hasta lo más insignificante. Sus gastos oscilan sobre los 30 euros diarios. La habitación, donde desde hace unos días va a dormir, la comparte con otra cuidadora: *“la compartimos, son*

²⁵ La bomba (bomba de perfusión). Con este nombre se conoce el aparato electrónico que permite regular el paso de sueros y medicación por vía endovenosa. Requiere una cierta destreza y habilidad por parte de la cuidadora familiar para su utilización.

veinte euros. Tenemos el desayuno, tenemos pa dormir y luego, pues, yo me tomo un cafelillo a media mañana, porque mi cafelillo no hay quien me lo quite, pues son 85 céntimos. Sí, lo que me está suponiendo... pues comer, el menú, unos días me lo como y otros días no me lo como, me como un bocadillo. Hoy me ha costao 3 euros con 50, el bocadillo y una coca-cola light que me tomo. Pues sí, por lo menos de 30 euros, 30 euros la parte total, yo no me compro tonterías, na más que lo que necesitamos y ya está. Mínimo 30 euros. Porque 10 euros, y a lo mejor no me los gasto aquí en comer, los 10 euros, porque yo tener el desayuno, el bocadillo 3,50 y esta noche comprar una poquita fruta, y un poquito fiambre. No, a lo mejor no me los como los 10 euros”.

Mientras sus hijos están solos, el más pequeño de 12 años.

Ha pasado mucho: *“Han sido muchos desastres... han sido 27 años. Pero bueno, hemos tenido también alegrías. Y hemos tenido de todo.”*

Representa Mercedes el entusiasmo y la disposición más absoluta. También desprende seguridad, parece controlar todo lo que pasa por su vida, aunque sea muy duro.

Misericordia: Mujer mayor

Con 66 años, Misericordia, tiene un aspecto menudo y venerable. Su presencia en el hospital es permanente y constante al lado de su esposo. Su voz baja, el gesto sereno, se hace escuchar. Ella es así, sencilla, y vitalmente importante para su marido. A través de la puerta entreabierta, se percibe, cómo lo arregla; en su deambular lo mira todo, lo observa. Parece que estuviera siempre aprendiendo y siempre valorando su entorno. Saluda correctamente y con suavidad se preocupa por el estado de los enfermos de la planta y sus familias: no es curiosidad, su voz cálida reconforta, lleva muchos meses en el hospital. Comparte la habitación con su marido. (Cuaderno de campo)

Su experiencia como cuidadora del entorno familiar es densa y larga, de siempre. Cuidar es su modo de ser, su marco de relación familiar: es en gran medida el prototipo de mujer cuidadora. Al verla y oírla se vislumbra el sentido profundo del cuidado como hecho humano, esencialmente humano, teñido de un sentimiento religioso que le ayuda a afrontar la vida, la enfermedad y la muerte con grandeza.

Ha cuidado a su padre, tía, madre, hermanos, en todos los casos con periodos hospitalarios. Ahora acompañaba a su marido, operado de un cáncer de laringe en fase terminal.

Se siente arropada por su familia e hijos. Ha venido su hija y ha insistido en quedarse por ella pero, *“es que no veo muy lícito que yo me vaya y se quede una hija mía, que tiene niños, que tiene su marido”*.

Su experiencia cuidadora en el hospital es tan antigua, que aún recuerda los problemas que se le planteaban cuando salía a comer y no la dejaban subir: *“el portero estaba puesto y no dejaba, y digo, mire usted, tiene usted que dejarme porque yo he bajado solo a comer, mi tía me necesita, total que a fuerza de decirle y rogarle, me dejó”*.

Su actividad cuidadora es de 24 horas. Vive en el hospital, duerme y come en la habitación junto a su marido. La habitación es su hogar. Sus experiencias son fuertes y duras: *“cuando voy a coger la cánula, empieza a salir una gotita de sangre, pues es casi normal porque eso me ha pasado más veces, (...) pero no llegué, porque me vino un caño de sangre que es espantoso, eso es como espantoso, porque ver a una persona morir tranquilamente es muy diferente, eché mano a la toalla, no me atrevía a ponérsela muy cerca, no fuera a taparle los agujeritos, y se asfixiara, pero cogía la sangre y a la vez llamaba y se puso la habitación llena de sangre y yo seguía fuerte, ellos lo saben”*.

Después a solas, *“me harto de llorar y no tiene nadie por qué verme llorar, la gente, aunque yo vaya triste no me van a solucionar mi problema, lo único que hago es amargar a los demás”*.

Comparte todo con su marido, la salud, la vida y la muerte: *“ha recibido ya los santos oleos, y para que no se sintiera solo ni nada, lo recibí yo también, como eso no es malo para nadie, pues lo recibí yo, digo*

mira Antonio, besándole las manos al sacerdote, pues por lo menos va a morir en paz, con Dios”.

El hospital es su casa *“pues que me ha cogido a mi el hospital como si, si algo ya mío, no he conocido enfermeras, he conocido una familia”.* Y se siente profundamente agradecida: *“como iba a bajar a desayunar, almorzar, merendar y a cenar, pues no, pero como me lo han dado todo, como no voy a estar agradecida, si es que son muy buenas, todos, me han tratado como no me merezco”.*

Y en el final de su marido, la aceptación plena: *“esto ya es esperar la muerte...darle las gracias por los años que nos lo ha dejado y que lo recoja cuanto más pronto mejor”.*

Y a pesar de su aparente entereza, *“yo no puedo con el dolor, no puedo ni conmigo”.*

Su fuerza y su sencillez las encuentra en sus creencias religiosas: *“acudo mucho al Señor, y vamos, quisiera verlo más cerca, pero, a Él no lo veo, pero veo que me da fuerzas, que me da fuerzas. Tengo una conformidad, que digo si tu lo quieres Señor, yo lo acepto”.*

Misericordia es la representación cultural del concepto de mujer cuidadora. Su integración en la vida del hospital es total y absoluta. Está en su otra casa.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

En la redacción final de los resultados he seleccionado aquellas expresiones de los cuidadores que me han parecido más ricas y significativas. Para facilitar la lectura de las diferentes citas he adjudicado un nombre ficticio a cada uno de éstos. En la tabla que a continuación se muestra se puede ver también el perfil al que pertenecen.

Nombre	Perfil
Ana	Ama de casa
Ángeles	Mujer trabajadora sin cargas
Antonio	Hombre mayor
Asunción	Mujer trabajadora sin cargas
Belén	Mujer trabajadora con cargas
Carmen	Mujer mayor
Encarnación	Ama de casa
Francisco	Hombre mayor
Juan	Hombre adulto
José	Hombre adulto
Magdalena	Mujer mayor
Marta	Ama de casa
María	Mujer mayor
María José	Mujer trabajadora sin cargas

Maribel	Mujer trabajadora sin cargas
Mario	Hombre adulto
Mercedes	Mujer trabajadora con cargas
Miguel	Hombre mayor
Misericordia	Mujer mayor
Nieves	Mujer trabajadora con cargas
Pedro	Hombre adulto
Purificación	Mujer trabajadora sin cargas
Sandra	Mujer trabajadora sin cargas
Sor	Monja (Mujer con cargas)
Trinidad	Ama de casa
Verónica	Ama de casa
Virginia	Mujer mayor

Como vía argumentativa y de exposición de los resultados voy a procurar, en la medida que ello sea posible, seguir el orden y las pautas establecidas en la entrevista realizada a las cuidadoras familiares y en el protocolo de análisis del contenido de las mismas, para ir pasando de lo general a lo particular. Así en primer lugar, a modo de presentación, comentaré algunos aspectos relacionados con su lugar de procedencia, el grado de parentesco y el periodo de estancia hospitalaria. A continuación abordaré el tema de los cuidados en relación con el género y su aprendizaje.

Posteriormente trataré aquellas cuestiones relacionadas con la enfermedad y sus repercusiones a nivel personal y familiar, para adentrarme después en la vida de las cuidadoras en el hospital, las actividades, dificultades y necesidades que tienen. Terminaré con el análisis de la convivencia y de las relaciones dentro del hospital.

Intentaré que las cuidadoras hablen y se expresen a través de sus palabras, en ocasiones sus expresiones no precisan ningún comentario, tan solo una pequeña presentación; otras veces se prestan a una más larga reflexión. Durante el proceso de análisis, entre las idas y venidas sobre los textos y su obligada relectura, inherente al proceso metodológico, se hace inevitable y casi imprescindible el afloramiento de las conclusiones. Esto es un rasgo consustancial con la metodología que se desarrolla. Como ya he señalado, a lo largo de las citas no están todos los cuidadores y cuidadoras entrevistados, pero hay una buena muestra de ellos. Las reflexiones y las citas seleccionadas reflejan el sentir de todos ellos.

¿Quiénes son?

La procedencia

El parentesco

La Procedencia

“Yo soy de muy lejos”. (Misericordia)

No habiendo existido ninguna condición previa para su elección de acuerdo con este criterio, se puede decir que en este apartado la muestra de los cuidadores familiares es totalmente aleatoria. Los cuidadores familiares de origen rural, están en la proporción de 3 a 1 con respecto a los cuidadores de procedencia urbana (núcleos de población de más de 10.000 habitantes). La lejanía y la distancia a la capital, justifican en este caso una mayor presencia del cuidador familiar rural dentro del entorno hospitalario, por los condicionantes físicos y psicológicos que impone el desplazamiento. Los lugares de procedencia se ubican mayoritariamente en el norte de la provincia de Granada y al sur de la provincia de Jaén en la comarca de Alcalá la Real. Por otro lado, se debe tener en cuenta que en las zonas rurales la red familiar de apoyo presenta una mayor consistencia y robustez, y, por tanto, obliga a un compromiso mayor de permanencia en hospital, que en las zonas urbanas donde la cohesión familiar está más diluida.

Cuando la procedencia de la cuidadora es de fuera de Granada, la unidad de hospitalización se convierte en el único espacio de referencia, siendo lo habitual que no se muevan de la planta nada más que para bajar a la cafetería. En el supuesto de que le pasen una bandeja con la comida del hospital la cuidadora familiar prácticamente no se mueve de la habitación.

El Parentesco

"Siempre ha sido así". (Magdalena)

Como ya he referido con anterioridad, el perfil de cuidador es de mujer. Las mujeres cuidan mayoritariamente a sus madres o padres, y también a sus maridos e hijos. Esta situación viene originada por una concepción de género con respecto a los cuidados y al dominio del ámbito doméstico en el que la mujer se ha desarrollado históricamente.

Esta realidad, que aún persiste en sociedades más avanzadas como la nuestra, ha condicionado un menor acceso de la mujer al mercado del trabajo, y por tanto es quien, en primer lugar, da respuesta a los problemas de salud que se originan en el seno de la familia. Incluso en los casos de mujer con trabajo remunerado, también es ella la que asume preferentemente las tareas de cuidado y en la mayoría de los casos acompaña durante la hospitalización. Igualmente es ella la que en primer lugar, antes que el marido o el resto de varones, solicita permiso laboral para atender los problemas de salud de los miembros de la familia. Esto supone generalmente una dificultad añadida, cuando no una renuncia para el ascenso profesional de la mujer (Navaie-Waliser, 2002; citado por García Calvente, 2004).

Que a nivel estadístico se cuide más a los padres o madres, es simplemente una cuestión biológica y demográfica, debido al envejecimiento de la población. También y desde un enfoque de género, la mujer con la edad evoluciona socialmente desde una consideración de reproductora, a tener un rol esencialmente como cuidadora. Como se observa en algunas de las

entrevistas realizadas, las mujeres de más de 65 años tienen esta función perfectamente asumida y forma parte de su identidad, incluso es más se sienten útiles y dan sentido a su vida. No lo entenderían de otra forma: se asume por cultura ("*siempre ha sido así*", Magdalena), por naturaleza ("*¿Quién va a cuidar si no?*", Encarnación) y por tradición religiosa ("*Es la voluntad de Dios*", Misericordia). De esta forma ellas atienden a maridos ("*más pachuchos*", M^a José), hermanos, hijos y nietos.

Los hombres cuando cuidan, cuidan a sus esposas; habitualmente porque no tienen hijas en edad de cuidar, o porque están solos. Normalmente como ya veremos, encuentran mayores dificultades para adaptarse a la vida del hospital y para el abordaje de las tareas de cuidado. Además la presencia de hombres-cuidadores en un entorno de pacientes femeninas les genera una serie de inconvenientes relacionados con el pudor.

De todas formas, hay que considerar que la actividad asistencial se entiende "normal y natural" para las mujeres, pero se valora como algo especial cuando la realizan los hombres. Y también desde una perspectiva biológica-demográfica relacionada con los cuidados, los hombres por tener una esperanza de vida menor, confían en ser, y lo son, cuidados por sus mujeres. Mientras que las mujeres ubican las posibilidades de ser cuidadas en sus hijas. Esta relación cultural "madre-hija, cuidadoras" está sujeta a tensiones en cuanto que es deber y responsabilidad por lo que ha entrado en crisis en las sociedades modernas; genera conflictos y sentimientos de abandono y culpabilidad, por la fuerte implicación emocional de la mujer en la actividad cuidadora y las dificultades que encuentra para conciliar esta actividad con su vida familiar, social y laboral.

Según Carol Gilligan (1982), muchas mujeres se conceptúan a sí mismas según una ética de la responsabilidad y el cuidado, bajo un modelo moral basado en el afecto y la filiación. Para Gilligan el actuar moral, el cuidado en nuestro caso, de las mujeres se centraría en la *responsabilidad*. Por decirlo de otra forma el cuidado es su responsabilidad moral.

La entidad familiar-patriarcal delega en las mujeres las tareas de cuidado. Es la hija - nuera la que asume, antes que el hijo - yerno, la función de cuidadora, ya que la mujer es entendida como cuidadora “natural” en nuestro contexto cultural. Esta situación se refuerza socialmente debido a la menor consideración laboral de la mujer lo que hace que su actividad económica sea más fácilmente prescindible por el núcleo familiar. La aceptación social de la mujer en el contexto familiar viene en algunos casos condicionada por su desempeño de su papel como cuidadora (se es mejor mujer según el desempeño y dedicación a la actividad cuidadora).

El proceso de cuidado reaviva los sentimientos de dependencia de las mujeres, sobre todo en relación con sus madres. Al cuidar a las madres, las mujeres vuelven al contacto íntimo con la misma persona con la que tuvieron la separación más conflictiva (Marín, 1994). Las emociones que surgen en algunas mujeres al asumir esta tarea cuidadora de sus madres pueden ser especialmente intensas, en ocasiones, y suscitar momentos de conflicto, por el sentido de dependencia que algunas madres proyectan sobre sus hijas. Estas situaciones se pueden ver sobredimensionadas por el hecho frecuente de que la actividad cuidadora suele interrumpir la actividad social y profesional de la mujer.

Cuidados y género

La aceptación del rol

**El aprendizaje de los
cuidados**

La aceptación del rol

“Hay que apretar y llevar la vida así”. (Juan)

En relación con los problemas de salud las relaciones de género y de rol afloran con una gran fuerza e intensidad. El discurso de género subyace en todas las cuestiones relacionadas con los cuidados y se muestra en las diferentes categorías como un eje transversal, que afecta tanto a los hombres como a las mujeres. Así por ejemplo, cuando se pregunta sobre las expectativas de ser cuidado en un futuro, las posibilidades de ser cuidado por un familiar se reducen generalmente a la presencia de mujeres en el seno de la familia:

“A mí quién me va a cuidar, si no tengo hijos...,y mis hermanas estarán mayores”. (Purificación)

El discurso masculino predominante de los cuidadores familiares en el hospital es de aceptación de una situación, que consideran inevitable, y que es asumida porque no les queda otra opción, ante la falta de familiares femeninos, pero lo hacen como una actividad para la que no se consideran preparados:

“Porque es mi señora y no me queda más remedio, no me queda más remedio que hacerlo, por gusto, no las haría yo”. (Juan)

*“Yo lo que decía es que **tengo que hacerlo a la fuerza**”.*

(Juan)

Esta limitación de género que se manifiesta en los hombres con respecto a los cuidados dentro del hospital, se proyecta como una situación que es fruto de un proceso cultural del rol masculino. Éste es reforzado frecuentemente por las mujeres como dueñas y poseedoras del ámbito doméstico, del que excluyen al varón y van consolidando el rol femenino en el hogar. Así lo manifiestan los hombres:

*“**Mi mujer nunca me ha dejado hacer nada en casa, no es que yo no he querido, sino que cualquier cosa que hacía, lo hacía mal, mal porque ella quiere hacerlo de otra manera; ella lo hace de otra manera y entonces no le gusta.... Me ponía a lo mejor a fregar los platos, o cualquier cosa, por echar una mano, y me decía: "no, no, déjalo, que luego yo los tengo que fregar otra vez"**.*

(Pedro)

De esta forma, la familia traslada su ámbito de relaciones doméstico al entorno hospitalario, por lo que, en general y salvo algunos espacios culturales– familiares, las actividades cuidadoras masculinas están forzadas, lo que repercute en la calidad de las mismas y en el nivel de satisfacción de la estancia del cuidador en el hospital.

No obstante, existen casos en que la implicación del hombre en las tareas familiares y de cuidado es muy importante. Esta situación es más habitual en los cuidadores de mujeres con enfermedad crónica (por ejemplo,

con problemas nefrológicos), donde hay casos muy importantes de colaboración:

“Cuando está mala pues yo le hago todas las cosas en mi casa, empezando por hacer la comida, cuando ella no tiene gana. La cocina la friego yo, porque para eso soy muy delicado, muy metódico.... La cocina en mi casa tiene que ser un espejo”. (Miguel)

A pesar de ello, siempre que existe un miembro femenino, los cuidados más personales se reservan para la mujer. Es decir, se prefiere la cuñada al marido para los cuidados e higiene personal e íntima:

*“...Lo que pasa es que **está mi hermana** ya para lavarla; sí es más íntimo, eso lo hace mi hermana. Pero luego yo le hago todas las cosas”.* (Mario)

La enfermedad y la hospitalización obligan a realizar readaptaciones y modificaciones del rol desempeñado hasta ese momento en el seno de la familia. Las actividades consideradas tradicionalmente femeninas, son en este caso realizadas sin aparente dificultad:

*“La voy ordenando, y ya digo: nada, **plancho yo, hago de todo**; antes no, pero ahora lo hago todo lo que haya que hacer”.* (Pedro)

Pero esencialmente la actividad cuidadora es femenina; las mujeres la sienten como tal y ligada a su propia naturaleza. De tal forma que cuando se relaciona la actividad cuidadora con el aprendizaje de la misma, el cuidado se

vincula con la naturaleza femenina. Esta construcción cultural es aceptada y reforzada por las propias mujeres:

*“Yo creo que **eso no te lo enseña nadie**, eso es como guisar, vas aprendiendo y te vas tu luego sacando tus cosas, a mí no me ha enseñado nadie”.* (Trinidad)

*“Es una cosa que te sale, a mí al menos, **de forma natural**”.* (María)

Este rol femenino de cuidar, se acentúa y adquiere su mayor intensidad cuando los cuidados se dan a los hijos, o éstos se han convertido en el único apoyo por la viudedad o la separación. Entonces la naturaleza y la condición femenina adquieren toda su fuerza:

*“¿**Qué hago si soy así?** Pues yo pendiente nada más de **mi hijo**, porque como mi vida siempre ha sido así: mi recreo mis hijos, pues yo estoy aquí feliz al lado de mi hijo”.* (María)

“Y a ti eso no te lo tiene que enseñar nadie, eso lo aprendes tú sola. Aunque no sepas leer, aunque no sepas escribir, aunque no sepas hacer nada”. (María)

El ciclo biológico vital se identifica en este rol femenino-cuidador, con el ciclo temporal del día a día, en el que el cuidado y la protección de la familia se han convertido en el centro y el valor esencial de la propia existencia. El empleo del lenguaje y la metáfora para expresar estos sentimientos adquiere toda su fuerza:

*“Oscurece me acuesto, amanece el día, **me levanto como las gallinas**, a mi lucha, a mis trabajos, y a mis cosas”.*

(María)

*“Me acostumbré a eso y **mi mundo lo hice yo redondo así**, y esa es mi vida”.* (María)

También, en determinados entornos familiares existe esa mujer, que por encima de todos, asume la tarea cuidadora aún existiendo más miembros femeninos:

*“Entonces **mi hermana se vino conmigo** a mi casa, **mi madre** que también estaba ya muy mayorcita también se vino, y **ya yo las cuidé**, ya mi hermano había muerto, **mi padre también** y ya ellas me las llevé yo las dos a mi casa”.* (Misericordia)

Dichas personas adquieren una dimensión excepcional y sus cuidados se extienden, durante años, sobre todos los miembros de la familia:

*“**Cuando mi hermano** era mía la responsabilidad porque yo sabía, soy la que mayor iba a poder, porque era mi hermano, porque lo quería, pues **me sentía pues en mi deber de cuidarlo lo mejor que pudiera... cuando mi hermana** exactamente igual, que dices, si tú te vas con una persona, es porque **tú lo que quieres es cuidarla**, pues ahora **con mi marido igual**, yo lo he dejado todo, mi hermana que estaba conmigo, me necesitaría también, pero como ella estaba ahora medio bien, y **éste era el***

que me necesitaba, me sentía con más derecho a tener que cuidar a éste que a ella, los dos me dolían pero éste estaba peor, había que estar en el hospital con él, y desde el día 5 que salí, de mi casa, aquí estoy, y ya pues, no sé el tiempo que me quedará". (Misericordia)

Hermano, hermana, marido, cuidar, deber, querer, necesitar, dolor... forman el eje del discurso semántico y axiológico de una mujer, cuidadora excepcional, mediante el que recrea todo su universo familiar y de valores relacionados con el cuidado, con su condición de mujer y con su posición dentro de la familia.

La aceptación del papel de cuidadora deviene, en ocasiones, en rango de un valor absoluto, queda fuera de toda duda y se convierte en norma de vida:

"Lo de mi marido es que lo vi, como diciendo: "esto es mío". (Misericordia)

"Así, que con el cuidado de él, que es mi obligación". (Misericordia)

Esta importancia del valor cuidado, proporciona aún en los casos más límites, en los que la muerte del enfermo se aproxima de un modo inminente, un nivel de satisfacción y de refuerzo moral extraordinario para la cuidadora familiar. En estas ocasiones la actividad cuidadora en el hospital, se convierte en una prolongación casi natural de la relación entre las dos personas y el cuidado adquiere toda la trascendencia vital y relacional:

“Muy, muy feliz, lo he hecho muy feliz: quizás como no lo habré hecho nunca, en mi casa, no sé por qué”.

(Misericordia)

Este escenario de relación intrahospitalario es una continuación del escenario doméstico. En la aceptación de este rango de soberanía y de superioridad del hombre con respecto a la mujer, hay expresiones que llaman la atención por su sencillez y por su fuerza expresiva. La mujer que cuida a su marido nos cuenta:

*“Pero él siempre ha sido el primero, el primero, porque él no esperaba mucho: poner la mesa, el primer plato para él, después a repartir a los demás....**porque yo qué sé**, porque no tenía mucha espera, **porque los hombres son así** que se sienten más halagados porque sean los primeros de servirlos, y lo he hecho así siempre”.*

(Misericordia)

Cuando las cosas no se comprenden, en las cuestiones de género, la aceptación de la naturaleza y la tradición es el fundamento de todo. En la expresión “los hombres son así” no se atisba ni un pequeño matiz de crítica y rebeldía sino de aceptación y casi de complacencia. En gran medida se justifica y se explica toda una vida, una forma de vida, llena de sentido para las mujeres cuidadoras de nuestro entorno rural.

El cuidado en otras ocasiones se percibe como una obligación moral, una deuda contraída con los progenitores, comunicada culturalmente en el seno de la familia:

*“Entonces a mis padres yo siempre los he cuidado y **siempre los cuidaré**”.* (Ana)

*“¿Que por qué las hago? Porque quiero a mi padre. Y ya está. Y porque ha dado mucho por mí y **ahora me toca darlo por él**. Y porque me sale, porque me sale, no sé”.*
(Ángeles)

*“Es una cosa que te sale, a mí al menos, **de forma natural**. O sea, que no creo yo que ni mis hermanos, ni mis padres... **es como una responsabilidad**”.* (Nieves)

Las palabras de Nieves refuerzan los planteamientos ya señalados de Carol Gilligan (1982), cuando plantea que muchas mujeres actúan desde una ética de la responsabilidad. Esta actitud se proyecta sobre todos los miembros de la familia necesitados de cuidados hasta el punto de renunciar a la propia vida, que pasa a un plano secundario:

*“Algunos compañeros me han dicho: “Hija de mi vida, tú olvídate de tus hijas y vive tú un poco, vive tú también”; así que, como que **mi vida la considero yo secundaria**, en cambio la de mis hijas, eso está por encima de todo, por encima de todo”.* (Belén)

A partir de aquí, la cuidadora familiar establece una fuerte dependencia con la persona cuidada, que focaliza toda su atención e interés:

“Para mí, parte de mi felicidad es mi hija”. (Marta)

Igualmente cuando la cuidadora familiar necesita algún tipo de apoyo también manifiesta un planteamiento de género, muestra sus preferencias por las hijas y deja en un plano secundario la ayuda o posible cooperación en los cuidados por parte de los hijos varones. Ser madre refuerza el sentido de cuidadora en la mujer:

*“Viene y se turna una hija mía, y se queda aquí un rato, y voy al pueblo, y me ducho y me apaño, y **me vuelvo para acá otra vez**”.* (Ana)

En otras circunstancias la justificación de la actividad cuidadora se refuerza mediante expresiones que aluden al tiempo convivido, al cariño, y el cuidado y la enfermedad se convierten en una etapa más de la vida en común:

*“Porque si no lo quisiera, pues le daba a uno lo mismo, igual; pero al quererlo, que llevo ya muchos años con él, **llevo ya más de veinticinco años con él**. Tiene uno que darle...si uno es humano y tiene corazón, tiene uno que estar dándose cuenta de lo que está pasando”.* (Mercedes)

De modo ineludible los cuidados quedan adscritos a la mujer, y en definitiva a la mujer-madre de un modo real o simbólico. De tal forma que quien no es madre, se identifica con ella, a través de los cuidados:

*“Como soy la mayor, he tenido experiencias con todos... Siempre me ha pasado esto, he sido como **la segunda madre de todos**”.* (Nieves)

Este papel de segunda madre-cuidadora también está condicionado por la edad, frecuentemente se adjudica a la hija mayor o ella se lo apropia como protagonista de los cuidados.

En definitiva, el papel de la mujer como cuidadora se puede considerar como un universal, comúnmente aceptado en nuestro espacio cultural. Esta realidad es defendida y justificada, incluso por la propia mujer, que en situaciones de igualdad en cuanto al parentesco y el entorno socioeconómico y laboral, justifica esta obligación frente a sus hermanos:

*“Sí, sí, sí, siempre, **siempre con ella siempre**, porque yo tengo dos hermanos, mayores que yo, y ellos tienen sus obligaciones también, como tenemos los demás. **Ellos claro, tienen su empresa, sus trabajos y, yo la suerte**, como le comenté, pues que trabajo con uno de ellos, le ayudo en la oficina, y entonces pues claro, al ser hermanos, el ve bien que yo esté cuidándola a ella y... y quien mejor ¿no?” (Asunción)*

Por tanto se puede considerar que la obligación de cuidar se manifiesta como un valor absoluto para la mujer dentro de su escala de valores que, en caso de enfermedad de un familiar, se impone sobre todos los demás.

El aprendizaje de los cuidados

“Y a ti eso no te lo tiene que enseñar nadie, eso lo aprendes tú sola. Aunque no sepas leer, aunque no sepas escribir, aunque no sepas hacer nada”. (María)

Como ya hemos visto, las expresiones y valoraciones de las cuidadoras familiares están marcadas en primer lugar por una fuerte connotación de género. El aprendizaje de los cuidados se asocia culturalmente a la naturaleza y a la condición femenina: por tanto su aprendizaje se considera innecesario. Por ello, el cuidado es una actividad para la que la mujer, por su condición natural, está especialmente dotada. De manera, que tal como se pone de manifiesto en el discurso de las cuidadoras entrevistadas, la realización de la actividad cuidadora de la mujer corresponde al “orden natural” de las cosas y forma parte del “ser mujer”.

Los cuidados, por tanto, forman parte de ese elenco de tareas y actividades que la mujer realiza y que conforman el rol social y familiar que la cultura grupal les asigna. En las valoraciones que se hacen de esta actividad se percibe un matiz positivo y de satisfacción por la realización de estas tareas, como de deber cumplido. El cuidado toma carácter de obligación moral para la mujer y el familiar que cuida.

El aprendizaje de las tareas de cuidado para los hombres pierde “ese sentido natural” y supone siempre un mayor esfuerzo de adaptación. Es un adaptarse ante la adversidad y la necesidad.

*“Pues eso lo, se enseña la necesidad, **en necesitarlo aprende uno todo**, porque yo no he hecho nada de eso en cambio pues ahora porque tengo que hacerlo por obligación y hay que apretar si sabe uno, como si no sabe (risa) hay que apretar y llevar la vida así”* (Juan)

La vida en el hospital impone a las cuidadoras familiares la necesidad de una gran adaptación que se ve enormemente facilitada cuando el nivel de información del personal sanitario y de las enfermeras es eficiente, ya que enseguida son capaces de reincorporarse a la tarea de los cuidados. En caso contrario, se encuentran desorientadas y sometidas a una fuerte ansiedad y preocupación:

*“**No sabemos en estos momentos qué hacer, ni cómo cuidarlo, ni qué cuidados en concreto necesita en cada momento, y no tenemos información**”*. (Purificación)

La disposición para el aprendizaje de tareas de cuidados debería ser aprovechada por las enfermeras en varios sentidos. Por un lado como instrumento de mejora de los cuidados que se prestan en las unidades hospitalarias, también como mecanismo de integración y relación de los familiares en las unidades y por supuesto como medio de continuidad de los cuidados y de capacitación del cuidador tras el alta hospitalaria, que también es causa de gran inquietud en determinados procesos y problemas de salud. Además, y ya en múltiples casos, las cuidadoras son conscientes de la importancia terapéutica que su sola presencia tiene para el familiar enfermo:

*“Si yo personalmente tuviese más información y a mí me explicasen cómo tendría que hacerlo, **me sentiría más útil**; ya sé que es más importante la relación afectiva con mi padre, que por eso estamos ahí, en el apoyo emocional ¿No? pero también me gustaría poder ayudar más”. (Purificación)*

Para los hombres, sin embargo, el aprendizaje de los cuidados viene dado por el estado de necesidad que le imponen las circunstancias familiares y personales. En pocas ocasiones lo aceptan como una situación ligada al hecho de ser persona, independientemente de su género, sino que también lo perciben como cosa de mujer. Supone por tanto un esfuerzo y adaptación de un modo especial:

*“Pues eso lo enseña la necesidad: en necesitarlo aprende uno todo; porque yo no he hecho nada de eso, en cambio pues ahora, porque tengo que hacerlo por obligación y hay que apretar si sabe uno, como si no sabe (risa) **hay que apretar y llevar la vida así**” (Juan)*

Indudablemente que la “obligación” de cuidar viene ligada al parentesco y al compromiso familiar contraído, en este caso, con su mujer, mediante el matrimonio. Una vez asumida esta obligación, se “aprieta” y se acepta la vida tal cual. En cierta manera puede decirse que en la mayoría de los casos los hombres cuidan con resignación.

Aunque existen excepciones importantes y hay hombres que cuando cuidan a sus mujeres piensan que: *“Eso sale de dentro”* (Pedro).

O si cuidan a sus padres consideran que se sienten llamados a ello: *“Entonces, tengo la vocación, y eso me gusta”* (José), Aunque sea la “mili” donde inició su aprendizaje y su disposición para cuidar.

O indefensos, aunque bien dispuestos, pero no preparados culturalmente para asumir tareas relacionadas con el hogar y el espacio doméstico: *“Pues yo..., he tenido que aprenderlas yo por mí”* (Antonio).

En casos de necesidad para el enfermo, el sistema, a través del cuidador profesional, ejerce una fuerte presión sobre el cuidador familiar masculino. En este sentido la relación de poder que la institución representa, se ve reforzada por el contexto femenino del cuidado ante el que el cuidador masculino muestra toda su impotencia y debilidad. En este fragmento se refleja toda la fuerza semántica de un lenguaje estructurado desde una posición jerárquica superior:

*“Esta mujer me explicó...porque decía:” **tienes que aprender, porque tú vas a ser quien lo va a hacer, porque ella no se lo va a hacer**”.* (José)

Por el contrario, y como ya ha quedado reflejado con anterioridad, existe una predisposición casi natural en la mujer para el aprendizaje de las actividades de cuidados básicos. Su papel dentro de su contexto social y cultural facilita esta actividad en la que se entremezclan, en ocasiones, sentimientos de compasión y maternidad:

*“Verá usted como yo me iba a cuidar a lo viejos, que me gusta a mi cuidar a un viejo, que me da mucha lástima y veo que **un viejo es un niño chico** y me gusta a mi cuidar a los viejos”.* (María)

El reconocimiento de su actividad por parte de la institución sanitaria se da en aquellos casos en que la tarea de la cuidadora familiar es esencial y no puede ser sustituida ni justificada por el personal sanitario. La concepción del “cuidador recurso” se impone en estos casos, y no desde la institución, sino desde las entidades privadas, laboratorios farmacéuticos, se proporciona instrucción especializada a los familiares. Esta situación se da en algunos servicios, como nefrología:

*“Vino una señorita de Madrid a enseñarnos cómo teníamos que hacerle; le tomo la tensión todas las mañanas, lo peso. Pues **todo lo que tengo que hacerle**”.* (Encarnación)

*“Decidieron que como a él le sentaba bien la diálisis pues era una persona joven, era un hombre..., pues **entonces decidieron enseñarme a mí**”.* (Mercedes)

Cuando estas circunstancias se dan y la cuidadora lo necesita, los profesionales le enseñan técnicas más complejas para las actividades de cuidado:

*“Incluso me enseñaron, porque tuvo una vez un poco de peritonitis y **una enfermera de aquí: “pues ven que te voy a enseñar”**, porque yo en la vida había puesto una*

inyección, pero para meterla en la bolsa tenía que saber coger por lo menos la inyección, la jeringa, y entonces me enseñó ella también”. (Encarnación)

Pero lo habitual y frecuente en la mayoría de los casos, tanto en mujeres como en hombres, es el aprendizaje en soledad, la observación y el deseo de colaborar en el cuidado del familiar, del mejor modo posible:

*“He aprendido yo sola, la usanza saca al maestro en todas las cosas y cuando lo aprietan a uno el caletín, pues dice, tiene uno que **achuchar y aprender**”.*
(Encarnación)

Y como se aprecia con una naturalidad y aceptación importante de la situación; las necesidades y la condición de mujer que “tiene que cuidar” queda refrendada por el uso del refranero: “la usanza saca al maestro”.

*“Si esto se toma, como tiene uno que tomárselo, con paciencia; solo un día le dio la señorita la manzanilla, una vez, y ya yo la cogí, y ya le he dado siempre yo la manzanilla y las pastillas y lo que ha habido que darle, es muy sencillico, que **para eso no tenía que hacer yo carrera ni nada**, eso estaba muy fácil* (Misericordia)

El aprendizaje adquiere el rasgo de compromiso moral contraído con la persona que cuida, por ser quién es, y, con uno mismo, en la medida que forma parte del modo de ser natural o cultural. Esta convicción motiva la realización de esfuerzos importantes y personales en el día a día de la mujer cuidadora que se sobrepone a circunstancias difíciles y complejas:

“Lo he ido viendo día por día, el día que estaba mejor por el día que estaba peor, porque a lo mejor estaba echando... porque como le pusieron unos injertos, no le agarraron. Pues yo todo, todo eso lo estaba viviendo, día por día, y a veces me decían que si quería salirme..., decía: “no, yo quiero verlo, no me importa, quiero verlo”, quería verlo a ver cómo estaba y llevarlo”. (Misericordia)

La práctica y la capacidad para la realización de los cuidados, la actitud y en algún sentido el compromiso u obligación de cuidar al familiar enfermo, en ocasiones, se interpreta como reflejo o producto de unas enseñanzas y educación que correspondieron a una época anterior, y que a veces se intuye que ya no va ser así. De cierta manera se refuerza la idea del cuidado como algo cultural:

*“Hombre, yo me creo que **a los de nuestra edad nos lo enseñaron** lo que tenemos que hacer, para que, por si lo teníamos que hacer”.* (María)

Aunque está tan ligado el cuidado a la condición femenina en el imaginario de las mujeres de nuestro entorno que unas palabras antes, María refiere:

*“Y a ti **eso no te lo tiene que enseñar nadie**, eso lo aprendes tú sola. Aunque no sepas leer, aunque no sepas escribir, aunque no sepas hacer nada”.* (María)

Y una y otra vez, se recurre y se refuerza el eje mujer-madre-cuidados, en el que la actitud maternal y la crianza con pecho de los hijos es el

fundamento de una “buena condición”. Buena condición, ¿de qué o para qué?, evidentemente de mujer, de madre y de cuidadora:

*“Lo segundo, mi madre también tenía más buena condición. Ya le digo que yo nací en el treinta y cuatro, y ella de jovencilla de recién casada, pues crió a seis hijos, **dándoles el pecho**”.* (Carmen)

Definitivamente la imagen del cuidado queda fijada y asociada a la maternidad, y se plantea como la base de la experiencia y el aprendizaje en cuidados:

*“¿Y quién le ha enseñado a usted....? – Pues nadie, porque **como tenía muchos hijos**, pues ya uno se da cuenta que... los hijos... tiene una que levantar al marido igual que a los hijos”.* (Ana)

Así pues, el modelo de mujer cuidadora se vislumbra como una identidad heredada, asociada a una posición de género y relacionada con un conjunto de actividades que se adscriben al ámbito doméstico y la reproducción. Esta es la concepción que subyace en el discurso, las imágenes y las metáforas, de las cuidadoras familiares en el hospital. Esta concepción de género, por otro lado, aparta y debilita la posición y disposición del hombre para cuidar, no solo en el espacio doméstico, sino en el entorno hospitalario que nos ocupa. La integración del cuidador familiar en el hospital objetiva y subjetivamente presenta mayores dificultades, ya que él, inconscientemente se considera un cuidador fortuito, y tampoco adquiere la condición de cuidador “per se”, por parte de las enfermeras que lo consideran un cuidador “accidental”, porque también en el colectivo sanitario está arraigada la

imagen de la mujer cuidadora. Los cuidados, por consiguiente, no se muestran relacionados con una actitud de la persona en sí, sino que aparecen jerarquizados desde una concepción de género, pertenecen a la mujer. El mensaje de fondo que se percibe, en todos los casos, es que las mujeres cuidan mejor que los hombres. El cuidado en los hombres es un sobre-valor añadido, se aprecia su esfuerzo en aquellos que lo realizan como algo fuera de lo normal, porque la normalidad cuidadora, “por naturaleza”, radica y habita en la mujer-madre. Este fuerte constructo cultural es, sin duda, el discurso de género que se repite en todos los casos.

Por parte de los profesionales no existe una preocupación especial por la orientación de las tareas de cuidado que realizan las cuidadoras familiares. Y principalmente porque como está comúnmente aceptado que los cuidados que realizan son los básicos, al ser mujeres se las considera ya preparadas para ello. Sólo en aquellos casos en que las dificultades técnicas pueden ocasionar algún problema de salud en el enfermo en relación con el alta médica, es cuando se muestra más empeño en la enseñanza al familiar de técnicas de cuidado. Pero la información, en general, de los profesionales en cuanto a la enseñanza y adiestramiento de la cuidadora en técnicas y destrezas es confusa, frecuentemente no intencionada, y casi nunca programada, a pesar de la convicción y del interés que muestran las cuidadoras y de la importancia que tiene.

*“Ellos también se preocupan, porque **si tú miras ves que te están viendo**, porque si no... no se va a ir el enfermo”.*

(Grupo focal enfermeras)

“Pero muchas veces tampoco se le explica”. (Grupo focal auxiliares)

“La mayoría de la gente tiene mucho empeño en aprender, porque sabe que en su casa se lo va a tener que hacer”. (Grupo focal auxiliares)

La enfermedad

La experiencia cuidadora

El impacto familiar

El impacto personal

La enfermedad y el hecho de enfermar se encuentran condicionados por la percepción que de la misma tienen el individuo, la familia y el grupo social.

La enfermedad, aparte de ser un hecho biológico, casi nunca se da en soledad, sino que interactúa y ejerce una notable influencia en el entorno familiar y social del individuo. La enfermedad afecta a la persona modificando y alterando el desarrollo de su vida en el seno de la familia y del grupo social en el que el individuo desarrolla su rol. Esta alteración del rol del enfermo origina frecuentemente un desajuste de los roles que desempeñan los individuos de su entorno que también se ven alterados en relación proporcional al grado de proximidad y parentesco con la persona enferma y, en el caso que nos ocupa, en la medida de las necesidades de cuidado de la persona enferma y del grado de implicación personal del cuidador familiar por razones de género, cultura, creencias, etc. Estos roles tienden a cristalizar durante el desarrollo de las patologías crónicas y se matizan y reconfiguran con la hospitalización, ya que tanto el cuidador como el enfermo, al encontrarse en un medio desconocido, cuando no hostil, tienen que reajustar su marco de relaciones, entre ellos y hacia los demás.

La inserción en una institución compleja como es el hospital, supone la entrada en un mundo lleno de convenciones y símbolos, colores y uniformes, códigos lingüísticos y semánticos de no siempre fácil comprensión para el enfermo y la cuidadora que frecuentemente se encuentran desorientados. A esto hay que añadir su situación de dependencia e inferioridad por la situación de necesidad, motivada por la enfermedad, en

medio de una sociedad jerarquizada y estamentalizada en la que el uniforme es expresión de esa relación de poder y donde, en ocasiones, todos ejercen una parcela de la misma autoridad.

El carácter estamental del trabajo, la excesiva fragmentación y parcelación del mismo y la estricta delimitación burocrática de tareas, al margen de los problemas de gestión en salud, crea un microcosmos de intereses y relaciones profesionales sanitarias sobre las que navega y flota el enfermo y el cuidador familiar que le acompaña.

El hospital es una institución impregnada por los problemas del proceso de burocratización de las sociedades modernas. Este proceso burocrático ejerce una especial incidencia en la vida diaria de los profesionales que desempeñan su actividad, o de las personas que viven en una institución en la que los principios de reglamentación, jerarquía, cualificación, profesión, salario, etc. regulan el modelo típico-ideal weberiano de la burocracia (Weber, 1964).

De ahí que, la presencia de los cuidadores familiares en el hospital se encuentre mediatizada y condicionada por este proceso de burocratización institucional de la gestión de la salud y que se manifiesta en todos los ámbitos de la vida en el hospital. La burocracia, entendida como una prolongación y acercamiento del estado a los ciudadanos, ha sido criticada desde diversos puntos de vista: por ser un instrumento de coartación y limitación de la acción de las fuerzas sociales, también de control sobre el individuo, además de contribuir a la rutina de las actividades y de las personas.

La burocracia supone organización, jerarquización y concentración del poder. Diversos autores (Parsons, 1966, 1968), han estudiado especialmente

la relación entre competencia y autoridad en este campo. El acatamiento por los individuos de las normas institucionales se hace, unas veces, desde la imposición, otras desde el reconocimiento o bien desde la indiferencia. En este sentido, Michel Crozier (1969) plantea que los reglamentos y normas del entramado burocrático suelen utilizarse en beneficio de los sectores mejor ubicados y más cualificados, por lo que se deben y pueden utilizar procedimientos que hagan posible evitar el abuso por parte los sectores ubicados en los niveles superiores. El control de los recursos y de la gestión crea tensiones en la institución y adquiere, en ocasiones, prioridad sobre el objetivo final de la eficiencia en los servicios que se prestan, lo que lleva al desarrollo de un juego de poderes por el control de los espacios institucionales (espacio de incertidumbre). Cuatro tipos de poderes (Crozier y Friedberd, 1990) se desarrollan en este contexto burocrático-institucional: El poder experto, basado en la competencia y la capacidad, el poder de la intermediación, el poder de la información (dosificando o filtrando) y el poder vinculado a las reglas.

Por ello, en el análisis del marco de relaciones del hospital, entre los diversos grupos de profesionales de la salud y los cuidadores familiares, arrojan mucha luz los estudios y teorías sobre las instituciones (Lourau,1991) y el proceso de burocratización, ya que de ellos se desprenden una serie de interrogantes, cuyas respuestas ayudan a su comprensión: ¿Quién, o qué grupo representa o ejerce un determinado poder? ¿Quién es el experto? ¿Quién ejerce la intermediación? ¿Quién controla la información? ¿Qué grupo o quiénes, aceptan las normas sin más?

No hace falta demostrar que los cuidadores familiares quedan adscritos al grupo vinculado y sometido a la norma (ni son expertos, ni

intermedian, ni poseen información). El reparto y juego de poderes dentro de la institución hospitalaria, ciertamente, está desequilibrado.

La experiencia cuidadora

“He cuidado a mi padre, a mi madre, a mi hermana, y ahora a él”.

(Sandra)

Cuando se aborda el tema de la experiencia cuidadora lo primero que se aprecia es cómo, en términos generales, esta experiencia es prácticamente nula en los hombres mientras que en las mujeres es habitual. Lógicamente esta situación viene dada, como ya hemos visto, por la generalización del rol de cuidadora en la mujer, mientras que en los hombres este rol es básicamente circunstancial.

La experiencia en los cuidados se inicia en el seno de la familia con el cuidado de los mayores, los padres-abuelos y los suegros²⁶. En bastantes ocasiones es fácil observar cómo la experiencia cuidadora se ha ido acumulando en una misma persona a través de los años con la atención a diversos miembros de la familia, en estos casos se ve cómo el papel de esa mujer como cuidadora se ha consolidado dentro del grupo. En otras circunstancias, la enfermedad se ha convertido en una constante dentro de la

²⁶ “Los roles de género suelen aparecer entre los dos y cuatro años en los seres humanos en la mayoría de las sociedades (Davis, 1989) es la edad en que los niños y niñas comienzan a calificar las diversa actividades como masculinas, femeninas, neutras o ambivalentes” (Martín Casares, 2006:51).

relación familiar, condicionando la vida de sus miembros y especialmente la de la cuidadora familiar:

“O sea, que yo...la enfermedad de mi madre ha sido como un elemento más de la familia...”(Nieves)

Es importante destacar cómo el papel de la mujer como cuidadora está tan arraigado y aceptado que las tareas cuidadoras se transfieren a la mujer desde el instante en que se casa. Es decir, el marido queda en alguna medida liberado de la obligación moral-cultural de cuidar a sus padres y en el caso de que éstos enfermen, esa tarea pasa a su esposa: los hijos no cuidan a los padres, pero sí las nueras a los suegros.

“Yo tengo mi suegra...[...] Yo me he levantao, le he dao su desayuno; cuando se ha levantao, la he metío en el cuarto de baño y la he duchao, la he puesto agustico y limpica; la he sentao en el sillón a mediodía; su comida; sus medicamentos”(María)

La mujer por tanto acumula la experiencia del cuidado frente a sus hermanos que representan otros roles y obligaciones familiares y sociales

“Sí, sí, sí, siempre, siempre con ella siempre, porque yo tengo dos hermanos, mayores que yo, y ellos tienen sus obligaciones...y entonces pues claro, al ser hermanos... yo...cuidándola a ella y... y quien mejor ¿no?”
(Asunción)

Algunas circunstancias familiares ayudan a que algunas mujeres adquieran la experiencia cuidadora y asuman el rol de cuidadoras en exclusividad. Representan el prototipo de "mujer cuidadora" enraizado en la tradición familiar de los cuidados, una mujer es más cuidadora que otra en función de sus actitudes y capacidad. Una vez constatada esta circunstancia se asume el rol sin discusión:

*“Le iban a operar a mi padre, eso ya no sé ni los años, porque de esto hace ya muchos años y yo tenía entonces mis niños pequeños, pero mi madre vino en la preparación, cuando le hacen el análisis y todas esas cosas, **mi madre** aquel día le dio un mareo: entonces ya no nos fiamos que mi madre viniera, la dejé en casa y **me vine yo...** luego se puso **una tía mía** mala, no tenía familia, era soltera, ¿Pues quien se tenía que venir? **Pues yo...** pues dos meses que estuvimos ahí, primero viendo lo que tenían, haciéndole pruebas, haciéndole, y ella que no se podía mover nada y entonces ¿pues quién se tenía que estar con ella?... **Pues yo**”. (Misericordia)*

La experiencia cuidadora, ligada al rol, se adquiere, se ejerce y se refuerza frecuentemente desde los afectos, que estando presente en todas las cuidadoras, sin embargo se manifiesta en unas con más fuerza y vehemencia que en otras. Los afectos refuerzan las convicciones:

*“Tenía la experiencia de mis padres, que son muy mayores y que son mi vida... Entonces **a mis padres yo siempre los he cuidado y siempre los cuidaré**”.* (María José)

Los hombres, por el contrario, no tienen casi ninguna experiencia en el cuidado de los familiares, y como ya he comentado con anterioridad eso repercute en su adaptación al entorno hospitalario, frecuentemente se aburren y no se les considera como cuidadores. Simplemente están. En otras ocasiones cuando realizan tareas de cuidado no las reconocen, porque frecuentemente entre ellos se asocian a cuidados especializados y no valoran los cuidados básicos. Incluso lo que ellos considerarían cuidados, si los realizasen las mujeres, en este caso, la higiene y la alimentación del enfermo, no los perciben como tales:

*“Iba ayudarle a darle la vuelta o a limpiarlos, pero **nada más que eso**. Y luego, cuando han estado hospitalizados, darles de comer, es lo que he hecho, pero **otras cosas más no**”.* (Antonio)

En cualquier caso, pese a su experiencia, la situación de la mujer cuidadora sufre una alteración y modificación importante en el momento de la hospitalización. El cambio fundamental que se origina es que de ser agente y protagonista principal de los cuidados en el seno de la familia, pasa a no ser nada o muy poco en el hospital. En el ámbito institucional hospitalario su rol se diluye y desaparece, ya que el cuidado está institucionalmente burocratizado y adjudicado a los profesionales por lo que, a pesar de la

presencia y tareas que realiza el cuidador familiar, su actividad pasa desapercibida. No se les tiene en cuenta.

El impacto familiar

“Se pasa muy mal, mi madre era un señora y, no nos conocía, no nos conocía”. (Asunción)

La enfermedad tiene una fuerte repercusión en el ámbito familiar. Afecta a las emociones, los afectos, al espacio físico, al tiempo y las relaciones entre sus miembros. Se puede decir que cuanto más fuerte es la cohesión y más estrechos los lazos personales entre sus miembros, más afectados se manifiestan:

*“Mi padre falleció, y entonces ella vivió conmigo y yo con ella, entonces claro, **todos los problemas que ella tiene, pues me afectan**, porque es una madre que es **buenísima**, y bueno, que vamos a decir de una madre ¿No? **Qué ha vivido para sus hijos siempre... esa enfermedad es que es una pena... es muy traumática...** Se pasa muy mal, mi madre era un señora y, no nos conocía, no nos conocía”. (Asunción)*

La respuesta a los problemas de salud en el seno de la familia, suponen una modificación de las conductas habituales de sus miembros, pero

sin duda quien más ve alterada su situación es la mujer, que recupera su rol de cuidadora. Asume el control de espacio doméstico y se ve obligada a renunciar, cuando la tiene, a su actividad y espacio público, además lo hace de una manera gustosa. El carácter axiológico del cuidado para la mujer se impone:

“Porque claro es muy difícil estar trabajando y tener que dejar a una madre sola, ni, ni con un extraño, no lo veo yo correcto eso”. (Asunción)

Incluso dentro de las instituciones cerradas la enfermedad y la necesidad del cuidado inciden en el desarrollo de la vida diaria. En el caso de las comunidades religiosas de clausura, que se pueden considerar que funcionan como una institución total (Ervin Goffman, 2004), el cuidado que es percibido y entendido como *caridad cristiana*, impone su propia dinámica sobre el conjunto de normas que regulan la vida diaria:

*“Dentro de la comunidad pues está todo un poco más abandonado ¿No? está un poquito más abandonado, pero es que pienso que por encima de las cosas de casa y de las cosas de superiora, **por encima de todo eso está la caridad a mi monja y a mi hermana**”.* (Sor)

Las repercusiones de la hospitalización para la familia y su relación con la institución sanitaria suelen revestir en ocasiones una fuerte intensidad y carga emocional, en la que interactúan los condicionantes de la enfermedad, el desconocimiento del espacio físico y del funcionamiento del sistema y la falta de información. Todo esto contribuye a la desorientación de la cuidadora familiar dentro de un ámbito uniformado. Además de la estamentalización

interna de la sociedad profesional sanitaria dentro del hospital, existe un primer nivel de división estamental en el cosmos hospitalario que genera un mundo bipolar: personas uniformadas/ personas no uniformadas. La pertenencia a uno u otro determina un “ser” o “no ser”, confiere un primer nivel de status, da derechos de permanencia y de poder. El uniforme confirma y define el status, la posición y la seguridad. Por el contrario, el status de las personas “no uniformadas” viene definido en gran parte por la inseguridad:

*“Pues con mucha tristeza y mucha ansiedad **todos** y **sin saber dónde acudir** y además **poco protegidos por la sanidad**, sí, porque desde el primer día que entramos en el hospital. (llanto) querían mandarlo a la casa para que se muriese, entonces”*(Purificación)

La institución hospitalaria, repleta de personas, profesionales sanitarios, administrativos, enfermos, familiares, gentes que vienen y bajan por escaleras, pasillos, ascensores, muestra aquí, paradójicamente, su aspecto más frío y hostil para las familias debido a la incomunicación y la falta de información “oficial”. Parafraseando a Fernández-Rufete (2000), es la fractura entre “los que saben” (profesionales) y “los que no saben” (enfermos y familiares) y que tanto determina las relaciones de dominación y dependencia en la estructura hospitalaria. El marco de relaciones, como veremos, muestra sus rasgos peculiares y poco a poco hace que las familias se muestren cohibidas, indefensas y desinformadas por lo que el sentimiento de “abandonado” crece entre ellos:

*“Mis hijos y todo, claro vinieron, cuando la operaron vinieron mis hijos y una sobrina de ella, y **los cuatro aquí dando vueltas como un tonto, sin saber a dónde ir”***
(Juan)

La experiencia de la enfermedad en el hospital se hace especialmente dura cuando la evolución de la enfermedad del familiar muestra sus facetas más agresivas y traumáticas, y el deterioro de la salud se hace evidente. Es en esos momentos cuándo el cuidador familiar más necesita el apoyo de los miembros de la familia. En estos casos se busca la protección y la seguridad que la institución no ofrece:

*“Estábamos allí mi hijo y yo..., porque si uno tuviera, más familia, pues entonces entre todos llevaríamos **la carga**, pero al estar solos como estamos, pues tiene que ser el uno al otro”* (Juan)

Cuando el cansancio se ha impuesto, y esencialmente en los hombres cuidadores como ya he señalado, los afectos se alejan y el cuidado se percibe como “carga” que se necesita compartir con otros miembros de la red familiar.

Esta presencia familiar se hace más necesaria, o, de otra manera, los miembros de la familia se sienten más compelidos a estar presentes cuando la evidencia de la muerte se hace inminente:

*“Y estábamos los tres en la puerta, esperando, y salió a decirnos que ya estaba, **que esto ya..., y entonces ya, enseguida yo llamé a mi hermano, ellas llamaron a los suyos**. Como claro, somos muchísimos, pues se juntaron*

en el piso (planta) 30, porque claro, ellos son diez y tres nosotros, trece, más la mujer de ellos, claro, lo que pasa que era todo familia” (Pedro)

Las secuelas de la enfermedad, a veces y de modo excepcional, actúan como un elemento desestructurador de la familia. El cónyuge, joven, es incapaz de soportar la lesión del compañero y lo abandona. Es la madre cuidadora la que recupera su rol y suple las necesidades de cuidados del hijo:

*“¡Ay!, ¡su mujer!, pues con tal que vio la enfermedad que tenía, lo dejó, y no, que no me dé por llorar... **Lo echó a la calle porque como sabía que se iba a ver en una silla de ruedas, de seguida pidió la separación y a la calle, como tenía una niña, al tener una niña le pertenece todo lo que había dentro, se quedó con todo, con todo se quedó y lo echó a la calle”.** (María)*

Si, como en este caso, quien abandona es una mujer, el mito de la mujer cuidadora y de la naturaleza maternal se rompe. Tras el resentimiento que se manifiesta en las palabras de esta madre cuidadora, se percibe la condena por la quiebra de una estructura en los cuidados ligada al ser mujer y esposa, perpetuada desde siempre y que en su realidad vital se ha truncado: las esposas siempre deben cuidar a los maridos.

La actividad cuidadora, cuando la enfermedad es crónica o los procesos largos y las familias proceden del mundo rural, origina una separación de la familia y convierte a la cuidadora en un emigrante temporal: atrás queda el pueblo, la familia y el hogar:

*“Le dijimos que íbamos a estar algún tiempo porque fue lo que nos dijeron, que era una operación fuerte y larga de hospitalización, pues claro yo se lo dije, mira, **nos vamos a tener que separar...** vamos, pues digo tu te quedas aquí que ésta es tu casa y allí sigue, **allí esperándonos está la criatura**, que me dice: “¿Cómo es que no os venís?” le digo, ¿Cómo nos vamos a ir?”. (Misericordia)*

O cuando no, el ir y venir diario, a larga distancia desde el pueblo lejano hasta el centro hospitalario para recibir la asistencia sanitaria origina un fuerte desgaste en toda la familia. Sorprende la resignación con que se aceptan estas circunstancias:

“Un invierno duro que ha salido, nosotros lo lejos que veníamos que a las 6 de la mañana teníamos que levantarnos, había días que llegábamos a las 7 de la noche”. (Misericordia)

La necesidad del transporte y desplazamiento diario o periódico es una de las situaciones más frecuentes a las que se ven sometidos los cuidadores y las familias y afecta lógicamente a la convivencia familiar:

“Mis hijos cuando vengan..., pues vienen, que no quiero yo que se queden aquí, porque como tienen que trabajar al otro día pues no quiero que se queden porque..., a las 8... creo que entran a trabajar, pues tienen que salir de aquí a las 7”. (Antonio)

La repercusión sobre la familia y especialmente sobre la mujer, afecta cuando hay niños pequeños y la preocupación y la sensación de estrés se acentúa por el dilema entre el cuidado de los niños y la atención al familiar. El problema de la simultaneidad de las obligaciones y responsabilidades de cuidados es un factor de desestabilización emocional y de aumento de las tensiones y la preocupación para la mujer:

“Si tienes muchos niños, como yo tenía antes, pues dices “Oh, Dios mío, ¿quién se queda con él?”, si tienes que cuidar niños chicos”. (Ana)

Y al final siempre el cuidado:

*“Me vengo; con mi casa en Almería, con mis hijos allí, y mi marido y todo. **Y me vengo**”. (Nieves)*

Esta incidencia en la familia del proceso de enfermedad de un miembro de ella, cuando necesita hospitalización, es propia especialmente de nuestro entorno cultural. En otros espacios culturales europeos estas circunstancias no se dan, ya que las familias se mantienen al margen de la vida hospitalaria y confían los cuidados del enfermo totalmente a las instituciones sanitarias.

*“Y nada, allí **están cinco minutos, le dan un beso y se van**. Pero claro, ellos realmente lo toman como que allí no aportan nada. Que su padre, su madre, o su hermana, está atendido, y ellos van y le dan su beso, que están bien, que le dan sus flores y que se van a su casa. Le dan su paseo y ya está, siguen su vida. **Que la***

vida no se para, como en España cuando tienes un familiar en el hospital, sino que la vida sigue. Y tú pues vas, visitas a tu familia, y te vas a tu casa”. (Una enfermera española que trabaja en Alemania)

El impacto personal

“¿Cómo se queda uno cuando le dicen eso: una persona que ya te han dicho, que ni tiene operación, ni tiene, ni puede ponerse ya más radioterapia, ni más quimio, ni más nada, que ya es esperar... la definitiva? Te quedas de piedra, y dices: ¡Señor! lo que más me acuerdo es que él solo quería vivir, y que no sufra”. (Misericordia)

La aparición de la enfermedad afecta no solo a la persona enferma sino que se extiende también al entorno familiar, como hemos visto, y especialmente incide en el cuidador principal, con el que mantiene un vínculo de parentesco más estrecho. El análisis de esta categoría permite conocer la reacción que se produce en el cuidador familiar y su entorno tras el conocimiento de la enfermedad.

*“Mi marido era feriante. Teníamos una caseta de feria y entonces en el mismo momento que nosotros nos echamos la caseta de feria, **nosotros nos casamos. Y a los dos días de tener la caseta de feria de trabajar, ya empezó a orinar sangre.** Y ya con aquello empezó la enfermedad. Ay! (suspira). Yo que sé. Fue una cosa... muy mala para mí”* (Mercedes)

Esta reacción personal se expresa en ocasiones con un fuerte dramatismo, reflejo de los fuertes vínculos de parentesco y afectivos con el familiar enfermo. En ellos aflora como un sentimiento de pérdida, porque inconscientemente la enfermedad se asocia a la muerte y subyace la idea de algo irreparable:

*“Es lo mas importante en la vida, más que nada, yo ahora por la salud de mi hija lo haría todo, todo... Lo más importante en mi vida, no me importaría...no sé... lo que yo tuviera que hacer por mi hija, **no me importaría nada por tal que mi hija estuviera bien**”* (María José)

La primera reacción que se produce habitualmente es de nerviosismo y preocupación, que se presenta sobredimensionada cuando va acompañada de la hospitalización. Dependiendo del proceso y tipo de enfermedad se percibe como un antes y un después. Como si todo de repente hubiese cambiado.

*“**Primero no te lo crees, porque claro vienes por un tema, y te plantean otros que han surgido**”.* (Verónica)

Incluso existe un rechazo, una negación a querer asumir y enterarse de la situación del familiar enfermo:

*“Hasta mañana oficialmente no se sabe, pero que a mí me han dado ya un toque hoy, lo que pasa es que no he querido saber mucho, porque **no estoy preparada como para afrontarlo sola** (llanto) **es que no quiero**”.*
(Trinidad)

Cuando se comenta, con la distancia del tiempo, el impacto que un primer momento ocasionó la enfermedad, el cuidador ya ha superado esta fase de rechazo y negación. Sus palabras y el sentido de su discurso revelan que, aunque está en una fase de aceptación y de equilibrio, hubo un enorme sufrimiento y un cambio radical en el modelo y forma de vida llevado hasta entonces:

*“Cuando te viene así..., porque **mientras se ve fuera, eh, cambia ¿no?, parece que a uno no le va a llegar...**, pero cuando llega, cuando vino, porque además, uf, **se me hundió todo**”*(Pedro)

La entrevista es en la mayoría de las ocasiones un alivio y desahogo para la cuidadora familiar, ya que ejerce un papel terapéutico y se siente reconfortada. La entrevista le permite verbalizar sus emociones que frecuentemente tiene bloqueadas y tomar conciencia de ellas. La cuidadora familiar está sobrecargada de estímulos a causa del ajeteo hospitalario, vive una tensión constante y experimenta esa sensación de “estar flotando en una nube”, en medio de un entorno al que ya no se es ajeno y al que por el

contrario tampoco se pertenece, y en el que no cabe más salida que la adaptación:

“Cuando vine la primera vez el año pasado, se me cayó el hospital. Cuando yo vi la sonda, y vi el agujero y yo, todavía no sabía exactamente..., pero, yo decía: “Señor, eso es lo último que le puede a una pasar, ay Dios mío, por Dios”. Sentía una compasión de aquella gente, que para qué. Que cuando luego me ha tocado a mí. Decía yo: “no era tan malo” si esto se toma como tiene uno que tomárselo: con paciencia.” (Misericordia)

La tensión y las expectativas sobre la salud del familiar atenazan y presionan psicológicamente y de manera constante a la cuidadora familiar. Esta situación en ocasiones es insostenible, y los familiares se derrumban:

*“De una a dos informan los médicos todos los días, pues yo le dije a mi marido y a mi hija que: “id, que yo no me encuentro con fuerzas para ir”; porque si a mí me dicen... yo me iba a venir a bajo. Pues entonces fueron ellos. Pues que te digo... que cuando yo los vi no me tuvieron que decir nada. Porque **nada más entrar yo le vi la cara a mi marido... ay Dios mío... me vine a bajo totalmente... y dices:”Dios mío, ya no puedo más... no puedo más”... y me puse a llorar...”** (María José)*

Esta realidad, traumática e impactante, pasa desapercibida casi siempre para los profesionales de la salud, los familiares se encuentran solos y desatendidos en medio del drama más importante para las personas, como

es el problema de salud grave de un familiar. En esta situación límite, la cuidadora llega incluso a necesitar apoyo y tratamiento médico:

*“Nos dijo el médico que **si nos hubiésemos tardado una semana, se muere...** Para mí fue, todo el verano, llevar bastante mal el problema; más ya el resultado, que fue bastante mucho más problemático, pues muy depresiva. Así que **tengo una depresión, ansiedad..., me están tratando, porque lo necesito, un psicólogo y un psiquiatra.** (Maribel)*

Los profesionales no valoran habitualmente estas circunstancias de los cuidadores familiares y únicamente aprecian la imagen exterior: *“te vienen muchos asustados, perdidos”* (Grupo focal de enfermeras). Cuando su realidad es mucho más compleja y en alguna medida se puede decir que las cuidadoras familiares, viven constantemente en una situación de introspección, miran hacia dentro y se cuestionan de modo permanente sobre el sentido de su situación y el devenir inmediato del familiar:

*“Lo que hago es que salgo, y aquí en el pasillo voy dando vueltas y eso... (...) y **empiezo a llorar, soy muy llorona.** (Sandra)*

*“**Me siento muy mal, muy mal, porque no lo esperaba.** (Carmen)*

En definitiva, la atención y el cuidado del enfermo ocasionan en la mujer cuidadora un fuerte impacto emocional. Entremezcla de afectos y emociones, en los que se superponen el dolor físico del enfermo, la pena y la

angustia que generan la aplicación de determinados cuidados con la necesidad de mantener una imagen y actitud adecuada para sobreponerse a las circunstancias y mantener el ánimo del enfermo:

“¡Venga Bernabé!”. Y él allí, que se le caían las lágrimas: “Bernabé, ¡venga ya!”. Y yo con to el ánimo del mundo; yo nunca, nunca se me ha caído una lágrima delante de él, nunca. Y yo: “¡Venga pon el brazo! ¡Venga que esto te va a durar muy poco! ¡Venga! ¡Si esto es un pinchacillo y ya está! Venga!”; así... con todo el nudo en la garganta. Y ya está... yo lo pinchaba”. (Mercedes)

La vida en el hospital

El tiempo de los cuidados

La actividad cuidadora

Las dificultades durante la hospitalización

La alimentación del cuidador

La higiene personal

El deterioro de la salud

El desgaste emocional

Información y poder

El enfermo y la familia desde el momento del “ingreso” o inicio de la hospitalización, son de alguna manera “atrapados” por el hospital. La mecánica de la hospitalización tiende a la despersonalización del paciente. No se hace de forma intencionada, sino que en cuanto forma heredada e institucionalizada, está constituida por una serie de rutinas y elementos, algunos necesarios, otros sin duda prescindibles... El enfermo desde ese momento es despojado de su personalidad, se le quita su ropa, pierde su identidad, pierde el usted... se convierte en objeto de curación... Indefenso, débil y necesitado propone su cuerpo para que sea curado y cuidado. Llevado de un lugar a otro, introducido por la puerta del ascensor en la camilla que le lleva, únicamente un elemento le conecta con el mundo exterior y con su entidad personal, con su yo: la cuidadora familiar. También, partir de ese instante, se inician cambios importantes para ella, es “el tiempo de los cuidados”.

*“Por la mañana estoy totalmente ocupada, porque por la mañana es ayudar a la chica, que si los **enjuagues**, que si **lavarse los dientes**.*

*Bueno, lo primero es el **desayuno**.*

*Se lo doy yo porque no tiene fuerzas, el problema es que no tiene fuerzas; entonces, él toma la leche y yo **le doy trocitos**, como a un niño chico.*

*Luego los **dientes, los lavados**, yo soy la que se los lavo...*

*De acá para allá, luego lo otro... vienen luego a **lavarlo** y ayudo.*

*Algunas veces **lo levanto**; le ayudo a levantarlo, **él se encuentra más seguro conmigo**, lo levanto y **al laíto del sillón**.*

*Y luego, **estoy allí todo el rato con él**; que si **la cuña**, que como tiene “seguril”, pues tienes que estar todo el rato **lavando la cuña**; llevarle **la botella** esa, la botella.*

*Y estar ahí a su lado, **hablando** y que no se desanime porque está muy desanimado.*

Y eso es muy importante, eso es muy importante.

El mirar para atrás, el estar contento, el darle gracias a Dios, el presente, el ahora; eso, vamos yo, eso es fundamental.

Si no estuviera yo, estaría hundido.

Por lo menos, estoy con mi marido.

*Entonces, yo, allí le **estoy apoyando continuamente**....*

*Luego que si **le leo el periódico** un rato, porque le gusta mucho leer, pero no puede leer ahora.*

*La comida se la doy yo, otra vez los enjuagues, leer...
[...] y date cuenta lo rutinario que es todo, no puede
moverse... el caso mío es un poco especial.*

La comida es muy rápida, ¿no?

*Duerme un poquillo o leo... leo muchísimo, cuando está
durmiendo.*

*Cuando no está durmiendo, **prefiero no leer para no
faltarle.***

*Después **por la tarde lo levanto.***

*Y **la merienda**, también se la doy yo.*

Estamos hablando también un poquito.

*La televisión no, porque no tiene ganas de televisión
ahora.*

*Y **pasamos la tarde...** que si viene alguna visita, que si tal.*

***La cena**; otra vez como los niños pequeños.*

Y estamos hasta las once y media o cosa así...

***La cuña**, que si la botella... esa es mi función, ¿sabes?*

*Pero, claro, **encima de él**, encima de él...*

*Más vale la pena **dar psicológicamente**, ¿sabes?*

Mucho, mucho, si estuviera solo... se hundiría.

Él, cuando le digo que voy al médico me dice: “No tardes...”

Porque se encuentra él mal y, entonces, quiere que esté con él. (Maribel)

El tiempo de los cuidados

“No sé si es lunes, si es viernes, si es sábado”. (Pedro)

“Todo el día y toda la noche”. (Magdalena)

“Hace 16 meses que ya estamos entrando y saliendo”. (Trinidad)

Dado el tipo de perfil de cuidador familiar que hemos establecido, casi todos los entrevistados tienen una amplia experiencia como cuidadores y una larga estancia hospitalaria. Si en algunos casos su experiencia reciente es corta (en todo caso superior a 10 días), no es la primera vez que están en el hospital cuidando a sus familiares. Su sentido y dimensión del tiempo está cargada de vivencias, saben perfectamente cuánto tiempo llevan de permanencia en el hospital y cuentan los meses, días y horas. Son sus “tiempos fuertes”, momentos en que concentraron tantas e intensas emociones. También tienen un profundo recuerdo del día de su

hospitalización, el día que para muchos supuso un cambio importante en su forma de vida y en la de sus familias.

Cuando refieren el tiempo que llevan en el hospital su respuesta es prolija y va acompañada de detalles que por lo general aluden siempre a la serie de dificultades e incomodidades que sufren, tanto ellos como el familiar al que cuidan; relatan su recorrido por diversas plantas, en cuáles estuvieron bien o mal, o los días que llevan sin dormir:

“Desde el día 9, antes estuvimos, que le iban a hacer el 20 de febrero, una, tenía una (...), se mareó, entonces se quedó inconsciente, estuvo dos días casi no nos conocía, ni nada, pero luego recuperó muy pronto, estuvo tres días, y eso fue un miércoles y yo estuve con ella, miércoles, jueves y viernes, el sábado y el domingo ya se recuperó...”(Pedro)

Esta percepción del tiempo también va unida estrechamente a un discurso moral a través del cual refuerzan su actitud o compromiso personal: *"prácticamente no me he movido de su cama"*(Asunción), o *"bajo un momento y enseguida subo"*(Magdalena), o *"no me despego de su lado"* (Verónica); preciosa metáfora mediante la que se expresa la estrecha vinculación personal del cuidador familiar por razones de afecto, dependencia o cosanguinidad y que refleja el fortísimo compromiso moral del cuidado como presencia constante, como "duerme-vela".

A través de la observación realizada a lo largo del proceso de investigación, se constata que allá donde el sistema institucional no llega, los

cuidadores familiares mantienen con su presencia el nivel de cuidados que necesitan los enfermos.

Pero, sobre todo, el sentido del tiempo y de la permanencia del cuidador familiar en el hospital va unido a sentimientos de protección y vigilancia. Su objetivo es mantener los lazos y el afecto, y por supuesto los cuidados: *“aquí, es que eran las 24 horas dedicadas a él”* (Encarnación).

La permanencia en el hospital, en muchos casos, es continua, *“todo el día y toda la noche”*, y con mucho ánimo, porque la recompensa no es otra que la compañía y ayuda al marido, esposo y compañero de siempre:

“Bueno si estoy las 24 horas aquí con él, ya no puedo más, ¿No? (risas). Porque si yo estoy aquí día y noche, no me quejo”. (Virginia)

La estancia en el hospital se convierte en una especie de vigilia, en muchos casos, un ritual de fidelidad, de género, que exige la presencia de la mujer junto al marido. Aunque ésta no sea necesaria a nivel de cuidados, sí lo es, a nivel de símbolos y en el plano cultural. Su no-presencia crearía en la mujer un sentimiento de culpabilidad y de irresponsabilidad social. El grupo familiar y el entorno esperan eso de ella, no importa el tiempo, una semana, un mes, dos...

*“Me pasé un mes, casi dos meses, un mes y pico me pasé en la, en la UVI, en la sala de espera...ya desde entonces para acá, ingresándolo, **más aquí, en el hospital, que en mi casa, ...en Navidades, Semana***

Santa, Corpus, todas las fiestas más sonadas, me las he pasado aquí en el hospital”.(Encarnación)

Las consecuencias de esta permanencia tan prolongada son una falta de concentración y un alejamiento de la realidad. Las referencias temporales se pierden y la realidad se difumina:

“No sé si es lunes, si es viernes, si es sábado, porque es que aquí, para que más o menos, lo que se está es acompañándola”. (Pedro)

Como se aprecia, el hombre, por su proyección cultural hacia el espacio público, soporta con mayor dificultad el periodo de enclaustramiento. Cuando el cuidador familiar es un hombre, la red de apoyo de la familia se alterna de manera más habitual y frecuente para dar un descanso al cuidador. Esta circunstancia es muy raro que se diese en el caso de que fuese una mujer la cuidadora principal. En esos casos los momentos de respiro son bastante más esporádicos:

*“Sí, yo me he quedado con ésta ya, tres noches. Pero ahora he estado dos noches que **se han quedado mis hijos**. Esta noche que viene, se quedará una, de la familia de ella”. (Antonio)*

De estas palabras se deduce que el cuidado dentro de la red de apoyo familiar manifiesta rasgos de jerarquía y escala en la distribución y asignación de competencias para cuidar. Es decir la red de apoyos familiares funciona de acuerdo con una estructura vinculada a la fuerza del parentesco. Según esto, en primer lugar está el esposa/o, a continuación hijas/os, después

una de la “familia de ella”. Y en este caso hay que suponer que si fuese “uno”, quizás no se vería obligado a quedarse. Porque también en ese “familia de ella” se ve un matiz de exclusión y debilitamiento de la cohesión del parentesco en la familia extensa, frente a la familia nuclear. La “familia de ella” como familia no-nuestra, no estaría por tanto, tan implicada en la red de apoyos familiares. La mujer, de esta forma, se integra en la “familia del marido”: “la nuestra”, y la asume como propia. Mientras que el marido queda desvinculado de cualquier tipo de obligación de cuidado basado en el parentesco, con respecto a la “familia de ella”. La mujer por tanto contrae, a nivel de cuidados y parentesco, dos responsabilidades: la de la antigua familia, “la suya” y la de la nueva, “la del marido”. Estos planteamientos son sin duda una reminiscencia del régimen patriarcal.

El cuidado, así, se mantiene en un nivel de vinculación con la línea directa de parentesco y, en casos excepcionales, esa obligación se transfiere a líneas indirectas familiares. De hecho, todas las relaciones de parentesco estudiadas en este trabajo, en el que la relación familiar, como se ha visto, no ha sido un criterio de definición de los perfiles, han sido: madre, padre, hija, marido, esposa.

Cuando la presencia del cuidador no es continuada, ésta se centra fundamentalmente en la noche, ya que es cuando el cuidador percibe que el familiar puede necesitar más su presencia: *“todas las noches seguidas”* (Purificación)

Y, si se está durante el día, se está desde el alba al anoecer: *“...salgo de mi casa a las siete de la mañana, salgo de aquí a las ocho y media”* (Carmen).

Aunque en los largos procesos de encamación la necesidad de descanso de la cuidadora familiar obliga a un replanteamiento de la estancia en el hospital, tras una mejora en la salud del enfermo, en ocasiones, el horario del familiar se adapta al ritmo de cuidados del hospital, por la mañana para estar pendiente de la información y del pase médico, y por la tarde para hacer compañía y dar la cena:

*“Pues ahora **por la mañana** estaré dos horas y algo, y **por la tarde** trato de venirme temprano; llego aquí sobre las cuatro y me voy a las nueve y pico. Hombre, cuando estaba en cirugía si me quedaba a dormir con el, porque ya era más dependencia la que el tenía de mí”.*

(Trinidad)

El horario del hospital, como se aprecia es el que marca el ritmo de la vida de los cuidadores familiares, aún fuera del recinto del mismo. Las familias en casa reproducen el ritmo de la vida del hospital. La enfermedad y la hospitalización establecen un fuerte vínculo de dependencia que condiciona los momentos y las relaciones en el entorno familiar, ya que la presencia de un familiar en el hospital, en tanto que exigencia cultural, es un imperativo y una necesidad y por tanto la vida familiar se proyecta en función de ello.

Esta pauta cultural de presencia hospitalaria es un rasgo característico de nuestro espacio cultural mediterráneo, como ya hemos señalado en alguna ocasión, siendo prácticamente inexistente en otras latitudes europeas de similar desarrollo:

*“Yo nunca, en la experiencia que he tenido, **nunca se me ha planteado** la duda de que alguien haya venido a*

preguntar “¿Me puedo quedar aquí con mi padre? (Una enfermera española que trabaja en Alemania).

Y por supuesto, así lo atestiguan los profesionales, el uso y el sentido del tiempo de cuidados es femenino y es la mujer la que predominantemente lo ocupa diariamente:

“Siempre las mujeres son las que más. Esa mujer siempre está ahí con el marido; si no es a diario, es un día si y otro no, es un ingreso tras otro, un ingreso tras otro y ya es, yo creo que ya son como de la familia”.

(Grupo focal auxiliares)

Por todo ello y como forma de reconocimiento del valor de los cuidados que prestan las mujeres en el hospital, se hace necesaria la cuantificación del coste de los cuidados no profesionales en el hospital y su repercusión en el coste total del sistema institucionalizado de la salud. Aunque este tema se ha apuntado varias veces en esta investigación, no es mi intención desarrollarlo en este trabajo. No existen estudios sobre los costes dentro del hospital como quedó constatado en la revisión bibliográfica, a pesar de los estudios de ámbito general de María Ángeles Durán (2003). No obstante en el capítulo final, *Lo que cuesta cuidar*, hago un bosquejo sobre cuáles serían las líneas para el desarrollo de una investigación sobre cuestión económica.

La actividad cuidadora

“Lo que procuro, que ella se sienta más arropada conmigo”.

(Asunción)

“Quiere que lo cuide yo. A los hombres les pasa eso”. (Virginia)

“El estar yo a su lado, eso es media vida para ella”. (Pedro)

La actividad de los cuidadores familiares es importante, tanto en cantidad como en calidad y prácticamente es inimaginable el transcurrir diario de la vida en el hospital sin su presencia.

Como elemento de reflexión se debe tener en cuenta que, mientras los cuidadores profesionales van de un enfermo a otro, andan por los pasillos o están en el office, los familiares permanecen y acompañan constantemente al enfermo dentro de la habitación. Según se constata mediante la observación, el “tiempo de cuidado profesional” por enfermo es mínimo, ya que los profesionales, debido al número de enfermos de las unidades y por la estructuración del trabajo de las mismas, dedican gran parte de su tiempo a otras actividades diferentes a las del cuidado.

La presencia de la cuidadora familiar es irremplazable y la actividad y las tareas que realiza no las puede proporcionar, hoy por hoy, el sistema hospitalario. Es más, aunque las diese, nunca tendrían el valor terapéutico y el significado que poseen tanto para el enfermo como para la cuidadora. Esto

no quiere decir que la situación que hay sea el prototipo ideal y el único referente, sino que en nuestro espacio cultural y en nuestra forma de relacionarnos con la enfermedad y la salud, con la vida y con la muerte, la presencia de la familia en el cuidado es totalmente imprescindible. La investigación cualitativa aporta y saca a la luz estos matices, por encima del cómputo de tareas y actividades que realizan los cuidadores familiares. A través del cuidado se comunican emociones, sentimientos, afectos, valores, vivencias, y se evita la ruptura con la historia familiar porque aflora en cada expresión, palabra o caricia el pasado y el presente del entramado familiar del que están separados durante la experiencia hospitalaria. La presencia es constante y, como se observa, se cuida, de día y de noche. Este es el trasfondo ético del cuidado, que para algunas autoras constituye la base de la moral (Nel Noddings, 2003); el cuidado exige receptividad, “sentir y recibir al otro”.

Las tareas de cuidado se pueden agrupar según el tipo de apoyo que prestan al enfermo. Así, realizan tareas relacionadas con la higiene, la alimentación, la movilidad, la compañía o la suplencia del cuidador profesional en algún caso.

De este modo la relación existente entre la persona enferma y la cuidadora familiar se estrecha aún más, durante el proceso de la hospitalización, llegando a producirse una fuerte dependencia entre ambos. De tal forma que en ocasiones los enfermos rechazan los cuidados básicos de los profesionales y esperan los del cuidador familiar: *“ella no quiere que nadie le haga nada”*. (Asunción). Esta situación genera indudablemente un fuerte cansancio y agotamiento en la cuidadora que se incrementa en los largos periodos de hospitalización.

A continuación se distribuyen en una tabla, para su mejor comprensión, las actividades que realizan los cuidadores familiares en el hospital. Como se observa las más importantes están relacionadas con los cuidados básicos, la higiene, la alimentación, el acompañamiento y la movilidad. Las actividades se han reflejado con las propias palabras de las cuidadoras, para de esa forma comprender mejor durante la lectura el sentido que tienen para ellas.

Resumen de las actividades que realizan los cuidadores familiares en las unidades hospitalarias (expresadas según sus palabras)

Alimentación	Higiene	Movilidad	Acompañamiento	Cuidados
<ul style="list-style-type: none"> - Le doy su desayuno - Ayudarle a darle de comer - Cuando come ayudarle a que coma - Le cambio la comida - Se levantaba y le daba agua - Yo le daba de comer, le daba el agua - Para darle de comer tengo que andar con primor - Darle de comer - Traerle yo flanes y actimel, porque no come 	<ul style="list-style-type: none"> - La lavé por la mañana - La lavo un poquito en la cama - Le hago su camita - La cama, arreglársela y ponerle sus sabanas limpias - Le pongo su cuña -Tengo que cambiarla, yo le pido la ropa - Le gusta que yo cuando vengo la aseé yo - Afeitarlo - Ayudarle a lavarla - Le ayudaba a ducharse 	<ul style="list-style-type: none"> - Moverlo, los movimientos posturales, y los tobillos para que no les rocen, así protegérselos, - Ayudarle a acostarla - Por la mañana levantar a la mujer - Sacarla a orinar, como anoche la saqué 20 veces - Yo la cojo en brazos porque es que le daban mareos - Para dar de cuerpo - Cuando va al water - Hemos estado dando un paseo - Llevarla al baño 	<ul style="list-style-type: none"> - Estoy toda la noche con ella - Lo que procuro, que ella se sienta más arropada conmigo, - Que haya allí una persona que te de cariños - Que le dé besitos - Sé que es más importante la relación afectiva con mi padre, que por eso estamos ahí, en el apoyo emocional - Estar ahí a su lado y tener su mano cogida y estar hablándole y dándole todo el cariño que él necesitaba - Estar yo a su lado, eso es media vida para ella. - Hablar con él, cabrearnos, reírnos, ver la tele, contarle lo que he 	<ul style="list-style-type: none"> - Los masajes que son muy importantes, tenerle la piel muy hidratada, ponerle sus cremas todo el día y bueno... - Ya hemos aprendido en ponerle la medicación, - Hemos aprendido a utilizar la bomba - Dándole masajes, cambiándole - Cada vez que tose, lo incorporo un

	<ul style="list-style-type: none"> - Le pongo la cuña - Ponerle la cuña - Que veo que se hace caca, me pongo mis guantes y lo limpio - Mis hijos venían y lo afeitaban - Un día sí otro no lo afeitó - Bañarlo él sólo no puede, la enfermera no sabe - Anoche tuve que cambiarle la cama, pues se la cambie yo - Lo baño, lo levanto para ir al servicio - Le doy con una esponja en todo el cuerpo, y lo enjuago... y lo seco - Le lavo las manos, le lavo los ojos, le lavo la cara 		<p>hecho fuera de cuando he estado aquí</p> <ul style="list-style-type: none"> - Animarla, es lo que hago - Estoy toda la noche dándole vueltas por la cama, así, toda la noche, viéndolo - Pues fue venir su hermana, su Encarni, y estaba muriéndose y se puso bueno - En la habitación, pues nada más que con eso le levanto un poco el ánimo - Muy, muy feliz, lo he hecho muy feliz, quizás como no lo habré hecho nunca - Cuando estoy con ella está mucho mejor, más contenta, porque ella lo que quiere es que esté con ella - lo esencial es escucharla. 	<p>poquito y bueno pues así calladito, le pongo la almohada bien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le tomo la temperatura a lo largo de la noche a ver si él tiene fiebre - Le doy los medicamentos - Si tiene frío, pues le he puesto un cobertor - Teniendo cuidado del suero - Echándole aceite en el culo - Le hago la diálisis peritoneal - La manzanilla y las pastillas - Le quito la cánula para dentro, la lavo, se la vuelvo a poner - Ayudarle a quitarle la bolsa, porque como tiene la colostomía
--	--	--	---	--

Como se aprecia las actividades más frecuentes y más valoradas por las cuidadoras familiares son las relacionadas con el acompañamiento. La presencia de las cuidadoras muestra dos rasgos generales: de un lado la constancia, la cantidad de tiempo, la permanencia casi continua al lado del familiar y por otro lado la calidad de esa presencia llena de afectos y de cariño. La ternura se convierte en un soporte esencial para el enfermo. Las cuidadoras son conscientes de la importancia y ayuda que su presencia tiene para el familiar enfermo, valoran su fuerza terapéutica: escuchar, hablar, estar, animar, acompañar... son las expresiones y rasgos semánticos del discurso que caracterizan al acompañamiento. Es el discurso de una relación personal intensa y de un intercambio emocional entre cuidador familiar y enfermo: *“lo he hecho muy feliz, quizás como no lo habré hecho nunca”* (Misericordia).

“Todo lo que necesita, lo que me pide. Prácticamente date cuenta que está como una persona que es inválida, que no puede moverse y encima, pues, la enfermedad. Entonces, todo lo que me pide, todo, todo. Yo soy sus piernas y sus manos”(Maribel)

Las actividades relacionadas con el cuidado presentan un amplio abanico, desde el empleo de técnicas básicas de cuidado relacionadas con el confort del enfermo como dar manzanilla o hidratar la piel y dar masajes, hasta la realización de actividades más profesionalizadas, como dar medicación o vigilancia de sueros que, aunque elementales, suponen una responsabilidad. En algunos casos incluso, los cuidados llegan hasta la

manipulación y el uso de elementos técnicos como la máquina²⁷ de la diálisis peritoneal. Las cuidadoras siempre están dispuestas a colaborar y sentirse lo más útiles posible en la atención a su familiar.

Las actividades en las que confluyen las cuidadoras familiares y los profesionales son las relacionadas con la higiene y la alimentación. En este sentido el desencuentro parece evidente porque si para la cuidadora familiar son tareas importantes, por el contrario, su actividad no es reconocida por los cuidadores profesionales. Para las Auxiliares de Enfermería la higiene de los enfermos es una actividad fundamental y, sin embargo, dicen que habitualmente no encuentran la colaboración de las cuidadoras:

*“Empieza una cadena de lavado, los lavados es lo principal, los que están encamados pues en la cama, los que se les ayuda con la ducha en el cuarto de baño y así empieza el día... pero que, si quieren ayudar, son los **mínimos, por lo menos en nuestra planta** es así, vamos que nos sorprende cuando llega algún familiar que se lo hace todo al abuelo sorprende muchísimo”.* (Grupo focal auxiliares)

El lavado por tanto, forma parte de una “cadena de trabajo” profesional con la que se marca el inicio del día y del ritmo hospitalario. Esto quizás explique esa “no colaboración”, que refieren las Auxiliares, por parte

²⁷ La máquina de diálisis peritoneal se utiliza para el intercambio de líquido peritoneal. Es de uso domiciliario. Se coloca un pequeño catéter en la cavidad peritoneal del enfermo, a través del cual se favorece el intercambio de líquidos por la membrana del peritoneo para de esa forma limpiar y purificar la sangre de los enfermos con insuficiencia renal crónica. El intercambio es diario y una vez finalizado, el resto del tiempo el enfermo puede vivir normalmente con el catéter adosado al abdomen.

de las cuidadoras familiares, al considerar la higiene como una tarea profesional adjudicada. No obstante, las cuidadoras perciben la importancia del aseo e higiene en la contribución a la mejora del confort y la calidad de vida del enfermo, de tal forma que ellas también la efectúan con frecuencia:

“Y yo le doy con una esponja en todo el cuerpo, y lo enjuago...y lo seco, le hago que se ayude, que se afeite”.
(Virginia)

Y entienden su participación en la higiene del enfermo de un modo complementario a las tareas que realizan los profesionales:

“Yo, por la mañana. Cuando ya se lo van acabando de arreglar entonces cojo yo y le lavo sus ojos, le lavo su cara, le lavo sus manos para que las tenga limpias”.
(Asunción)

La alimentación del enfermo es una forma de contar el tiempo y de seguir el ritmo de la vida dentro del hospital. Las cosas se hacen u ocurren antes o después del desayuno, almuerzo o cena. La alimentación como cuidado, se expresa por la ayuda que el enfermo recibe de la cuidadora familiar o del profesional y se ve condicionada por varios factores; de un lado, la mejora manifiesta de la calidad de la comida que se sirve en el hospital; por otro lado, la natural inapetencia del enfermo por su estado de salud, la falta de ejercicio y la “posición” en que tiene que alimentarse. La ayuda para la alimentación del enfermo, precisa de un tiempo del que frecuentemente no disponen las enfermeras y auxiliares y que por tanto requiere la presencia del cuidador familiar:

“Los desayunos, que es una hora muy importante porque además más te coge con el abuelito que lo estás duchando y lo tienes que dejar, porque tienes que ir a repartir los desayunos. Repartes los desayunos y ahí, si tienes 35 enfermos, pues a lo mejor 15, te dicen que no les des de desayunar, pues porque no pueden o porque no quieren, o, no tienen gana, o, el caso es que tienes que dejar lo que estés haciendo, para dedicarte a dar los desayunos. Se echa ahí muchísimo tiempo, porque a lo mejor no le gusta lo que llevas de desayuno, vas con bulla, y les das el desayuno, y vas con prisa, y venga hijo, y traga, y lo de y traga es muy nuestro”. (Grupo focal auxiliares)

Como se aprecia, la importancia del desayuno viene determinada por el agobio y la acumulación de tareas y no por el sentido del cuidado. El “traga y traga” indica el ritmo vertiginoso con el que se realizan determinadas tareas en el hospital y cómo un espacio-tiempo de relación tan importante como la comida se convierte en una tarea rutinaria y en un “no cuidado”. La presencia de la cuidadora familiar en este contexto mejora notablemente la calidad de vida del enfermo. De todas formas, como ya he referido anteriormente, el **desencuentro** entre cuidadores se presenta con facilidad:

“Les das de desayunar y ayuda el familiar: que ayuda unas veces, otras veces desayuda, casi, casi la mayoría”. (Grupo focal auxiliares)

De tal manera que la reclamación y la queja por la “cuestión de la comida”, es uno de los puntos de tensión y discrepancia, en los que convergen la calidad, la planificación de la dieta y el presupuesto:

*“Reclaman 50.000 cosas a causa de esa comida, porque está malísima, y viene a veces que es una porquería. Porque vienen la mitad de las cosas: “mire usted señorita a mi padre le han traído un pero y no tiene dientes”. Vamos a darle un yogurt. Es que mi padre no quiere un yogurt, tráigame unas natillas”. **Llamas a cocina y te dicen que eso no entra en la dieta del abuelito, y que el pobrecito no come otra cosa “jo, si se gasta un euro de presupuesto que había: un euro y ya no se dan natillas ni queda nada. Pues bueno, y le dices al enfermo que **no hay natillas porque se ha pasado el presupuesto.**”** Pero me va decir a mí , yo compro unas natillas!, ahí entras otra vez, “bueno, pues haga usted lo que quiera”.* (Grupo focal auxiliares)

Siendo el cuidado una actitud integral, cuando lo segmentamos en actividades diferentes, éstas pueden tener distinta significación y pueden analizarse desde diferentes enfoques.

Así, **la actividad de acompañamiento** podemos decir que adquiere una gran eficacia de cara al enfermo y a la cuidadora familiar por el intercambio de cuidados y afectos mutuos que produce, lo que para el cuidador tiene un gran valor compensatorio del esfuerzo realizado y además por su intrínseco valor terapéutico. Esta actividad en ningún caso puede ser realizada por los

profesionales y la ausencia del cuidador familiar, supone por tanto la eliminación de este cuidado.

*“Lo que intentamos es **que no se quede el sólo** ahora mismo tal y como está; porque ha salido de una cosa muy gorda. Antes sí, antes se quedaba ‘solico’ y ya está, pero ahora ya está que no se pueda levantar, **pues aquí todos los días**” (Ángeles)*

En cambio, las actividades relacionadas con la alimentación, higiene y movilidad, se pueden considerar como actividades en las que la cuidadora familiar es utilizada por el sistema sanitario como un recurso alternativo ante el cuidado por las “carencias” del personal sanitario. Estas insuficiencias del sistema se compensan con la voluntad y el deseo de la cuidadora de estar y de prestar estos cuidados básicos, que deberían realizar los profesionales. La propia cuidadora es consciente de esta realidad: *“los cuidados básicos sí los estamos haciendo nosotros...Los cuidados básicos; pues el tema de la higiene”* (Purificación).

Pero nada más que este pequeño desglose de las actividades que realizan las cuidadoras, nos evidencia la incapacidad del sistema para asumir estos cuidados si los familiares dejasen de realizarlos y por otro lado el enorme coste económico que supondría.

A esto hay que añadir otra valoración y es que siendo la actividad de acompañamiento trascendental, no obstante se podría mantener un nivel de asistencia mínima de cuidados a los pacientes en relación con el acompañamiento. Es decir, se puede malvivir sin ser oído o escuchado, en cambio sería totalmente insoportable la idea de una estructura hospitalaria

en la que las actividades relacionadas con la alimentación, higiene, movilidad y algunos cuidados no estuviesen completamente garantizadas. Por ello se tiende a prescindir y no valorar a la cuidadora familiar por la compañía que presta al enfermo, pero se demanda su colaboración cuando debe colaborar en las tareas de mantenimiento de los cuidados básicos del enfermo.

La actividad cuidadora y la vida diaria de las cuidadoras familiares se resuelve entre los afectos y la dedicación al familiar enfermo:

“Cada vez que tose, lo incorporo un poquito y bueno pues así calladito, le pongo la almohada bien y me siento otra vez, a los diez minutos o menos porque es menos, vuelvo a hacer la misma función” (María José)

¿Son posibles, por tanto, a este nivel, los cuidados permanentes para el enfermo dentro de la institución hospitalaria? Indudablemente que no; minuto a minuto, la presencia constante de la cuidadora familiar entremezcla el cuidado con el cariño. Esta atención es imposible para el sistema formal. Pero de ahí su importancia para el enfermo, y eso justifica la presencia del cuidador o de la cuidadora familiar. Es un cuidado permanente, a veces sólo *incorporar un poquito y poner bien la almohada..., cada diez minutos...* Luego continúa: *le pongo la almohada, le tomo la temperatura a lo largo de la noche, a ver si él tiene fiebre* (María José)

El acompañamiento pues, es la clave y la piedra angular del sistema informal de cuidados en el hospital. Y en su sencillez los cuidadores expresan con toda la fuerza y llaneza el carácter taumatúrgico de su presencia, la fuerza de su energía personal que se fortalece por los vínculos familiares y de

parentesco: *“El estar yo a su lado, eso es **media vida para ella**”* (Pedro). Intensa metáfora en que se asocia la presencia a la vida.

En otras ocasiones, en medio del drama familiar, trágico a veces, ante una muerte ya inminente e inevitable, queda un hueco y un lugar para la recreación de un pequeño espacio familiar de normalidad entre las paredes de la habitación del hospital. Desaparece por un instante la enfermedad y la institución y se nos muestra el hombre, la mujer, la familia, la relación:

Para mostrar las emociones y sentimientos:

*“**Hablar con él, cabrearnos, reírnos, ver la tele, contarle lo que he hecho fuera de cuando he estado aquí y ya está**”.* (Trinidad)

Para comunicar las presencia, los afectos y el cariño mediante el contacto físico y la caricia:

*“**Los masajes que son muy importantes, tenerle la piel muy hidratada, ponerle sus cremas todo el día y bueno... y lo y moverlo, los movimientos posturales, y los tobillos para que no les rocen, así protegérselos, las piernas**”* (Purificación)

*“**Ya sé que es más importante la relación afectiva con mi padre, que por eso estamos ahí, en el apoyo emocional ¿No? Pero también me gustaría poder ayudar más, sí. No dudamos en ningún momento nadie en la familia, estar ahí a su lado y tener su mano cogida y estar**”*

hablándole y dándole todo el cariño que el necesitaba, en realidad es que además de eso necesitaba cuidados a nivel sanitario que no le daban y tuvimos que venirnos a darle todos los cuidados que necesitaba”(Purificación)

“Pues fue venir su hermana, su Encarni, y estaba muriéndose y se puso bueno... Porque yo le daba de comer, le daba el agua, mis hijos venían y lo afeitaban, lo afeitaban mis hijos, en fin una cosa”(María)

La actividad cuidadora en el hospital es competencia de las auxiliares de enfermería y las enfermeras. Las tareas están distribuidas real o mentalmente en dos grupos, dependiendo del grado de implicación técnica que requieren, en función de ellas se asignan a auxiliares o enfermeras, en ocasiones, con carácter exclusivo.

“Desde el médico que va a tratamiento... o la enfermera o la auxiliar que va hacer la cama. Cada uno tiene sus funciones y todos son imprescindibles”. (José)

En términos generales los cuidados básicos los llevan a cabo las auxiliares (aseo, vestido, alimentación, etc.).

“Considero que es cosa mía, el lavar al enfermo, el ponerle de comer, el ponerle una cuña”. (Grupo focal auxiliares)

Esta estructuración de las actividades y de los roles profesionales tiene tanta fuerza, que los profesionales son reconocidos a través de las mismas por los usuarios y se identifican por medio de ellas. Forman parte de lo que se entiende como una unidad armónica y orgánica en la que cada miembro tiene su función. Y mientras sea así todo estará perfecto y en equilibrio:

*“Tendrán que atenderlos todos, porque cada uno tiene sus funciones. Desde el médico que va a tratamiento... o la enfermera, o la auxiliar que va hacer la cama. **Cada uno tiene sus funciones y todos son imprescindibles**”.*

(José)

La realización de los cuidados básicos a los enfermos por parte de los profesionales, **se encuentra condicionada unas veces por la sobrecarga en las tareas burocráticas y administrativas** de las unidades, la falta de personal, o el volumen de enfermos, lo que conlleva a que las tareas de cuidados básicos se acumulen. En esas ocasiones la presencia del cuidador se considera necesaria, por lo que los profesionales cuentan, instintivamente, con los cuidados que los familiares proporcionan para el desarrollo normal de la actividad en las unidades de hospitalización. De esta forma, los cuidadores profesionales se muestran impregnados de la concepción “familista” (Esping-Andersen, 2000) del sistema sanitario que ya he comentado; un sistema que cuenta con los familiares y la prolongación del cuidado doméstico para la atención básica dentro de los hospitales:

“Y luego ya pues un poquito arreglar la parte de enfermería que es de farmacia, el almacén, que se junta un poco con las comidas, el almacén es una vez a la semana y la farmacia todos los días, claro, se junta un poco la comida,...Y cuando llega la hora de la comida y estamos todavía lavando enfermos y tienes que levantarlo para comer”. (Grupo focal auxiliares)

Entonces sí:

*“Lo que estaba diciendo es **que a nosotros sí nos ayudan, la mayoría sí**”.* (Grupo focal auxiliares)

De todas formas el ritmo de trabajo de las auxiliares, en determinadas unidades, es frenético. **Una planificación del apoyo de la familia en determinados cuidados básicos**, mejoraría la atención al enfermo y la calidad de los cuidados que recibe tanto del cuidador familiar como las auxiliares de enfermería:

*“Al empezar el trabajo, lo primero que se hace, pues **dar los buenos días**,... entramos a dar los buenos días al enfermo, **se ponen los termómetros**, por lo menos en mi planta, se mide **la diuresis**, **se habla un poquito con el enfermo**, y ya, **empieza una cadena de lavado**. Los lavados es lo principal, los que están encamados pues en la cama; los que se les ayuda con la ducha en el cuarto de baño y así empieza el día. Luego llegan los desayunos, que es una hora muy importante, porque además más te coge cuando estás con el encamado, con*

*el abuelito que lo estás duchando y lo tienes que dejar, porque tienes que ir a repartir los desayunos. Repartes los desayunos y ahí, si tienes 35 enfermos, pues a lo mejor 15, te dicen que no les des de desayunar, pues porque no pueden o porque no quieren, o, no tienen ganan..., el caso es que tienes que dejar lo que estés haciendo, para dedicarte a dar los desayunos. Se echa ahí muchísimo tiempo, porque a lo mejor no le gusta lo que llevas de desayuno, **vas con bulla, y les das el desayuno, y vas con prisa, y venga hijo, y traga, y lo de y traga es muy nuestro**". (Grupo focal auxiliares)*

Como se observa la preocupación más importante en el ritmo y "cadena" de trabajo, es la realización de las tareas en sí y no la calidad del cuidado y atención que se presta a una persona en concreto. En ese sentido la calidad del cuidado que viene, para mí, definida por el grado de relación personal, fracasa. "El venga hijo traga, lo de traga es muy nuestro", sintetiza perfectamente la idea que de la deshumanización de los cuidados perciben los enfermos y los familiares.

Y sin embargo, eso no es lo que quieren ni lo que desean los propios profesionales que se encuentran atrapados en la red del trabajo institucional que impone su ritmo y su tiempo (¿quién?). Entienden que lo fundamental de su trabajo son otras cosas que no realizan, como el diálogo, la comunicación, pararse y descubrir al otro. Esta situación origina una frustración y desasosiego en los profesionales. Parece que todos estamos de acuerdo en que los cuidados, el cuidado, es algo que trasciende. La trascendencia como cualidad esencial del cuidado:

*“Te cabreas porque no puedes atenderlo, ni te puedes parar con el abuelino, que a lo mejor te pregunta, a mí me encanta hablar con ellos, además que los conocemos, porque lo teníamos con cuarenta años y tienen ochenta y los seguimos teniendo: “ah, tu padre, ¿y tus niños?, y ¿tus nietos?” como una familia,... **No hay tiempo... No hay tiempo**”.* (Grupo focal auxiliares)

Aunque el campo de actuación de la enfermera es el cuidado de la persona hospitalizada, en la práctica diaria, la burocratización, el reparto de tareas, lleva a la enfermera a centrarse más en las relacionadas con el tratamiento médico (toma de constantes vitales, pase de visita, curas, aplicación de tratamientos...). Por este motivo las auxiliares son las encargadas de realizar las actividades relacionadas con las necesidades básicas de higiene, vestido, alimentación, movimiento, etc. En esta distribución de competencias la cuidadora familiar asume espontáneamente, por intuición o predisposición, aquellas tareas de cuidado que requiere su familiar y que el profesional no realiza. Dándose la paradoja de que esta delegación de tareas paulatinamente escapa del control profesional y, a veces, deja de realizarse. Caso habitual es el del familiar que se encarga de dar la pastilla al enfermo durante las comidas, si algún día falta éste, la medicación oral es posible que se quede sin tomar. Es el propio familiar, a su regreso, el que comprueba que la pastilla sigue en la mesita, sin que el profesional se haya percatado de la situación.

“Perdí el autobús, y cuando llegué estaban allí, en el vasito, las pastillas” (Belén)

La solución a estos problemas pasa por la reorganización y redistribución de las tareas de cuidado. Una planificación en la que, sin duda en muchas unidades, habría que contar con los cuidadores familiares.

Las dificultades durante la hospitalización

“Yo que no sé de este mundo, porque no es mi mundo”. (Encarnación)

La inmersión de la cuidadora familiar en un medio que desconoce y en condiciones, como ya se ha referido, de dependencia e inferioridad genera una serie de dificultades relacionadas con diversos factores como son **el propio proceso de la enfermedad, la adaptación al espacio hospitalario** y la higiene personal. También se originan dificultades debidas a problemas de relación personal con los profesionales y, en otras ocasiones, motivadas por las expectativas que se tienen de la institución sanitaria y por el desencuentro total con el sistema y el entorno.

Uno de los aspectos que más afecta al cuidador es la **lentitud en el transcurso del tiempo y en la evolución del proceso de la enfermedad**, siempre expectante y sin que en muchas ocasiones ocurra casi nada:

“La cosa va un poquito despacio ¿No? Y yo lo que quería es que a ella la fuesen respondiendo un poquito más rápido ¿No?” (Francisco)

Hay circunstancias, como la encamación de personas de edad avanzada, en las que el desencuentro con el sistema sanitario es radical y se origina desde el inicio del proceso de hospitalización. A partir de ahí una serie de acontecimientos hacen muy penosa la estancia del cuidador en el hospital. El sufrimiento de la familia es evidente:

“Desde el primer día que entramos en el hospital..., [llanto] querían mandarlo a la casa para que se muriese, entonces”. (Purificación)

La acogida y la llegada al hospital se convierten en un elemento que puede determinar el futuro de las relaciones entre el enfermo-cuidador familiar y el servicio sanitario. Es el lugar donde se consolidan expectativas, miedos o temores.

El primer día de estancia en el hospital es de total desorientación para la cuidadora familiar. Sin referencias, desconocedora de las normas que rigen la vida hospitalaria y relegada a veces a espacios separados de su familiar enfermo:

“La primera vez, yo vine, aquí al hospital este, y entré y yo no sabía ni por dónde andaba, ni por dónde salía, ni por nada, hasta que no llevas ya un día o dos aquí..., me pasé un mes, casi dos meses, un mes y pico me pasé en la, en la UVI, en la sala de espera, pero en la que había antes, dónde está ahora la tienda Galena: ¡aquello era una cosa!” (Encarnación)

Además no existe un programa de acogida o un servicio de información estandarizado adaptado a las necesidades del cuidador familiar, lo que contribuye a mantener un alto grado de desorientación de los familiares que se sienten desubicados y sin referencias espaciales:

*“Yo llevo poco tiempo aquí y no conozco ni el hospital, ni lo de fuera, **nada más que conozco esta planta**”... mis hijos y todo, claro vinieron, cuando la operaron vinieron mis hijos y una sobrina de ella, y **los cuatro aquí dando vueltas como un tonto, sin saber a dónde ir**”. (Juan)*

Tampoco existe un estudio de las posibles necesidades de las familias cuando estas vienen de zonas alejadas, ni una pequeña infraestructura que resuelva pequeños conflictos que pueden generar grandes inconvenientes, por lo que a veces surgen situaciones hilarantes o surrealistas pero que resultan angustiosas para el familiar que las sufre:

*“Que por ejemplo yo llegara aquí y tuviera donde dormir esa noche por ejemplo, o de poner ahí **la maleta** esa noche, que no tenía ni donde poner **la maleta** que traíamos. Hasta que no nos han dado la habitación esta, no tenía donde poder meter **la maleta**, y sentarse pues claro, no vas a coger y dejar **la maleta** en una sala de espera, que, que ahí entra toda la gente”. (Juan)*

Las dificultades más comunes para los cuidadores familiares y que luego ellos reflejan en sus demandas vienen relacionadas con **la higiene y el uso del cuarto de baño** como ya he señalado con anterioridad:

“Porque aquí no se puede uno lavar, no están preparadas las duchas esas, ni para los familiares, ni para los enfermos; por lo menos, en donde está mi mujer no”. (Miguel)

O también las relacionadas con la **falta de espacios donde estar**, que les permitan un “respiro” o una estancia más cómoda: *“no tengo sitio donde salirme”*(Virginia).

La cuidadora, siempre se sobrepone al cansancio y el agotamiento físico que le causa el ritmo de la vida en el hospital. Su mensaje suele ser de esperanza y en el que los valores y los sentimientos religiosos actúan como un refuerzo de su energía personal y le ayuda a superar sus limitaciones. Y además no le da importancia a su esfuerzo, lo asume como algo normal:

“Pues yo como ya lo llevo esto como una rutina, digo si esto ya no tiene historia para mí, para mí ya no hay nada difícil, para mí ya viene todo muy fácil, el entrar y el salir y el llevarlo y el dormir en la butaca, ya lo llevo todo tan favorable, que a mí, que yo no lo veo. Me pregunta: ¿y no estás cansada?, digo mira: ni se me nota en los pies siquiera, digo, el Señor me ayudará por todos sitios, porque no se me hinchan ni los pies y llevo ya diez días”. (Encarnación)

La cuidadora familiar, cuando es incapaz de prestar en el domicilio los cuidados y la atención que requiere el enfermo, solicita su encamación en un centro hospitalario. Es en estas circunstancias, ocasionalmente, en las que a la institución se le demandan cuidados, cuando se produce un choque

entre la gestión de los recursos hospitalarios, centrados en el curar, y las presiones de los familiares, que se encuentran en un callejón sin salida, “insistiendo-pidiendo-por favor- cuidados posibles” que ellos no pueden proporcionar:

*“Nosotros seguimos **insistiendo** y ya bueno, le **pedimos por favor**, y les explicamos que le hiciesen todos los **cuidados posibles**, que la sanidad tenía y tiene sus medios en sus manos, y seguimos insistiendo. Y ya de observación lo pasaron a planta”.* (Purificación)

A partir de este instante puede decirse que las posibilidades de colaboración y de inserción del cuidador familiar en el espacio hospitalario son prácticamente imposibles. El sistema sanitario tiene sentido en la medida en que es el punto de encuentro entre el profesional de la salud y el usuario del servicio. En estas circunstancias la cuidadora familiar como sistema no formal ha dejado de confiar en el sistema sanitario, al que mira con recelo. La relación entre el trabajador y el usuario del sistema han quedado rotas. Y se encuentran totalmente decepcionados:

*“Sólo quería atención profesional, sanitaria; ya no ni siquiera afectiva, ni emocional ni, ni cordial, que era de esperarlo también ¿No? porque somos personas, pero, por lo menos buenos profesionales, **sólo deseábamos buenos profesionales y ni siquiera hemos conseguido eso, no**”.* (Purificación)

El choque emocional entre el cuidador y el sistema se hace especialmente duro y la convivencia casi imposible cuando se percibe que la

institución de los cuidados por excelencia, el hospital, ha dejado de cuidar por razones de edad y deterioro a un enfermo. En este caso, que la cuidadora lleve más o menos razón es secundario, lo grave es que lo perciba así:

*“Una persona con 75 años, una enfermedad bastante grave que se ha hecho crónica y que **al sistema no le interesaba**, no le interesaba y querían quitárselo de en medio”. (Purificación)*

En estas circunstancias la estancia de la cuidadora familiar en el hospital se convierte en una “pesadilla”, sola y desatendida, sin ayuda y sin información. Desencuentro en el que las relaciones de poder y jerárquicas se manifiestan con toda su crudeza, hacia una cuidadora familiar que, en este caso, frente a las normas de hospitalización establecidas ha decidido presionar para que su familiar sea hospitalizado y atendido por el servicio formal de salud:

“Yo he estado noches enteras y he visto a mi padre desatendido totalmente de los cuidados más básicos y más elementales. Tener que salir a los pasillos a rogarle a los auxiliares que le cambien los pañales, cuando estaban hasta las sábanas empapadas de orina; y bueno desde los auxiliares hasta el médico ha sido terrorífico, terrorífico, es una pesadilla”. (Purificación)

Este caso concreto no representa la situación general de la asistencia dentro de la institución sanitaria, sino que es algo excepcional. Describo una realidad tal y como ha sido vivida en un contexto familiar y desde la convicción de que lo importante en una cuestión de salud, no es cuántas veces

ocurre un fenómeno, sino que efectivamente se da. De ahí la pertinencia de la mirada cualitativa para medir el impacto de la enfermedad en el cuidador y en la familia dentro del contexto hospitalario. Cada persona y cada familia perciben y sienten la hospitalización de una forma diferente. Y en este caso la cuidadora familiar se mantiene en la más absoluta soledad dentro de la institución hospitalaria y sin ayuda profesional:

*“Bueno que **no sabemos en estos momentos qué hacer, ni cómo cuidarlo, ni qué cuidados en concreto necesita en cada momento, y no tenemos información, por la falta de información**”.* (Purificación)

Y en estas circunstancias concretas cuando el sistema formal de cuidados, el institucional, parece que se ha desmoronado, la cuidadora familiar, el sistema llamado informal, se mantiene al pie del enfermo, cuidando:

*“**Los cuidados básicos sí, los estamos haciendo nosotros...**, todos nosotros nos hemos sentido con la necesidad de ponerle líquido. Lo hemos comentado con la enfermera y el médico, que le estábamos suministrando más líquidos, no hay ningún problema. Pero lo tenemos que hacer por nuestra cuenta, traernos la manzanilla de la casa y eso sí”.* (Purificación)

En este caso, la cuidadora familiar ha dejado de ser considerado como un recurso, se ha roto la relación entre ambos sistemas de cuidado, y el cuidado se realiza al margen del sistema institucional.

La alimentación del cuidador

“Me compro un bocadillo y subo y me lo como aquí arriba por no dejarlo”.

(Encarnación)

Dentro de las necesidades básicas que deben resolver las cuidadoras familiares en el hospital, la alimentación ocupa un lugar muy importante. Varios factores inciden sobre ello, por un lado, el coste económico añadido que conlleva cuando el desplazamiento familiar se ha producido desde una zona rural; y por otro lado la intranquilidad de la cuidadora que, por un espacio de tiempo, deja solo al familiar enfermo. También en algunos casos, este tiempo dedicado a la comida puede ser considerado como “tiempo de respiro” de la tensión que genera la permanencia continua y la actividad cuidadora dentro del hospital.

*“Le digo que se tiene que quedar solo, **bajo media horilla** y bajo y como aquí. Eso sí, [...] como muchos bocadillos”.* (Ángeles)

De todas formas la respuesta de la institución hospitalaria a estas necesidades de los cuidadores no es unívoca y se resuelve de formas diferentes dependiendo de la unidad de hospitalización:

“Como no la puedo dejar sola, no sé si será por eso o por lo que sea. La cuestión es que cuando yo vine,..., y empezaron a mirar los papeles, pues entonces me dijo una de las que hay ahí de control: “le voy a poner aquí a

usted, para que a usted le manden también otra bandeja". (Antonio)

Y quizás relacionado con ese sentido de la caridad y de la necesidad, el cuidador familiar añade a sus palabras un matiz de dignidad que surge de la gratuidad de la comida obtenida:

"Y yo no le he dicho de que me la den, sino que me la han dado. Y ya no sé yo si es por la enfermedad que tiene, o por la que ha pillao aquí". (Antonio)

La solución al problema de la alimentación va ligada por tanto a la sensibilidad y decisión personal de los profesionales. Se decide y valora en función del problema de salud del enfermo, de la necesidad de la presencia de la cuidadora (utilizada como recurso), del tiempo de hospitalización, del grado de implicación del familiar en el cuidado y de una estimación intuitiva por parte del profesional de la situación económica o de las necesidades del familiar.

"La comida, aquí me dan también... Una bandejilla, sí..." "sí, me dan de comer y todo" (Antonio)

O si no: *"pues como en los bares"*. (Marta)

Por tanto, en unas unidades se les da la comida y en otras no, siendo esta última realidad la más frecuente, sin que exista dentro de la institución hospitalaria ninguna norma o protocolo "conocido" al respecto.

Con frecuencia, como alternativa al bar o al bocadillo, la cuidadora familiar y el enfermo se reparten o comparten la comida:

*“Yo me la tengo que comprar,...a lo mejor algún día mi marido no ha tenido ganas, porque a veces se encuentra él mal, **pues me como la de él, digo, bueno, pues me he ahorrado ya los tres euros hoy**”*(Encarnación)

“De la que le daban a él, de lo mismo que le daban”
(María)

En los casos en que la cuidadora recibe la comida del hospital le supone un importante ahorro económico, en algunos casos, muy significativo, y además adquiere la sensación de sentirse protegida y amparada por la institución. Es una forma de cuidado institucional “oculto” que promueve una prevención de riesgos de salud, relacionados con la mala alimentación en general de los cuidadores familiares:

*“Porque aquí me están dando de comer, **si hubiera tenido que costearme la comida desde que estoy aquí, pues seguramente que hubiera tenido que ayudarme mi hija o mi familia**”.* (Misericordia)

El cuidador cuando efectúa la comida por su cuenta procura que sea lo más breve posible, para que el enfermo permanezca menos tiempo solo. Así, frecuentemente el momento del almuerzo o de la cena, no es un momento de relajamiento de la tensión acumulada, “de respiro”, sino que contribuye a aumentar la tensión y el estrés por la intranquilidad que origina el abandono del familiar enfermo:

*“Salimos, comemos, como aquí hay restaurante abajo, **para gastar lo menos posible en tiempo**”.* (Francisco)

“Salgo a comer, vuelvo a la hora, o a la media hora... que es lo que tardo en comer”. (José)

Esto incide directamente en la calidad de la alimentación. En líneas generales, la cuidadora resuelve mal la alimentación:

“Me compro un bocadillo y subo y me lo como aquí arriba por no dejarlo”. (Encarnación)

El bocadillo es la base de la dieta de los cuidadores, y en esos casos, siempre es más valorado el pequeño tiempo de descanso o distracción que la propia alimentación. La inapetencia motivada por el proceso de hospitalización también ejerce su influencia:

“Pues suelo bajar a la cafetería esta que hay aquí algunas veces, otras veces voy a casa un ratillo y así me despejo y eso... Otras veces me tomo un bocadillo”. (María José)

Cuando la presencia en el hospital se hace tan continua y necesaria, bien por la gravedad de la situación o por la incapacidad del sistema hospitalario para prestar la atención sanitaria, la alimentación se convierte en un elemento reivindicativo de la dignidad personal y una queja contra la frialdad del sistema institucional:

“Algunas noches han pasado y no nos han dado ni un vaso de leche ni nada... de noche yo no me traigo nada...de comida tampoco, me he subido un zumo, me

he tomado un zumo y esa ha sido mi cena”.
(Encarnación)

En cualquier caso la alimentación es un componente más en la repercusión económica que la enfermedad tiene sobre la familia y la cuidadora familiar. La necesidad del ahorro y los recortes económicos en el presupuesto familiar afectan directamente a la calidad de la dieta del cuidador:

*“La comida me la tengo yo que pagar. Y eso, la comida y la cena, luego los gastos... se debe pasar mal, una persona que no tenga recursos... **Estar en un hospital es costoso, no viene uno gratis al hospital”.*** (Francisco)

El hecho de que no exista una planificación general de decisiones con respecto a la alimentación del cuidador familiar en la que se regule la responsabilidad de la administración hospitalaria en la alimentación de “determinadas” cuidadoras familiares, dependiendo de la valoración de los profesionales, puede originar en ocasiones situaciones de discriminación y desigualdad, aparte de afectar a la salud de las cuidadoras en los largos procesos de hospitalización:

*“¿La comida?... no, a mí no. **Yo tengo que traérmela de mi casa...**, que yo he de comprar comida, y todas esas cosas. **Que yo tengo que comprarme mi comida, que es más gasto”.*** (Ana)

Y la comida se convierte en una demanda o una reivindicación, cuando la presencia del cuidador se prolonga en el tiempo. Y puestos a soñar:

“Por poderse imaginar: que me den a mí también todos los días de comer”. (Francisco)

De los grupos focales realizados con los profesionales se desprende que esta situación es conocida por ellos. Las Auxiliares de enfermería critican esta situación y espontáneamente se prestan a remediarla cuando está a su alcance:

“El otro día me dice una: estoy embarazada, ¿me das una bandeja?...lo mejor es que la pidió y se la di, ¿es que es una lástima! si esa comida la tiran”. (Grupo focal auxiliares)

“Les das de comer si lo piden: se les solicita, porque al enfermo no lo pueden dejar”. (Grupo focal auxiliares)

Las enfermeras están muy sensibilizadas con la cuestión, se posicionan, y en la medida de sus posibilidades tratan de dar respuesta a las necesidades de los familiares, a pesar de las dificultades que encuentran desde la administración del hospital:

“Las comidas incluso las han restringido, ya no le puedes poner a nadie”. (Grupo focal enfermeras)

“A los supervisores nos lo han prohibido, lo que pasa es que no hacemos caso”. (Grupo focal enfermeras)

“Nosotros le hacemos caso omiso, y las seguimos sirviendo, a los que están ahí permanentes y no tienen posibilidad de irse”. (Grupo focal enfermeras)

“Es que ya te da hasta cosa, cuando los ves con el bocadillo, todos los días, que menos le vas a decir: ¿quieres un poquito de zumo?” (Grupo focal enfermeras)

Es una pequeña rebelión profesional-civil frente a la gestión hospitalaria, ante un problema de salud-alimentación y tiene un gran significado profesional que las enfermeras manifiesten que la alimentación del cuidador forma parte del ámbito de sus competencias y que en este campo, por sus palabras, las asuman casi en exclusividad. Esta realidad y toma de conciencia no está generalizada, ya que estas manifestaciones, sin embargo, contrastan con la percepción y la realidad de las cuidadoras familiares, que mayoritariamente tienen que desplazarse a la cafetería o los bares de la zona:

“Yo me la tengo que comprar” (José)

“Bajamos a la cafetería o salimos fuera”. (Sandra)

“Voy a un bar, en fin, que... que sabe usted, ¡hombre!, ya está uno jubilado y, claro, tiene uno que buscar la, la papeleta de que el plato, pues, salga mejor, como es lógico, ¿no?” (Miguel)

Es importante, no obstante, que enfermeras y auxiliares hayan detectado los problemas de alimentación de los cuidadores, lo que pone de manifiesto que su presencia comienza a incorporarse e integrarse en la vida del hospital, y que los profesionales están vislumbrado un nuevo sujeto-objeto de la valoración enfermera: la cuidadora familiar. Si esta percepción continúa

estaríamos a un primer paso de un cambio importante en el juego de relaciones y convivencia en las instituciones sanitarias:

“Y hay muchos que no les pides comida algunos días y te sobra alguna bandeja y ya está,... sabes que es para esa persona que sabes que está ahí, que no tiene posibilidad” (Grupo focal enfermeras)

En cualquier caso, la alimentación es un elemento clave para el cuidador, y como tantas otras cosas, **es la vida del hospital la que rige e impone el ritmo y los horarios a la cuidadora familiar:**

“Sobre las ocho y media o las nueve, ya empiezan a poner el termómetro y demás, entonces yo acostumbro a salir, desayunar, me vengo”. (Nieves)

Por tanto, sometida al ritmo y el control del tiempo de la institución sanitaria, la cuidadora familiar se ha convertido en un miembro más de ella pero, desconocida u olvidada, también es su escalón más bajo y desprotegido. Por ello, a veces, ese gesto duro y reivindicativo con el que, a veces, se dirigen a los profesionales y que tanto incomoda, no es más que una prueba y evidencia de su situación real. La alimentación de las cuidadoras familiares debería convertirse en un vehículo que facilitase la integración y mejorase su convivencia dentro del hospital. Sería además una muestra de reconocimiento a su trabajo.

“A los que estamos lejos de nuestro pueblo, pues una atención, de por lo menos alguna comida, o una cosa, yo que sé, más

atención, pienso yo que deberían de tener, porque ya son muchas cenas que lleva una aquí". (Encarnación).

La higiene personal

"Pues, corriendo, corriendo voy y me lavo... ahí, en el cuarto de baño, duchada y toda la ropa limpica puesta".
(Magdalena)

El aseo y la higiene personal es otro de los aspectos que más condiciona la vida de las cuidadoras familiares en el hospital, debido a la falta de recursos y de infraestructura del hospital en este sentido. **El hospital nunca fue pensado para la estancia de las cuidadoras familiares**²⁸, a pesar de ser su presencia uno de los rasgos que definen nuestra cultura y política sanitaria. Los mecanismos mediante los que las cuidadoras resuelven la cuestión del aseo afectan en ocasiones a la intimidad, a la salubridad y a la convivencia dentro las habitaciones. La situación se hace especialmente complicada cuando el cuidador familiar viene de lejos y no tiene ningún apoyo o domicilio en la ciudad.

²⁸ Esta idea cada vez se afianza más con el desarrollo de la tesis. La fuerza de la presencia de los cuidadores familiares en el hospital está justificando un cambio en algunas de las estructuras del hospital, facilitando espacios para ellos o el uso de las habitaciones individuales.

El lugar habitual en el que realiza su higiene personal el cuidador familiar es el cuarto de baño de la habitación del enfermo, que comparte, a su vez, con otros enfermos y familiares. Su uso casi siempre va unido a valoraciones y comentarios:

“Pues en su aseo, me lavo ahí... aquí no se puede uno lavar, no están preparadas las duchas esas, ni para los familiares, ni para los enfermos; por lo menos, en donde está mi mujer no; eso tiene un lavabo muy chiquitito y la ducha es para verla, la ducha esta ahí (risas) ¡aquello! la ducha, ni para el enfermo ni para mí”. (Juan)

O, en otras ocasiones, para no molestar mucho: *“me ducho un poquito”* (Sandra)

Por eso, nada mejor que la planificación del uso del cuarto de baño que tienen que compartir familiares y enfermos, hombres y mujeres, tras una larga noche de duermevela e intranquilidad:

“Los primeros que se levanten. Nos levantamos, pues lo hacemos así, luego de noche lo mismo, si no tengo ganas de orinar y mi señora pues está más precipitada por la cosa de la enfermedad, que no puede sujetar la orina, pues entonces yo espero. Como si es una o las otras, yo espero, si no puedo orinar ahora, de aquí a diez minutos, y así, así nos apañamos”. (Juan)

Casi ni media queja, ni medio reproche, el cuidador realiza un gran esfuerzo por adaptarse a la situación y al espacio del hospital. Frecuentemente no es consciente de este hecho, focalizado como está en el problema de salud del familiar. El problema de salud del familiar es el eje del conflicto personal y familiar que se ha generado, y todas las demás cuestiones son secundarias. Esta relativización de las situaciones favorece una adaptación más acomodaticia al hábitat hospitalario.

*“Luego pues, **corriendo**, corriendo voy y me lavo... ahí en el cuarto de baño, duchada y toda la ropa limpica puesta,... y pues luego ya me lavo y me visto y después pues **me siento una mijilla...**”.* (Magdalena)

“Corriendo”, “una mijilla”: la rapidez es una de las características en el aseo y en las necesidades fisiológicas de eliminación de las cuidadoras familiares en el hospital. Perciben el cuarto de baño como algo no propio, como un espacio que durante un periodo de tiempo usurpan a los enfermos. De esta situación se derivan ocasionalmente problemas de salud para los cuidadores familiares relacionados con la evacuación, “me siento” y “eso”: metáforas de la eliminación fecal en el hospital. Un “eso” que puede condicionar el transcurso de ese día en el hospital. La alternativa es el domicilio familiar para quien lo tiene, pero en caso contrario se convierte en un grave problema “inconfesable”. El rechazo al uso de ese espacio-tabú, que es el cuarto de baño, y las prisas favorecen el estreñimiento:

*“Orinar, orinar ahí en el váter. **Para hacer “eso”, me voy a mi casa. Ya me ducho y... porque estoy muy estreñía. Tengo que estar tomándome gotas. Y ya está**”.* (Belén)

Y por supuesto, además de la rapidez, temprano. En las primeras horas, cuando apenas ha amanecido y aún duerme el hospital, es la hora preferida por las cuidadoras para realizar las tareas de higiene personal:

“Yo me levantaba antes que nadie, para lavarme y “eso”. Es el inconveniente. Habrá gente que esté en las mismas circunstancias que estaba yo, porque no resulta agradable”. (Nieves)

*“Sí, eso sí, lo hago en el servicio de aquí, voy a lavarme a las 7,... **me despierto, me levanto y me ducho, y ya está”.*** (Verónica)

A pesar de ello, hay cuidadoras familiares, más los hombres, que tienen reparos en el uso del cuarto de aseo de las habitaciones. Es una mezcla de prurito por cuestiones de higiene y de espacio prohibido. Prefieren bajar a la cafetería o al bar y cuando confiesan su uso, circunstancialmente, hay en sus palabras un tono de disculpa. Existe obviamente un elemento que condiciona esta actitud de los hombres y es que ellos están cuidando a sus mujeres. La habitación compartida entre varias mujeres se convierte en un espacio femenino en el que el hombre se encuentra incómodo por razones de pudor y de relación. Esta incomodidad se acentúa más aún con el uso del cuarto de baño. Y cuando lo utiliza hay en sus palabras un tono de justificación.

*“Bueno, yo **casi siempre bajo abajo**, a los servicios. Alguna vez **si es sólo orinar pues lo hemos hecho en el servicio de ellas**, de la habitación, para que te voy a decir que no. Que normalmente, yo sé donde están los*

servicios abajo y bajo muchas veces allí. Si algunas veces me dan ganas de orinar, pues orino ahí. Tampoco pasa nada porque soy curioso y sé lo que estoy haciendo". (Miguel)

Pero cuando no se conoce o domina el espacio del hospital, la habitación es el único lugar de permanencia en la que el cuidador se siente protegido, aunque el uso del espacio – cuarto de baño lo siente como restringido y le hace vivir situaciones de gran incomodidad y “dureza”:

*“Porque yo he estado aquí dos noches seguidas, y **se hace duro**. La primera noche, lo soporté duro..., porque claro que con el problema que tengo yo en las piernas, y que tengo los calores que me matan... y un sudor, **y me estaban dando ganas de ducharme y de “eso”**. (Francisco)*

En estos contextos es cuando se percibe la agresividad y hostilidad del medio hospitalario para el cuidador. De noche, a solas, con sus miedos, sus limitaciones, sus problemas de salud, sus carencias.

Cuando la estancia es prolongada la mujer cuidadora se adapta mejor que el hombre y resuelve con más facilidad las cuestiones relacionadas con la higiene personal. Es una forma de trasladar el espacio doméstico al entorno hospitalario, es más desinhibida en el uso del espacio, aún con la presencia de cuidadores o familiares masculinos:

*“Le digo al hijo: “**¿No va a entrar usted al cuarto baño?**” y dice: “no”, “es que voy a entrar yo”, me he lavado mi*

pelo, me he lavado todo, me he puesto mire usted mis braguitas limpias, todo..., yo me lavo aquí y todo”.

(María)

*“Pues yo me ducho ahí. **Me traje una toalla de mi casa, y ahí me ducho, de noche me lavo la ropa interior y la cuelgo en la barra de la ducha**”.* (Encarnación)

Esta situación de precariedad es conocida por los profesionales y así lo manifiestan:

*“Es que ni siquiera, éstos que están tanto tiempo, **es que no tienen ni para ducharse siquiera**”.* (Grupo focal auxiliares)

También los profesionales describen perfectamente este uso y adaptación del espacio que realizan las mujeres para suplir las carencias y necesidades del hospital en cuanto a su aseo personal:

*“Que nosotros vemos en los cuartos de baño **las pinzas, el tenderete de la ropa interior** de los cuidadores. Porque los pobres como no se van, pues se duchan ahí mismo en el cuarto de baño de los enfermos, se lavan las camisas ahora en el verano, camisas y todo....La camisa, las braguitas, todo colgado ahí en el cuarto de baño del enfermo”.* (Grupo focal enfermeras)

Las necesidades de aseo e higiene también fomentan, en ocasiones, relaciones y actitudes solidarias entre las cuidadoras familiares. La empatía

y la relación entre cuidadores son muy importantes. Compartir la angustia y ansiedad que causa la enfermedad del familiar y la estancia en el hospital estrecha los lazos. Así lo cuentan las enfermeras:

*“En la planta tenemos una abuelilla que lleva muchísimo tiempo con su marido allí en la planta y llegan a empatizar mucho los familiares entre si, ...Pues recuerdo a la abuelita esta que era de Santa Fe, que se iba de higos a brevas a cuidar a los pájaros, a echarle de comer a los pájaros ... **Y la mujer, la esposa del enfermo de al lado, la llevó a su casa para que se aseara en su casa y dice: “es que me la voy a llevar a lavarle la ropa, a que se de una ducha”,** es que la señora realmente ya olía mal,... “y la voy a llevar a mi casa”,...y se la llevó la otra cuidadora, se llevó a esta señora para llevársela a su casa que se asease y a lavarle la ropa..., fíjate”. (Grupo focal enfermeras)*

El deterioro de la salud

“Bueno, agotamiento, mucha tristeza”. (Purificación)

“Así que tengo una depresión, ansiedad..., me están tratando, porque lo necesito, un psicólogo, un psiquiatra”. (Maribel)

El impacto de la enfermedad y del proceso de hospitalización crea una serie de condiciones adversas que frecuentemente inciden en la salud del cuidador. El estrés y el agotamiento causados por la tensión, la permanencia en un espacio reducido, los asientos, la dieta alimenticia, los problemas derivados de las dificultades para la higiene personal, etc., son factores que inciden sobre su estado de salud.

Los problemas de salud más frecuentes de las cuidadoras familiares aparecen relacionados con trastornos digestivos, nervios, estrés y dieta, parecen ser los elementos desencadenantes:

*“He tenido trastornos, sí, **tuve un cólico**, vómitos y coincidió con el tiempo de la huelga, no sé si iba relacionado, la compañera que cuidaba a su padre tuvo los mismos síntomas, le ocurrió lo mismo”. (Purificación)*

*“He tenido unos cuantos muy grandes: el día que la trajeron, pues **me dio un cólico**; luego, pues he estado dos o tres días”. (Verónica)*

Los problemas y el estado de salud también se relacionan con la organización y el uso, ya referido, del cuarto de aseo. Las **molestias relacionadas con la evacuación** son muy frecuentes y están a la orden del día:

*“Porque me canso mucho de estar aquí, porque tengo que hacer mis necesidades, que ahí tampoco te vas a poner a hacerlas. A veces cuando llegas a la casa ya ni las puedes hacer porque **ya estás tan atrancá**”. (Virginia)*

Cuando el deterioro de la salud de la cuidadora familiar manifiesta sus primeros síntomas, **la reacción inmediata de ésta es ocultar la enfermedad** y disimular sus síntomas. Se rechaza la enfermedad propia, por la obligación y necesidad de cuidar al familiar enfermo:

“Del nerviosismo de verla a ella enferma de que no se repone, caí yo también un poquito también enferma...., vomité y tuve diarrea todo negro y así al tercer día pues ya, era el momento de las visitas del doctor, que la viene a ver y entonces se lo comenté: "mire usted, me ha pasado esto" y ya pues estuvo viendo lo que había hecho de heces y él claro, negras ¿No? y entonces él:"pero bueno, tú ¿como no me has dicho nada, por qué no has ido a urgencias?" y claro yo le dije que no me podía separar de mi madre, porque claro yo tenía que atenderla a ella, no podía dejarla sola; y en urgencias pues es que te puedes tirar todo el día entero”.
(Asunción)

Existen en cambio otras ocasiones en las que el cuidador familiar aprovecha la estancia en el hospital para resolver y **solucionar sus problemas de salud**. La administración sanitaria es sensible con estos temas y algunos familiares gestionan con facilidad sus necesidades en salud:

“Ayer mismo, resulta de que me saco sangre a revisión.... en vez de venir a últimos de mes, que me lo hicieran ayer...pero que he arreglado yo otra vez de

segundas, que me den otra cita, que la tengo para el día 31 de este mes". (Francisco)

Sin embargo, lo habitual, es que la cuidadora familiar **renuncie a su propio estado de salud** para dedicarse por completo al cuidado del marido, padre o hijo. Aún en condiciones de extrema penuria física:

"La última vez que estuvo ingresado, que hace unos tres años, me estuve aquí un mes y pico, con una muñeca enyesada, se me había roto la muñeca, me había caído y con la muñeca enyesada estuve aquí..., pues, la navidad me la pasé aquí con la muñeca enyesada con él, y me apañé y me decían ¿cómo te apañas en el día para ponerte las medias y todo? Yo pantalones no uso, digo, me he tomado una usanza que con una mano me las pongo y no me las rompo siquiera. Así mismo, y dormía, pues en una butaca, con mi brazo enyesado, y con una mano lo bañaba, lo ayudaba, porque es que no puede". (Encarnación)

Y por supuesto sin darse importancia, **la capacidad de adaptación y la resistencia** son rasgos evidentes de los cuidados que realiza la mujer, movida por la obligación personal y moral del cuidado:

"Los pies un poquillo hinchadillos pero nada". (Virginia)

Por el contrario la capacidad de adaptación del hombre a las incomodidades que, para el cuidador, supone la hospitalización es menor:

*“Es que esta noche lo que ha pasó es que como tengo un dolor aquí muy grande y la cintura me duele mucho pues claro en el sillón no es lo mismo que en una cama..., **tengo lo de la cintura muy fastidiá** y luego por dentro los huesos los tengo también muy fastidiaillos”.*
(Antonio)

Como ya he comentado con anterioridad, en la medida en que el hombre asume el cuidado como una imposición, ante la ausencia de una mujer cuidadora, su capacidad y posibilidad de adaptación son más reducidas y de ahí su inconformidad y desconcierto ante la situación y sobre todo ante “la noche en el hospital”.

La situación de algunas cuidadoras en el hospital es **dramática y desconocida**. Su estado de salud es precario y sin embargo se mantienen con una fortaleza digna de encomio. Ese llevar en silencio sus dolores se rompe en medio del ambiente cálido de la entrevista que les anima a hablar:

*“Porque **yo estoy que no me puedo agachar** para ponerle las zapatillas... porque no puedo tirar de él. Porque yo tengo una columna muy mala. Tengo la columna torcía y todo, y será de la vesícula y no me puedo agachar. Y mi hija no puede, porque dos niños chicos, y **me tengo que quedar yo...** Me duele mucho la espalda. Pues que no me puedo agachar... tengo el vientre muy hinchado de estar sentada, los gases, que no puedo tirar de los gases, y **eso... es un matadero**”.* (Ana)

Y al final se impone el cansancio y el agotamiento de la cuidadora, que parece alcanzar su grado máximo, con una **mezcla de impotencia** y de cierta derrota ante una situación límite:

“Ya más que estoy haciendo, no puedo hacer. Porque estoy ya para que cuiden de mí”. (Ana)

El desgaste emocional

“Ha cambiado bastante... bastante, "antes tenía una vida".

Y ahora todo eso ya está dejado”. (Trinidad)

La enfermedad y la hospitalización tienen una indudable repercusión en la persona de la cuidadora familiar. La acumulación de experiencias y estímulos durante la estancia en el hospital afectan a los modos de pensar, a la percepción y valoración de la realidad y al sentido de la vida. El hospital es de alguna manera la ciudad de la enfermedad. La inmersión del cuidador familiar en un espacio al que no se está acostumbrado (se vive de espaldas al hospital), la contemplación de la enfermedad y la debilidad humana, producen una alteración en la escala de valores del individuo:

*“Aquí que son todas personas mayores, que se quejan de dolor que, pues **te hace ser mucho más sensible**, y la*

verdad es que... no sé cómo no me he puesto a llorar, porque cuando se fue usted me puse un poco muy sentimental y estuve llorando un poco". (Asunción)

La influencia de esta situación afecta a las emociones y sentimientos de la cuidadora. La experiencia y presencia de la muerte en la habitación del hospital también obliga a realizar importantes esfuerzos de adaptación a las nuevas situaciones que genera la presencia continua en el hospital:

*"Ves pasar también enfermos delicaditos que se pasa mal de verlos ¿No? y **que se mueran, pues se pasa mal ¿No? Ya en la misma habitación tuve dos casos ¿No?** y la verdad es que **no me había visto en un momento así ¿No?** porque claro, **estás con el difunto y yo tener a mi madre dentro...**, y yo pues allí hasta que vino el celador, gracias a Dios vino prontito, y se la pudo llevar a la buena señora, que falleció, pero bueno, por ella hago cualquier cosa ¿No?" (Asunción)*

La observación del deterioro progresivo del familiar ante el avance de la enfermedad es una de las situaciones que más afecta y abate a la cuidadora familiar, generando un sentimiento de impotencia y profunda tristeza:

*"Y verlo, bueno, **una persona tan fuerte como ha sido, tan indefenso,** y con tan poca ayuda por medios externos, pues **lo hemos pasado mal, muy mal todos, todos**". (Purificación)*

Esta situación se ve incrementada cuando la atención y la respuesta profesional no es la adecuada, bien por falta de preparación o cualificación, o bien por la ligereza y falta de prudencia de los profesionales en el trato o en la información sobre el proceso de la enfermedad:

“En general ha sido una pesadilla... el primer día, que te comenté que llegamos al hospital y nos dijo el doctor que le quedaban unas horas para morir, o segundos. Bueno, fue terrorífico el tema, pues le pusieron a sacar sangre una chica de prácticas, no sé en que curso estaba, pero era una chica de prácticas, le tuvo que pinchar tres veces en vena, bueno pues yo estaba como ida”.

(Purificación)

El escenario del momento del ingreso en el hospital que describe el cuidador aparece detallado con los términos “pesadilla”, “terrorífico” y “como ida”, lo que nos pone de manifiesto la trascendencia de este primer momento de contacto y relación entre la cuidadora familiar y el hospital. Las situaciones tan penosas que en ocasiones se pueden vivir y el impacto emocional que causa en el cuidador familiar marcarán las relaciones que en un futuro se desarrollen en el ámbito hospitalario y, por tanto, la confianza o desconfianza en el sistema:

“Tuvo que volver a pincharle nuevamente, pues claro, un enfermo en ese estado, yo sufrí mucho, yo sufrí mucho sí”. (Purificación)

La angustia de la enfermedad, la inminencia de la muerte y la recuperación posterior son un ciclo de estímulos que inciden en el equilibrio

emocional de la cuidadora, especialmente si ésta no se encuentra acogida y choca con el entorno hospitalario. La experiencia de la proximidad de la muerte se convierte en un factor de cambio inevitable para la cuidadora familiar:

“He suplicado tanto de verdad, que... me ha hecho cambiar la vida porque cuando ves la muerte tan cercana, tan cercana, que de un instante a otro tienes que ver la persona si respira o no, si está en este mundo o ya se ha ido, si cambia mucho, cambia todo mucho”.
(Purificación)

Otro aspecto que subyace en las manifestaciones de las cuidadoras familiares es **la idea de ruptura** con la etapa anterior de la vida, que origina la enfermedad del familiar. Es un antes y después que se plantea como irrecuperable. La enfermedad toca a la familia y partir de ese momento se produce una alteración radical de las formas y ritmos de la vida cotidiana. En estas expresiones se percibe un tono de añoranza, pero también de aceptación. Se concibe la vida con una dinámica circular o pendular en la que el destino va guiando las penas y las alegrías con una indeterminada e indefinida alternancia:

“Ahora mismo quizás pues hay una etapa dura que a lo mejor de vez en cuando pues la sacas a relucir, hablas de los años pasados, de la añoranza, pero ahora mismo es que estamos en la etapa de la enfermedad”.
(Trinidad)

El cambio y la ruptura son tan fuertes que la relación salud-enfermedad, se plantea en términos de vida-no vida. Las implicaciones y obligaciones del cuidador familiar y su reclusión dentro del hospital, siempre al lado de su familiar, se sienten como una modificación brutal impuesta por el destino:

*“Ha cambiado bastante... bastante, **antes tenía una vida**”, vamos a ver una vida, antes pues iba a nadar, iba a hacer deporte, soy muy andadora, iba a tomar café, quedaba con amigas, hacía las cosas de mi casa, **y ahora todo eso ya, está dejado**”. (Trinidad)*

En otras circunstancias, es el sentimiento de pérdida el que más afecta al estado emocional del cuidador familiar, cuando ya la situación del mismo se ha vuelto irreversible. El sentimiento de soledad por la muerte del cónyuge es particularmente fuerte y su vacío o ausencia en los espacios compartidos, en el hogar familiar, se hace especialmente dolorosa:

*“Sí, eso de que yo, ya lo pienso mucho, porque mis hijos tienen su vida, tienen su, vaya que ya, y yo pues como nos hemos llevado muy bien **la voy a echar mucho de menos**, por eso muchas veces **no quiero irme a casa**, porque si se quedan mis hijos, me voy, estoy solo allí, y **se me cae el techo encima**”. (Pedro)*

La **inestabilidad emocional** originada por la evolución del estado de salud del familiar y la prolongación de la estancia en el hospital, rodeada frecuentemente de otros enfermos y otros familiares en la misma habitación, contribuyen a crear en la cuidadora familiar un estado de confusión. En este

contexto, con poco espacio para la reflexión personal y la intimidad, aparece entonces la desorientación: toda la realidad, intereses, valores, quedan supeditados y determinados a la superación del problema de salud y del futuro de la persona enferma:

“Pierdes la noción del tiempo..., y tampoco piensas..., ilusión nada más que de sacar esto para adelante”.
(Pedro)

La cuidadora familiar concibe y organiza su vida partiendo de la presencia total y continua junto al familiar. El tiempo propio se le entrega al enfermo, de tal modo que cualquier ausencia genera una sensación de angustia e intenta que sea lo más breve posible o incluso tiende a evitarla. Se establece una fuerte dependencia, los periodos de alimentación o respiro de la cuidadora se acortan, y su vida queda sometida y aprisionada entre el enfermo y la habitación del hospital. El estrés y la ansiedad puede decirse que son rasgos fijos que definen el transcurso de la vida de la cuidadora dentro del hospital:

“Pues una vida muy esclava, aquí es una vida muy esclava porque es así, porque alguna vez que he bajado a comer, o salgo a comer fuera o lo que sea, y es un momento que algunas veces tardo media hora o tres cuartos en ir y venir, y una veces me lo encuentro y otras veces no salgo, porque me compro un bocadillo y subo y me lo como aquí arriba por no dejarlo, porque no está para dejármelo solo y así, mucho desasosiego que tiene uno”. (Encarnación)

Se **renuncia a la propia realidad**, *“tiene uno que dejar la casa abandonada”* (Encarnación). En ocasiones se recrea un nuevo espacio real o figurado, que permite la supervivencia emocional, deseando mantener la normalidad y trasladando al hospital todas las referencias posibles de la realidad exterior, personal o familiar compartida con el enfermo. Es una adaptación resignada al mundo interior del hospital que siempre evoca las vivencias exteriores del entorno familiar:

*“Los dos hemos cumplido la edad aquí. **Aquí hemos tenido los dos cumpleaños**”.* (Misericordia)

Se **intenta mantener siempre la fortaleza y el estado de ánimo dispuesto**, aún cuando ya la situación es irremediable, se controla la desesperanza y el dolor ante lo inevitable:

*“Yo he estado con mucha ilusión de que mi marido estaba mejorando y entonces, yo que sé. Ahora es cuando estoy ya más **abatida** por el sufrimiento de que **esto ya es esperar la muerte, eso es doloroso**”.* (Misericordia)

Se es consciente de que, a pesar de la fortaleza y entereza, el cúmulo de circunstancias por las que se está pasando, están dejando huella en el comportamiento y en las cosas de la vida cotidiana, de que el patrón de conducta se está alterando, que tiene uno la mente en otras cosas:

*“Lo **único que me está cambiando, es un poco la cabeza, que hay cosas que se me están borrando, luego me vienen, pero hay momentos que, que siento “¡si estoy***

*perdiendo la cabeza!", no es que la vaya a perder, es que hay momentos que **la tengo así como remolineada**".*

(Misericordia)

La **inminencia de la muerte** del familiar, impacta y afecta grandemente a la cuidadora. En esos momentos aparece como una película de sus vidas, de sus ilusiones, sus proyectos. Relatan y cuentan entre el dolor de la pérdida y el consuelo de comunicar y verbalizar con alguien sus sentimientos:

*"Lo que íbamos a hacer también, **después de esto, íbamos a ir a Algeciras a ver la casa de la niña y hacer muchas cosas**, a mi hija le dijo: "Cuando vayamos al pueblo vamos a juntarnos, **a ver si nos juntáramos todos**, aunque es difícil, aunque es difícil. Pero eso por señas, que es difícil, que el **iba a comprar un jamón**, para que, para invitar a sus hijos a su casa y **tener un buen día**". (Misericordia)*

La presión que debe soportar la cuidadora en algunos momentos alcanza una situación límite y lo desborda. **El espacio del desahogo es el pasillo de la unidad**. El pasillo actúa como elemento de alivio de las tensiones que se van acumulando dentro de la habitación día a día, y el lugar donde se vierten las lágrimas que tratan de ocultarse al familiar enfermo:

*"Pero eso yo lo llevo por dentro. Pues entonces, **me salí un ratillo** porque no podía aguantar más". **Pues se viene una abajo...**, porque estaba ida, y entonces le dije al*

doctor... “ay doctor, que mi niña está mu mala”. (María José)

Si, por un lado, la cuidadora vive una situación un tanto alejada de la realidad como consecuencia de la estancia en el hospital, también es verdad que le surgen momentos de máxima tensión en los que se niega a aceptar la dureza de la situación que está viviendo y desea y piensa que todo es un mal sueño del que va a despertar:

*“Ahora mismo estoy **como si estuviese dormida** y fuese una pesadilla, pensando que me voy a despertar... **y que es una pesadilla**”.* (María José)

Con frecuencia se atisban determinados matices que parecen aludir a un cierto sentido de la enfermedad con una connotación de enfermedad social. Las manifestaciones que los cuidadores familiares han realizado en este caso, están relacionadas casi exclusivamente con los procesos oncológicos:

*“Es una cosa que yo también les pedí a los médicos y a las enfermeras, **que no le dijeran lo que tiene ahora mismo**, porque ella tiene una ilusión y no quiero que decaiga, y nada, sin problema ninguno, nadie me ha puesto pegas”.* (Pedro)

En los **procesos oncológicos femeninos**, además de la enfermedad como algo social, del rol que la mujer juega dentro de la sociedad, se añade la valoración del pecho de la mujer como un símbolo relacionado con la maternidad, unido a la “esencia cultural”, por tanto, de la mujer. Su pérdida supone la ruptura de sentimientos ancestrales y las palabras del cuidador

familiar, del marido, la consuelan reforzando precisamente el rol maternal de la mujer, “ya tenemos nuestros hijos”, es decir, ya has cumplido, ahora estamos nosotros:

“Ella se creía que cuando le quitaron, cuando le extirparon los pechos, pues que yo a lo mejor..., y yo, al contrario, me volqué más, ya le digo que muchas veces me decía: "yo ya no soy una mujer ni nada", "no te preocupes yo no te miro por eso", porque para eso nosotros ya tenemos nuestros hijos, hemos vivido, estamos viviendo nuestra vida y ahora nos necesitamos el uno al otro”. (Pedro)

Información y poder

“Que esté algún familiar cuando se pasa visita, ¿por qué no?”. (Marta)

La necesidad de información es una de las grandes exigencias de los usuarios de los servicios sanitarios y en particular de los cuidadores familiares. En términos generales la información en el hospital es muy escasa; está monopolizada por los médicos y reglamentada en base a criterios de relaciones de poder, en cuanto a su horario, la jerga y el contexto en el que se realiza. Y **frecuentemente hay que “pedirla”**: es el término generalizado entre los cuidadores familiares:

“Para pedir información, que para eso siempre están los médicos...Pues hay cosas que entiendo y hay otras cosas que no, y así”. (Francisco)

Y, en términos generales, como se deduce de estas palabras, predomina siempre la información sobre la comunicación y el intercambio. Es decir, lo habitual es dar la información como una actividad reglada y burocratizada sin que se compruebe por parte del informante, habitualmente un médico, el grado de comprensión de la información recibida. En salud y a nivel de hospital, la información-comunicación es unidireccional, de arriba a bajo. Dificilmente hay procesos de retroalimentación de la información facilitada y la asimilación de los términos de un lenguaje técnico tan estructurado se hace dificultosa para el cuidador familiar.

Además, la información que se realiza es descriptiva sobre los procesos de la enfermedad y a nivel biológico. Se ofrece muy poca información sobre el proceso del propio enfermo y casi siempre en términos de ambigüedad sobre la curación. Prácticamente, las enfermeras no dan información alguna sobre el cuidar:

*“Y después tienes que venir e informarte, y **te informan, y no te informan de nada en concreto.** Yo casi todos los días he venido y te hablan, pero al final no te dicen...**a lo mejor, ni ellos lo saben.** Pero no es... digamos, a lo mejor le hemos hecho tal prueba...pero **no te dan toda la información**”.* (José)

La insatisfacción y la duda son los rasgos que en ocasiones definen la percepción de la información por parte de la cuidadora familiar. Recela de ella

y, a veces, piensa que se le ocultan datos. La información, por tanto, es utilizada en función de ciertos criterios de pertinencia y de contexto que el informador maneja y que la cuidadora familiar desconoce.

Podemos decir que la información, dentro del hospital como institución cerrada, cuasi total, es la que mejor reproduce y representa las relaciones de poder. La posesión de la información estructura la jerarquía social interna del cosmos hospitalario, desde el que posee más información, el médico, al que menos tiene, el enfermo y la cuidadora familiar. Entre estos dos polos se mueve un galimatías de jerarquías médicas, enfermeras, auxiliares y personal de servicios. Siendo la información un “patrimonio profesional” del estamento médico, este papel es reforzado por el personal de enfermería y auxiliares que en la práctica obstaculizan y filtran la relación entre los cuidadores y la información médica. Así el médico es presentado en el imaginario del hospital como una persona lejana e inaccesible, cuya disponibilidad sólo es posible en un corto intervalo espacio-temporal. Y este espacio-tiempo sacrosanto es vigilado y custodiado por el resto de los profesionales sanitarios:

*“Por lo que es **la distancia** que supone el médico, hablar con el médico, pero en fin, que es otro [...] hablando es mejor con las auxiliares o con los ATS”. (Francisco)*

Estas palabras confirman esa estructuración jerárquica y la percepción de lejanía que el estamento médico tiene, lo quiera o no, para el cuidador familiar, con el que mantiene una relación indirecta y que, para “hablar”, prefiere a otros profesionales más próximos. Porque el reconocimiento del saber y de la capacidad de informar del médico lo sitúa por

encima de cualquier otro profesional, el médico “lo ve todo”, el médico representa el “poder-saber experto” (Crozier,1990):

“El médico es el que sabe lo que tiene. Las otras saben lo que les informan a ellas, pero el médico es el que lo está viendo todo”. (Ana)

Por tanto, se hace evidente que la información, que presupone conocimiento, da prestigio y poder dentro de la estructura del hospital. Se trata como he señalado con anterioridad del predominio del “saber” médico, el curar, sobre el “no saber” asociado al cuidado. En las palabras de Ana, el saber y la información están asignados al médico. Frente al saber-médico, “experto”, competente y controlador de la información, aparece, como un saber dependiente, el “saber vinculado” a la información y a las normas médicas (“saben lo que les informan”) o, todo lo más el saber y el “poder de intermediación”, que parecen asignarse a los profesionales que cuidan. De tal modo que siguiendo los planteamientos de Crozier y Friedberd, se pueda decir que, aún con interconexiones, el poder experto y el poder de la información lo representan los médicos, mientras que el poder de intermediación y de vinculación a las normas lo ejercen los profesionales del cuidado, enfermeras y auxiliares.

En gran medida, el discurso médico representa y simboliza el discurso institucional. La autoridad médica es la autoridad de la institución con la que se identifica (en la mayoría de los casos) y con la que es identificada. Es, por tanto, la “palabra médica” la única que “está autorizada” o “investida de autoridad”. Toda la construcción del lenguaje (ritual y simbólico) y del monopolio de la información por parte de los médicos así lo demuestra.

En ocasiones, la cuidadora echa en falta un determinado tipo de información, proveniente de otros profesionales más próximos a los enfermos (enfermeras y auxiliares) que prácticamente han renunciado dentro del hospital a la comunicación técnica e informativa con el familiar:

“Aquí como el único que informa es el médico, el único que informa es él. Debían también las auxiliares de informar un poco, "pues esto es así" que aquí no informa nada más que... el médico. Yo eso tampoco lo veo bien”.

(Juan)

Como se observa, el tipo de información que pide el cuidador familiar radica sobre todo en el “cómo se hace”, más que en el cómo son o están las cosas. Su problemática esencial estriba en la utilidad de los cuidados que tiene que prestar a su familiar. En estas circunstancias, las enfermeras deben de jugar un papel esencial y comprometerse con una información que mejore y capacite al cuidador familiar en el cuidado. Esta comunicación facilitaría, por supuesto, la inserción del familiar en la rutina hospitalaria y mejoraría las relaciones personales en las unidades de hospitalización.

Por lo dicho, podría pensarse que existe una falta de ética profesional médica en cuanto a la información y esto no es así. Simplemente que el “modus operandi” de información médica está estandarizado, de acuerdo con un patrón tradicional heredado y cristalizado en la estructura burocrática del hospital. Todo ello no es óbice para que en determinadas unidades hospitalarias se sea sensible al tema y tampoco es obstáculo para que, cuando es necesario, se dé la información oportuna a los familiares. De hecho hay algunos profesionales médicos especialmente concienciados con la

importancia y la claridad de su información, pero no es algo generalizado, ni mucho menos.

“Este médico que lo lleva a él, estos días que ha estado así mal, ha entrado varias veces, informándome, en la habitación me ha llamado, a mi hija explicándole, sí, sí”.

(Encarnación)

Hay otras ocasiones en las que la información no es útil ni técnica, sino anecdótica pero, sin embargo, tiene un valor simbólico importante y refuerza la posición y el reconocimiento del médico-informador, en cuanto que es una forma de relación y aproximación entre personas de diferente rango en el “estado” hospitalario:

“Pasa”, y ya nos enseñó, dice: “mire usted”. Vimos las radiografías y dice: “mire usted, todo esto” y nos contó, dice: “mire usted: esto es una piedra, esto es otra, esto es otra, esto es otra, esto es otra”. Así lo menos catorce o quince piedras, dice: “por gusto de que tengas y las vea ella, su señora”. (Francisco)

Esta escena, en mi opinión, es un claro ejemplo de “escenario metafórico y simbólico” donde, por medio de un lenguaje verbal y “no verbal” (radiografías), se representan las relaciones de poder intra-hospitalarias que se sustentan en el dominio de la técnica y del conocimiento, del espacio y la situación. A través de la posesión y exhibición de los saberes se subraya, refuerza y consolida el rango superior jerárquico del que informa.

El orden jerárquico y protocolario de la información, su posesión y su control es evidente y se manifiesta con rotundidad:

*“Hombre, para informarme de cómo va el enfermo: el médico. Porque así estoy informada de lo que tiene. El médico es el que sabe lo que tiene. **Las otras saben lo que les informan a ellas**”.* (Ana)

La reivindicación de información por parte de la cuidadora familiar no se centra especialmente en la palabra sino en el conocimiento de la situación real del enfermo. Existe además un espacio-tiempo tabú, dentro de la información del enfermo, que es el pase de visita del médico al enfermo y que se inicia con una voz protocolaria y ritual: “¡Sálganse!”, seguida de un cortejo de médico-enfermeras.

*“No, yo no le he dicho nunca nada. **Como nos dicen:”Salga usted fuera**”, pues nos salimos fuera”.* (Marta)

“Se echaban a los familiares y hasta las doce o doce y media no podían entrar, y cuando informaban era de una a una y media los médicos sobre la enfermedad de su padre”. (Grupo focal auxiliares)

Es la gran exclusión informativa. Toda la información que la cuidadora reciba después es reelaborada y reinterpretada.

El familiar desea estar presente:

“Hombre, a mí me gustaría estar allí, pero si no puede ser”. (Ana)

Pero se conforma y lo acepta por razones de pudor:

“Porque si tienen que desnudarlo o algo. Entonces yo ya veo corte para los hombres, corte mío, corte de ellos”. (Ana)

Entiende que le da más vergüenza a los hombres que a las mujeres:

“Que una mujer es una mujer, pero un hombre ya, si hay mucha gente, ya le da corte. Y a mí me daría corte de estar allí”. (Ana)

Y se conforma con las explicaciones que le da su familiar de lo que le ha dicho el médico:

“Pues se conforma uno, luego cuando llega al médico, y ya como ellos lo oyen pues ya te dicen lo que tiene”. (Ana)

Aunque reconoce que no es lo mismo y en caso de gravedad, reivindican su presencia en el pase:

“Hombre, ya si está más enfermo, pues como que debería de entrar con ellos para ver qué es lo que el médico le decía a ellos”. (Ana)

En la mayoría de los casos las cuidadoras, por decirlo de alguna forma, anhelan estar presente durante el pase de visita. La salud de su familiar es todo su interés, y el conocimiento y la información les confortan anímicamente. Entienden que de este modo reciben la información real y en tiempo real. Además justifican que por su presencia permanente al lado del enfermo podrían aportar datos significativos durante el transcurso de la misma:

“Bueno, cuando no hay nadie, a mí no me dicen que me salga, y a mí me gusta quedarme. La médica ya me dice... me habla, en vez de decírmelo en la puerta, pues como yo estoy viendo al par de estar viéndolo pues... se está escuchando de lo que hay y puede una decir”.
(María)

Es decir, no encuentran razones suficientes para no estar presentes durante el pase de visita y como ya he referido manifiestan una gran insatisfacción y descontento con la información que reciben posteriormente, a la hora fijada. Se sienten desinformados:

“Ningún familiar se podía quedar cuando el médico entra... que yo creo que es una tontura... Mi madre más o menos sabe lo que tiene, no es una cosa, un tabú. Y después tienes que venir e informarte, y te informan, y no te informan de nada en concreto”. (José)

La opinión de los cuidadores profesionales refuerza la idea de que el control de la información está en manos de los médicos y cómo el grado de

comunicación y de comprensión de esta información es muy relativo. Las auxiliares, en este caso, si les preguntan manifiestan su opinión:

“Eso ya es cosa de los médicos...De los facultativos. Luego por detrás, te preguntan “¿Cómo lo ves?, porque el médico ha dicho que va bien, pero yo no lo veo, que va como para atrás, que han dicho que le van a hacer un TAC y lleva ya 10 días y no se lo han hecho”...y en ese aspecto sí”. (Grupo focal auxiliares)

Y también, por otro lado, declaran que informan y asesoran sobre determinadas técnicas de ayuda al enfermo, pero siempre de una manera individual y no protocolizada. Depende siempre más del compromiso personal de cada profesional que de una práctica profesional establecida y generalizada, aún en una cuestión tan importante como es la capacitación del cuidador familiar para mantener los cuidados necesarios en el domicilio tras el alta médica:

*“Mira, cuando esté en tu casa pues es mejor manejarlo de esta manera o de la otra”; que **le ayudas un poco a la hora de un alta.** Por lo menos, yo siempre procuro **hacerle eso**”.* (Grupo focal auxiliares)

Pero también ellas, auxiliares y enfermeras, colaboran en el control del tiempo y del lugar de la información que realizan los médicos. Aunque existen diferentes sensibilidades al respecto, o modos de organización:

“Porque nosotros por lo menos dejamos un familiar por enfermo que hable con el médico.... Y luego tienen un horario de una a una y media”. (Grupo focal auxiliares)

*“Mientras ellos están pasando, nosotras no podemos decirle al enfermo, al familiar, que entre mientras que el médico está pasando, **lo echan fuera**”.* (Grupo focal auxiliares)

*“Entonces él tendría que pedirle permiso al médico para **estar presente**, pero no a nosotras”.* (Grupo focal auxiliares)

El control del espacio-tiempo de la información adquiere especial significación en el desarrollo de la vida diaria en el hospital durante el horario de la mañana. La importancia de esta información y su demanda por parte del familiar ha motivado algunos cambios en determinadas unidades hospitalarias, que de este modo muestran una mayor sensibilidad sobre el tema. Una de las funciones asignadas a enfermeras y auxiliares es el control y verificación de estas medidas, lo que supone el destierro de la expresión “echar a los familiares”, que ha sido tenida como ejemplo y referencia de la comunicación e información entre el sistema sanitario y la familia:

*“Ahora se ha optado por que se quede un familiar por enfermo mientras están pasando sala, **por primera vez**”.* (Grupo focal auxiliares)

*“Es que además **han puesto unos papelitos** en cada habitación, en la puerta de cada habitación lo mismo,*

diciendo que se puede quedar un familiar por enfermo durante el pase de visita del médico, por si se queda con alguna duda, o algo que ha pasado, o si hay algún tema gordo, el enfermo, pues contarlo”. (Grupo focal auxiliares)

Pero todavía, gran parte de la información que el familiar recibe sigue dependiendo de su capacidad de decisión para afrontar y romper el cerco y los filtros del “escenario médico”, la barrera protectora que el sistema hospitalario ha colocado en torno a la figura del médico:

“Eso ya depende ya del familiar que quiera informarse, es que no depende de que nosotros, si no de que el familiar venga de voluntad propia”. (Grupo focal auxiliares)

Incluso los propios profesionales cuestionan el tipo, forma y lugar en que se realiza la información a los cuidadores familiares con expresiones muy duras, debidas a experiencias concretas, y ofrecen soluciones:

“Y obligar a los médicos también a informar, más humanamente a los familiares, más en sus palabras, no con palabras técnicas, o pasando, o mañana le informaré, no, no, no”. (Grupo focal auxiliares)

Porque cuando se plantea que el control de la información lo tiene el estamento médico, podría sugerirse la idea de que esta información se distribuye y ofrece ampliamente en todas las unidades y se pone a disposición de los usuarios, pero no es así, sino que, por el contrario, lo más frecuente es

que este control sea restrictivo y apenas se dé información. El proceso de evolución de la enfermedad se considera información reservada (¿autoprotección profesional?). Y cuando se da, se realiza en una jerga médica incomprensible para el cuidador familiar e incluso el profesional:

“Los familiares están hablando con los médicos y luego viene y me dicen: Que no me he enterado... Mira que ha dicho esto y esto, ¿eso qué quiere decir? Y entonces tú vas y se lo preguntas”. (Grupo focal auxiliares)

Las enfermeras participan de la misma opinión y refrendan el carácter de la información como una actividad y función esencialmente médica y en ningún momento plantean la necesidad de realizar una información específicamente enfermera sobre el cuidado que realizan y las necesidades del enfermo en ese sentido:

“Informa el médico, todos los días... Después a nosotros nos tienen más confianza y a veces nos preguntan a nosotros, y le decimos "pero no le has preguntado?"... es que yo no me he enterado, explíquemelo usted bien”. (Grupo focal enfermeras)

La información enfermera se entiende como un componente subsidiario y aclaratorio de la información médica, sin entidad propia. No se informa sobre lo específicamente enfermero, el cuidado, lo que daría autonomía al enfermo y a la cuidadora familiar. Y éste, a nivel antropológico, es un rasgo muy significativo de la información sanitaria; ya que, mientras que la información médica sobre el curar, mantiene y fortalece la dependencia del enfermo y la familia con respecto al médico, la información enfermera

sobre el cuidado, si se diera, promovería la autosuficiencia del enfermo y del cuidador familiar, es decir sería liberadora.

Las alusiones y referencias en sus expresiones, alumbran la idea de que entre los médicos, enfermeras y auxiliares no existen relaciones simétricas de coordinación profesional sino de dependencia y subordinación. Las enfermeras, por tanto, también forman parte de esa barrera de protección que se levanta alrededor del entorno médico y que consolida su posición y estatus. Las palabras lo corroboran, y, en ocasiones, muestran la incompreensión hacia la necesidad de información de la cuidadora familiar:

*“A nosotras nos demora muchísimo pasar sala porque si cada vez que salga de una habitación, tiene que **informar a uno...**, lo cogen todos los familiares ¿y mi marido, como está?... y la informan en ese momento; pues si en vez de estar pasando sala media hora, pues están una hora”.* (Grupo focal enfermeras)

*“Otras veces vienen cuatrocientos y a todos no les **puedes decir de uno en uno, lo que le vas a hacer al enfermo**”.* (Grupo focal enfermeras)

Si las enfermeras quieren incrementar la importancia del cuidado y prestar un servicio a las cuidadoras familiares deberían recuperar el espacio de la comunicación y de la información sobre los cuidados. Sería una forma de mejorar la atención al usuario y, de camino, potenciar la autoestima y el prestigio profesional enfermero, su status dentro del “estado hospitalario”. Y por tanto determinadas situaciones nunca deberían ocurrir:

“Y no se atreve uno a llamar por si te dan un mal modo... Es que hay muchas que vienen: “¡Qué tanto molestar!”. Pues la otra noche a la señora que había allí le dijeron eso, que no llamara más. La mujer está sola, no tiene a nadie”. (Ana)

El apoyo al cuidador

El apoyo profesional

El apoyo social

El apoyo familiar

La importancia de la participación familiar

El apoyo profesional

“Me encuentro agobiao. ¡Que ya tiene uno setenta y dos años!”. (Antonio)

“Yo es que a las auxiliares de las enfermeras no las distingo... hay unas muchachas de estas jovencillas que son muy cariñosas” (Maribel).

El apoyo personal para la cuidadora familiar radica esencialmente en la necesidad de unas palabras de consuelo o una mirada de ánimo. Este apoyo lo buscan en los profesionales y también esperan encontrarlo dentro de la red de apoyos o familiar. Tampoco se piensa en una ayuda personal de tipo físico ante el agotamiento, sino que esencialmente ellas hablan de **apoyo emocional**:

“A lo mejor, no te pueden ya ayudar humanamente, con que te den consuelo, con que te digan no te preocupes: “tú verás que esto...”, “que mira...”; eso te levanta el ánimo, cuando ves gente que hay buena... que eso, que se preocupan, eso...a mí me ayuda muchísimo”.
(María José)

La permanencia durante un largo periodo de tiempo de la cuidadora familiar motiva la aparición de fases de *“bueno, agotamiento, mucha tristeza”*. (Purificación). Entonces es cuando se hace necesaria la presencia de alguien que te refuerce y apoye, aunque los problemas de salud del familiar no evolucionen como uno espera:

“Es siempre bueno tener con quien hablar ¿No? y que te anime y que te digan: "va mejor tu madre"...., porque tampoco se va a poner mejor y te vas a poder ir a casa, ese apoyo es el que uno necesita”. (Asunción)

El apoyo profesional al cuidador familiar es muy importante, porque refuerza la consideración y autoestima de la misma. Las palabras de los profesionales van acompañadas de una fuerza y autoridad moral que pueden servir de ayuda a la familia que cuida. Sobre todo en situaciones en las que por la edad y por el agotamiento personal el cuidador se encuentra casi sin salida:

*“Porque es que yo, desde luego, me encuentro agobiado con ella y con lo de la casa, **me encuentro agobiado**. Que ya tiene uno setenta y dos años”.* (Antonio)

Este apoyo de los profesionales sanitarios que es imprescindible para mejorar la situación del familiar como acompañante y cuidador en el hospital, debe ir también unido a la colaboración y la ayuda de otros profesionales especializados como psicólogos o asistentes sociales:

*“Y ya tengo yo que buscar quien lo haga, o en **asistentes sociales**, y tengo que buscar quien lo haga. Y yo también tengo que buscar quien me eche una mano”.* (Antonio)

*“Ahora mismo nada, si, quizás dentro de un rato necesite **ayuda psicológica**, pero eso ya también lo tengo apuntado por ahí”.* (Trinidad)

“Me están tratando, porque lo necesito, un psicólogo, un psiquiatra”. (Maribel)

La propia entrevista que he realizado a los familiares, ha sido reconocida por todos ellos como un momento importante de apoyo, en cuanto que han sido escuchados y han podido expresar sus inquietudes y emociones. El hecho de entrevistarlos con la bata del hospital, me ha otorgado una situación especial: alguien “desde dentro” les escuchaba, sin prisas y podían expresar tranquilamente sus opiniones. Se han sentido reforzados.

El apoyo social

"Tú vete, y llamas mañana". (Pedro)

En este apartado se trata de analizar con qué tipo de apoyos cree que puede contar el cuidador familiar independientemente de la red familiar.

La sociedad, según el discurso de los cuidadores, parece responder, cada vez, de un modo más solidario a las necesidades del cuidador, intentando facilitarle la realización de las tareas de cuidado y su presencia en el hospital. Nuestra sociedad se muestra sensible con los procesos de salud-enfermedad.

Por un lado al margen de organizaciones privadas, sin ánimo de lucro, existen particulares que prestan su apoyo y ponen a disposición de los cuidadores familiares desplazados determinados recursos:

“No, es una señora que por lo visto se ha lanzado, y ha comprado un piso, y para los trasplantados les está dando la vivienda ella, pero Alcer²⁹ no es”. (Juan)

Porque en ocasiones ellos lamentan **la falta de coordinación** de las instituciones sanitarias y de su red de asistencia social. Vienen confiando en ellas y:

“Sí, porque no me ayudan aquí en nada, en nada. Vino un día un asistente y me dice:” Juan ¿Qué pasa?” y digo: “que pasa esto, que nos tenéis tirados por tierra; esto no puede ser, ahora vienes, después de estos días aquí. Tenías que haber venido antes, tú te crees que esto” de Huelva sabían que veníamos cuatro personas a ingresar, y aquí se presentaron a los quince días a preguntar que como estábamos:”pues ya has llegado tarde”. (Juan)

La especialización de los hospitales en determinadas técnicas quirúrgicas como la cirugía de trasplantes, hace que las familias tengan que trasladarse desde lugares muy distantes dentro de Andalucía, lo que da lugar a situaciones de desamparo.

²⁹ ALCER, es la Asociación para la lucha contra las enfermedades renales.

También **las empresas y lugares de trabajo suelen responder de modo satisfactorio** y facilitan la estancia del familiar en el hospital en casos de necesidad.

*“Bueno, hoy por ejemplo, he terminado de trabajar, porque yo tengo un jefe que no me lo merezco y me ha dejado salir antes. Y estamos **durante todos estos meses que se está portando muy bien conmigo, me deja salir**”*
(Ángeles)

El agradecimiento y reconocimiento de la cuidadora familiar en estos casos queda patente. Además, en determinadas circunstancias, es especialmente significativo porque el reconocimiento como cuidador familiar, dentro de la empresa, se le hace a un hombre:

*“Le dije al jefe de obra, digo: **“que mi mujer me necesita”**, y allí empecé de encargado de obras, y entonces hacía mucha falta, yo lo comprendía, pero es lo que hay, **dice: “tú vete, y llamas mañana”**, todos los días me llama, a ver cómo estamos”... porque hoy mismo me ha dicho el jefe de obras, dice **“venga a ver si se pone buena que te estamos echando de menos”**, hombre, a mí..., te llaman por preocuparse”.* (Pedro)

La cuestión es que esta realidad sorprende, cuando la opinión generalizada nos habla de la reticencia empresarial al respecto. Ciertamente las palabras están en contra de lo comúnmente aceptado. En algunas ocasiones, la disponibilidad es mayor si se trabaja en alguna institución oficial. En este caso, se añade, como factor importante de apoyo, el respaldo y

solidaridad del colectivo de compañeros en el duro momento que atraviesa, y se siente muy reforzada:

*“Todos llamándome: **que te cojas los días que necesites**”, **que tú no tienes problema**”, **que lo importante es tu hija**”; y eso es muy importante en la vida... pues hay una gente con la que llevo 33 años trabajando, a mí me quieren muchísimo, de verdad te lo digo”. (María José)*

Por tanto, disponibilidad y apoyo total:

*“**Que a ti lo que te haga falta**, que ahora mismo tienes cinco días, que lo tiene así estipulado la empresa, que por enfermedad de cualquier familiar, o por lo que sea... y que cuando pasen esos cinco días, **tú te tomas todos los que te hagan falta**”. (María José)*

El apoyo familiar

“Después de dos meses todas las noches seguidas, ¡eh!, necesito.

*Bueno por la mañana viene mi madre y se queda las
mañanas..., al mediodía viene mi hermana y luego hacemos
varios turnos. (Purificación)*

Cuando un familiar enferma la red familiar pone a prueba su grado de cohesión. Si en caso de enfermedad la primera ayuda que se espera proviene de la familia, la situación familiar (su amplitud e incluso la composición de la misma) condiciona y aporta matices a los apoyos que va recibir el cuidador familiar. La evolución de la familia moderna (Meil, 2000), la reducción del número de sus miembros y la dispersión geográfica de éstos, ha influido como es lógico en la evolución del tipo de apoyos y de conductas ante las situaciones de salud-enfermedad (Zambrano, 2000). Si bien por un lado, es lógico pensar que el número de apoyos se ve mermado por esta circunstancia, también es cierto que la estrechez de los vínculos en familias de menos número de miembros hace que aumente la calidad de los mismos. La ayuda que se presta al cuidador abarca desde la suplencia y alternancia en el hospital para facilitarle el tiempo de descanso necesario, hasta la ayuda en determinadas tareas domésticas relacionadas con la alimentación, limpieza y mantenimiento del hogar.

Todas estas circunstancias se aprecian en las manifestaciones de los cuidadores. Aunque, en un primer instante, se podría pensar que el apoyo de la familia se hace más intenso cuando éste es varón, por sus pretendidas

debilidades naturales frente al espacio doméstico y al cuidado, esto no siempre es así. Aunque son los hombres cuidadores los que a través de sus palabras, más frecuentemente expresan esa necesidad de la solidaridad familiar:

“Ayer mismo, una cuñada mía trajo, porque hizo potaje de judías y se acordó de mí, que me gusta mucho, y trajo, y entonces mi hijo, estaba en casa y dijo: “papá si te vienes a comer preparo el potaje que ha traído la tita Lourdes”, y digo: “pues sí, vamos a ir”. (Pedro)

Como se aprecia en sus palabras, no se expresa únicamente la idea del apoyo familiar en cuanto a la alimentación, sino que hay un discurso familiar. Habla de su familia, sus miembros y los afectos que la relacionan. Hay una referencia directa a su situación familiar, y en cuatro líneas describe sus apoyos familiares y la relación entre ellos: “cuñada-hijo-papá-tita”. Se necesita de la familia en el espacio del hospital, en el contexto de la enfermedad. Se la tiene presente y se la nombra; es el apoyo emocional de la familia el que da seguridad y estabilidad al cuidador.

“Hombre pues siempre necesita uno un apoyo, cuando vienen mis hijos... estoy alegre, una persona sola no pinta nada en el mundo entero”. (Antonio)

La enfermedad incide directamente en la percepción de la soledad de las personas mayores. La edad genera miedos y ansiedades y la enfermedad los potencia. Las parejas ancianas ante la lejanía de los hijos y nietos experimentan un grado importante de inseguridad, y en ocasiones de tristeza, por eso “cuando vienen mis hijos... estoy alegre”. Cuando no están

sus hijos está triste, por tanto. En sus palabras hay también un importante rechazo y condena de la situación de soledad familiar que les ha tocado vivir, se manifiesta un tinte de amargura: *“una persona sola no pinta nada en el mundo entero”*. Dramático “mundo-entero”, aunque la situación sea justificada, pero en cualquier caso la situación es penosa y adversa para ellos:

“No pueden venir todos los días, pueden venir nada más que los fines de semana, porque están muy lejos, porque son trescientos cincuenta kilómetros”. (Juan)

Los hijos resuelven con su apoyo las necesidades de aseo e higiene del padre, lo que pone de manifiesto la fuerte cohesión de este grupo familiar y la capacidad de adaptación al entorno hospitalario porque “otra solución no hay”:

“Pues los fines de semana se la llevan mis chiquillos, me traen la limpia y se llevan la sucia para allá y así me estoy arreglando. Vienen todas las semanas, tengo, me mudo un día sí otro día no, la tengo ahí guardada, cuando ellos vienen se la llevan, me traen la limpia y así ando, otra solución no hay”. (Juan)

El funcionamiento de la red familiar no es uniforme en todos los casos. Hay ocasiones en que la familia se vuelca y mantiene un ritmo de apoyo excepcional a la cuidadora en el hospital. En estas situaciones el familiar se siente reforzado personal y afectivamente:

“Porque cuando no estoy yo vienen sus hermanos, y cuando no, si tengo que ir a algún mandado, María José, ven que tengo que ir a Maracena a esto y lo otro, de seguida viene; viene sin ir yo a ningún lado como vino ayer, y viene la mitad de los días y mi nuera la otra igual, las dos y mi hijo viene todas las noches”.
(María)

La cohesión se fortalece ante la hospitalización: *“porque nosotros estamos hechos una piña”* (María). Pero no siempre es así y por el contrario, en otros casos la red familiar es más débil. Las distancias, las relaciones y la actitud del cuidador son elementos que condicionan este tipo de respuesta de la familia ante el problema de salud:

“No tengo quién me releve, no tengo, porque mi hija tiene que trabajar, mi hija la otra está en Barcelona y yo, mi hermana, ni lo sabe, que vive en Albolote, no sabe nada, mi hermano tampoco lo sabrá y yo ya no tengo a más nadie, ¿qué voy a hacer?”. (Magdalena)

Detrás de los casos en los que el familiar se encuentra completamente solo en el hospital se dejan entrever formas determinadas de ser y actuar ante la familia y la sociedad, acentuados individualismos; el “no molestar para no ser molestado”, que se reproducen en ocasiones durante los procesos de enfermedad, en lo que se mantienen las distancias establecidas en el entorno social:

“Se llevan bien conmigo todos y yo, a la familia, nunca la molesto. No la molesto para nada. Ellos no me molestan a mí tampoco, y yo a nadie de mi familia”.
(Miguel)

La ayuda de la red familiar, en la generalidad de los casos, es femenina. Como ya he señalado en alguna ocasión, éste es un principio de jerarquía: en cuidados, “antes la mujer que el hombre”. Y cuando cuida el hombre, normalmente es porque no hay mujeres que cuiden dentro de la red familiar y por ello, suele ocurrir que son los hijos varones, padres o hermanos, los que reemplazan o apoyan al cuidador familiar masculino:

“Mi padre viene por la tarde, y mi hermano, entonces cojo yo y me salgo un rato en la calle”. (José)

“Ahora he estado dos noches que se han quedado mis hijos”. (Antonio)

No obstante, el apoyo de los varones se convierte en esencial y fundamental en otros casos para la mujer cuidadora. Puede decirse en esos casos que se trata de la familia-cuidadora, porque las repercusiones de la enfermedad se extienden a toda ella:

“Si no me hubieran apoyado, yo no podría haber estado aquí todos estos días. Mi hermano se queda; y mi marido de noche; y mis hijos los fines de semana”.
(María)

La ayuda se hace imprescindible tras los largos periodos de encamación: *“después de dos meses todas las noches seguidas, ¡eh!, necesito..., bueno por la mañana viene mi madre y se queda las mañanas”* (Purificación).

A pesar de ello, las mujeres cuidadoras son reticentes a abandonar el lugar que tienen asumido, por aceptación de rol, por la obligación moral contraída... y mientras les queden fuerzas, salud y la ayuda del Señor:

*“No, no,... aunque quieren todos, quiere mi Anita, quieren mis nueras, quieren mis hijos, **quieren todos, pero el Señor me está ayudando, que no tengo ni piernas hinchadas ni nada, mire usted, nada”***. (María)

Y sobre todo la obligación moral y el deseo de compartirlo todo con quien se está unido para toda la vida, con el marido:

*“Pero mis hermanos han venido, mis cuñadas han venido, incluso me han dicho de quedarse, mi hija de quedarse aquí, **yo es que no veo muy lícito que yo me vaya y se quede una hija mía, que tiene niños, que tiene su marido”***. (Misericordia)

O porque las cosas son como son, y la responsabilidad de la mujer-esposa para cuidar al marido se impone ante las obligaciones de la hijas. Por ello, de los vínculos familiares el que más fuerza parece mostrar es el conyugal frente a la relación filial. Es decir, el marido y la esposa siempre se cuidan mutuamente. A los hijos los cuida la madre. Para los hijos e hijas,

cuando se casan, el vínculo del cuidado hacia los padres pierde fuerza, predominando los vínculos contraídos por su matrimonio:

“Y mi hija no puede, porque dos niños chicos, y me tengo que quedar yo. Vienen de día y echan una mijilla de ojo, pero tiene su marido que estar trabajando”.

(Ana)

Y por supuesto predominan los lazos directos sobre los indirectos:

*“Mis hijos nada más..¿Y a quién voy a acudir? Dígame usted a quién voy a acudir. ¿Mi hermana, va a venir un cuñado? No, estando mis hijos, que son los más allegaos a la familia, los más dolientes. **Tiene uno que acudir a ellos**”.* (Ana)

En cualquier caso, cuando la cuidadora familiar se toma un breve descanso o respiro, siempre lo hace con sensación de ansiedad o estrés, y frecuentemente prefiere no ausentarse del lado del enfermo:

*“Porque así que no puedo ir al pueblo y relajarme un poquito, porque voy y **es nada más que:**” y si se pondrá malo...y si se pondrá peor...”, vaya que se ponga malo y no tenga quien me lleve, a ver quien me puede traer, quien no me puede traer”.* (Ana)

Y, si necesita el respiro y el descanso, lo prefiere durante el día a la noche. Lo habitual, sin embargo, es que el apoyo familiar se brinde para pasar la noche y forzar el descanso de la cuidadora, a pesar de las

reticencias de ésta. La amplia red de apoyos se readapta en sus horarios y acompaña, en todo caso, a la cuidadora familiar por la noche:

*“Pues a lo mejor **mi nuera** se viene por la mañana, y se queda aquí y yo me vengo después de cenar. Tengo **otra nuera** que viene otro día y yo me voy y me vengo después de comer. Tengo **a mi hermana** que se viene conmigo y volvemos después de comer. **Y mi cuñado** a veces. Y si de noche me hace falta también, pues mi hermana... si **mis hijos** no pueden porque estén trabajando”.* (María)

La importancia de la participación familiar

“Para mi mujer el punto de apoyo es la familia”. (Juan)

Todos los cuidadores familiares opinan favorablemente sobre su presencia y participación en el cuidado del enfermo en el hospital. La opinión de los profesionales se divide al respecto, en gran medida por la confusión existente entre ellos y porque aún no distinguen entre los familiares que van de visita y el cuidador familiar.

Las cuidadoras familiares justifican su presencia en base esencialmente al **apoyo psicológico y al acompañamiento** más que a las actividades determinadas y puntuales de cuidados que puedan realizar:

*“El tener un familiar al lado, pues eso le **da muchos ánimos** al enfermo”. (Marta)*

*“**Le da ánimos**, si mis hijos estuvieran aquí, mi mujer estaría mejor todavía, porque mis hijos vienen los fines de semana, y la reaniman, **la familia da muchos ánimos** y más mi mujer porque es muy nerviosa”. (Juan)*

La contribución a **elegir los “ánimos” del enfermo** se convierte en una constante de las respuestas de los cuidadores. La familia de esta forma con su presencia se convierte en un elemento importante que contribuye a la estabilidad y recuperación de la salud de la persona enferma. Es un factor clave de la dimensión humana en el proceso de salud-enfermedad: *“Para mi mujer el punto de apoyo es la familia”* (Juan). Por ello, su presencia en otros casos, ni se razona ni se justifica; simplemente se reafirma escuetamente como un derecho y una necesidad: *“Yo sí, claro que tienen que estar”* (Verónica).

Por el contrario, entre los profesionales, la opinión no es uniforme y en ocasiones contradictoria. Para unos sí y para otros no; en unas unidades sí y en otras son una fuente de problemas e incomodan con su presencia. La actividad profesional sanitaria es frecuentemente una práctica que se hace de espaldas al público y que evita cuando puede la presencia de terceros y no en todas las ocasiones por razones justificadas.

También conviene destacar que hay profesionales, más entre las Auxiliares que entre las Enfermeras, que reconocen la importancia de la familia en la colaboración con las tareas de cuidado. Igualmente es importante recordar que la actividad que más valora la familia como es la

presencia y el apoyo afectivo, no es tenida en cuenta ni valorada por el profesional sanitario. El componente terapéutico de la presencia del cuidador familiar pasa desapercibido de modo sorprendente entre los profesionales del cuidado. Las opiniones son múltiples:

*“Les das de desayunar y ayuda el familiar, **que ayuda unas veces, otras veces desayuda, casi, casi la mayoría**”.*

“No hacen nada y se vuelven exigentes”.

*“Yo tengo la **experiencia de las dos**, de gente que ayuda, que nosotras muchas veces no podemos y nos ayuda”.*

“Los familiares hay veces que te ayudan mucho”. (Grupo focal auxiliares)

La ayuda que valora el cuidador profesional queda relegada por tanto a **la de vigía del entorno del enfermo**, que avisa en caso de necesidad a los profesionales:

*“Nos ayudan de muchas formas no solamente es **lavándoles**, sino que a nosotros como profesionales de enfermería, **avisándote** cuando a un **suero** le queda poca cantidad, cuando tienen sensación de que tiene **dolor**”.*
(Grupo focal enfermeras)

Aunque, a pesar de ello y al final de la argumentación, los cuidadores profesionales reconocen una aportación importante del cuidador familiar y que exigiría, de ser tenida en cuenta, una mayor colaboración entre ambos tipos de cuidadores:

“Ellos los conocen y nos van dando, pues mira, creo que está con dolor, oye le puedes dar algo, podemos, es que estás ayudando tanto a ellos como al mismo familiar, porque nos ayudan a conocer un poco al mismo enfermo”. (Grupo focal enfermeras)

A pesar de las diferentes valoraciones que tanto los cuidadores familiares y los cuidadores profesionales realizan sobre su presencia en el hospital, lo cierto es que es una realidad insoslayable y que contribuyen en diferente medida a proporcionar y mantener un determinado nivel de cuidados en el hospital. Incluso su figura es insustituible y representa un soporte esencial para muchos enfermos y cuidadores.

Creo, no obstante, que es importante conocer que, a pesar de que el sistema sanitario, como ya he reiterado en más de una ocasión, cuenta con las cuidadoras familiares como soporte de cuidados, la entrada libre de los familiares en el hospital en los últimos años no se ha producido como consecuencia de una medida sanitaria terapéutica. Simplemente ha ocurrido por la imposibilidad de la seguridad del hospital de contener la avalancha de familiares que diariamente se producía ante las puertas del hospital, el desbordamiento de los celadores y ante la dificultad de bloquear las numerosas posibilidades de acceso que se ofrecían para los familiares. Nadie a nivel sanitario pidió, por tanto, su presencia en el hospital, a pesar de que la concepción del sistema sanitario español y andaluz contase con ellos. Sencillamente entraron en el hospital porque hicieron como si no los vieran y, casi todos, seguimos sin verlos.

Sin embargo, aquí están y ya se han hecho imprescindibles.

Evaluación de las necesidades de los cuidadores

La satisfacción de sus necesidades

La valoración de los recursos

“Que no olviden que somos personas, que cada enfermo que hay es una persona, y que es totalmente distinto a otro enfermo”. (Purificación)

Las necesidades y demandas de los cuidadores familiares están relacionadas con la información, el trato, el tiempo de visita en situaciones especiales, el mobiliario, la alimentación, la atención profesional, etc.

Los profesionales manifiestan el alto grado de exigencia de los cuidadores familiares, lo que en algún momento es causa de fricción en las relaciones entre ambos colectivos, *“demandando cosas: en cinco minutos que están: demandando cosas”* (Grupo focal enfermeras). Pero, por otro lado, reconocen que las condiciones de estancia en el hospital de los cuidadores familiares, especialmente por la noche, no son las adecuadas y coinciden con ellos prácticamente en casi todas las reivindicaciones: sillones, número de camas por habitación, las comida, el uso del cuarto de baño, etc.

Las categorías de codificación con las que más se relacionan estas demandas son la Alimentación y la Higiene del cuidador. También con la de Relación y la Información.

Las demandas, por tanto, se pueden agrupar en dos grandes bloques: uno, en el que se pueden adscribir todas las que se refieren al ámbito de la relación personal y el otro en el que se incluirían las necesidades materiales.

La satisfacción de sus necesidades

En la formulación de sus necesidades los cuidadores familiares se centran en las necesidades físicas que, lógicamente, tienen para ellos un carácter prioritario. Sus demandas están en relación directa con la prioridad en la satisfacción de necesidades expresada por Maslow ³⁰.

Las mejoras que más piden están relacionadas con el **descanso nocturno** y la queja se centra en el sillón en el que el cuidador familiar debe pasar la noche: *“tienes que dormir en un sillón..., el sillón tendría que inclinarse más”*(Nieves).

Aunque *“lo ideal sería tener una cama, para un familiar. Pero claro, eso sería como ideal”*. (José)

La posibilidad de descanso nocturno se complica si se tienen que quedar dos familiares: *“...porque si nos tenemos que quedar dos, uno tiene que estar siempre haciendo guardia. Y si no, hacer lo que yo hice, traerme una hamaca porque se pone muy malico y se me queda al límite... **Es muy duro estar... por la noche... en esta banqueta pegado a la pared...**”*(Ana)

Esta realidad también es criticada por los profesionales que manifiestan su desagrado ante la situación que se produce en algunas habitaciones, por las **deficiencias en el mobiliario y la saturación del espacio**:

³⁰ Abraham Maslow. (1908-1970) propugna la idea que la existencia de necesidades insatisfechas es por una parte causa de malestar individual y social. Los individuos tienden jerárquicamente a la satisfacción de las mismas siguiendo el siguiente orden piramidal: a) Necesidades fisiológicas b) Necesidades de seguridad c) Necesidades de aceptación social d) Necesidades de autoestima e) Necesidades de realización.

“Sillones rotos...unos butacones que te sientas y es preferible que te quedes levantado, porque cuando te levantas es que no puedes andar. Luego hay cuatro enfermos, más cuatro familiares, y ahora hay dos butacones, ¿a quien le das el butacón?”. (Grupo focal auxiliares)

Las consecuencias de esa situación es una afectación y un deterioro progresivo de las condiciones de salud y de la capacidad de resistencia de la cuidadora: *“tengo que estar toda la noche en un sillón que estoy matá de los huesos.”* (Ana)

Otras quejas de mobiliario se refieren a **las camas de los enfermos** en algunas unidades hospitalarias, por el esfuerzo y trabajo que les supone la movilidad de los enfermos, actividad que ellos realizan con mucha frecuencia y sobre todo por la noche, ya que en caso de necesidad deben de hacerlo solas :

*“Porque **las camas es un matadero**. Las camas es...fatal, están muy altas y no se pueden levantar, y hay que hacer esfuerzos”.* (Ana)

Piden su sustitución por otras más modernas y prácticas³¹:

*“Que pusieran otras camas. Porque así, si quieres darle, pues no tienes que darle a la manivela, darle al botón, que suba o que baje la cama. Para **que nos cueste menos trabajo incorporar al enfermo**”.* (Grupo focal auxiliares)

³¹ En la actualidad, se está procediendo a la sustitución progresiva del mobiliario de las habitaciones de los enfermos. La incorporación de las camas electrónicas facilitan la atención al enfermo y su confort.

Piden igualmente un **espacio** donde estar dentro del hospital, que les sirva de descanso. No existen otros espacios más que la habitación y el pasillo en los que el cuidador pueda estar. El pasillo como espacio público, no lo sienten como suyo o apropiado para estar:

*“Por las noches, sobre todo eso, que hubiera algo, **una sala o algún sitio...** algo, sí. Eso sí se echa de menos, eso sí...”*. (Mario)

La cuestión del **cuarto de baño** se convierte en un tema estrella. La importancia de la reivindicación radica en el hecho de que las habitaciones no son individuales sino que son compartidas con otro, u otros dos y en algunas ocasiones hasta tres enfermos y sus respectivos familiares. Reivindican un espacio propio, diferente de la habitación de los enfermos, en el que la ducha y el aseo personal mejoren su higiene y estado físico: “lo del cuarto de baño” es una exigencia fundamental para ellos:

*“Y lo del cuarto de baño. Eso fijo, porque una duchita, o algo...**aunque sea refrescarse**, porque la habitación está hecha para los enfermos”*. (Francisco)

*“Lo del cuarto de baño, eso tenerlo...**y bien grande**. Eso es una cosa que, se echa de menos”*. (Mario)

Un cuarto de baño diferenciado para los cuidadores familiares se convierte en símbolo de la calidad de vida, no sólo según ellos sino también en opinión de las enfermeras, y además lo ven muy realizable:

“Hacer un baño para familiares allí en la planta, mira qué cosa más tonta. Para que se pudieran duchar, exactamente, que se puedan asear”. (Grupo focal enfermeras)

“Y lo del aseo también, y es que tiene que entrar y como dicen ellos, ahí todos, hombres, mujeres, todos revueltos...Un cuarto de baño, ciertas comodidades sí las necesitan”. (Grupo focal auxiliares)

La comida se manifiesta como otra reivindicación importante cuando el cuidador familiar viene desplazado desde lejos y permanece todo el día junto al enfermo. En estos casos, entiende que dentro del contexto general de la alimentación del hospital, no supondría apenas gasto y en cambio es muy grande el servicio y el apoyo que se les prestaría.

“A los que estamos lejos de nuestro pueblo, pues una atención, de por lo menos alguna comida, o una cosa, yo que sé..., más atención, pienso yo que deberían de tener, porque ya son muchas las cenas que lleva una aquí, y muchos años de pagar a la Seguridad Social”. (Encarnación)

Como se aprecia, se percibe incluso como un derecho. Como ya se ha señalado con anterioridad en el apartado de la alimentación del cuidador, se producen agravios comparativos, ya que no existe un criterio uniforme sobre la cuestión, en unas unidades se les proporciona y en otras no. Se sienten por tanto desamparadas, y después de tanto tiempo de hospitalización reclaman una ayuda, “un algo”, aunque sea económica, “un lo que sea, equis”:

“Si es que tendríamos que tener un algo, un algo, si no nos dan de comer allí.. o donde sea. Pues en mucho sitios dan hasta cama, les dan a las familias que son alejados de allí, porque nosotros estamos a más de 100 Km. de aquí, ..., si no, pues un lo que sea, equis de lo que sea, pues para que se pueda comprar uno o la comida o lo que sea, una ayuda, me pienso yo, yo como que llevo ya tanto tiempo y ya tantos años, que he pasado por muchas cosas, que es así”. (Encarnación)

Las enfermeras y auxiliares participan de esta idea y son partidarias de facilitar la comida para aquellos cuidadores que permanecen constantemente al lado de su familiar:

“Proporcionarle la comida a quien estuviera allí pendiente de su familiar”. (Grupo focal auxiliares)

La habitación, en cuanto que espacio compartido con otros enfermos, priva al enfermo y la familia de su individualidad e intimidad en el afrontamiento de la enfermedad.

La penuria y las limitaciones espaciales de las habitaciones son reconocidas por los profesionales sin que puedan hacer nada para remediar la situación:

“Es que tampoco las habitaciones están preparadas, con camas que tienen supletorias, tienes a los familiares allí, que también se agobian”. (Grupo focal auxiliares)

La humanización de los cuidados, del hospital, pasa en primer lugar por la **creación de espacios humanizados** y adaptados a las necesidades de los enfermos. Las auxiliares se quejan; la queja va contra una gestión, un sistema, una orden, emanada de un ente: sistema-institución y comúnmente aceptada-institucionalizada, que acumula enfermos en las habitaciones, es el efecto de la burocratización:

*“La masificación esa de tres camas y cuando te meten una supletoria, jeso es!... **La supletoria ya es de apaga y vámonos**”.* (Grupo focal auxiliares)

Espacios habitables, donde la ratio espacio/persona permita realizar con comodidad las actividades de cuidado y vigilancia y preserven un mínimo de intimidad. La solución, lógicamente, la llevan al terreno de la administración y de la gestión del hospital:

*“Pues ir quitando camas, que **estamos saturados de una habitación donde hay 4 enfermos con cuatro familiares, con 4 sillones rotos, pues en vez de ser 4 enfermos, que sean dos con la misma amplitud de habitación**”.* (Grupo focal auxiliares)

La saturación del espacio de la habitación afecta a la calidad de los cuidados y a la calidad de vida de las personas que habitan y conviven en el hospital. Las quejas por la sobreocupación son generalizadas. Como solución dentro de las estrecheces, está la creación de una sala de estar, como espacio de convivencia alternativo al pasillo y para que estén los familiares durante el pase de visita de los médicos; lo piden las enfermeras:

*“Cuarto donde estar, tampoco hay...**Que tengan un cuarto para estar** cuando ya, están pasando sala y tienen que estar en el pasillo”.* (Grupo focal auxiliares)

Y cuando se tienen esas salas de estar, el profesional del cuidado cae en la incoherencia: entonces administra más que cuida. Establece sus prioridades o le vienen impuestas y esas salas, tan necesarias para el respiro y el descanso de los cuidadores familiares, según la opinión de los mismos profesionales, se convierten en almacén de material:

*“Yo la tengo, casi todas,..., lo que pasa es que en verano tengo que estar,... **de almacén, todo el mes de agosto, es que no tengo otro sitio,... en verano, está puesto el cartel y echo la llave**”.* (Grupo focal enfermeras)

Espacios y lugares con algún mobiliario, pensado para los cuidadores familiares, es la gran carencia del hospital. Cualquier planificación o reestructuración de un centro hospitalario debe considerar su presencia, ya que, como he indicado con anterioridad, el sistema sanitario sí cuenta con ellos; de ahí, su escasa funcionalidad y su casi constante estado de reformas. Las palabras de este cuidador familiar, venido de lejos debido a la operación de trasplante que se le ha efectuado a su esposa, son un claro exponente de ello:

*“La ingresaron ahí dentro a las 6 de la tarde y yo ya no la vi más hasta que no la operaron ahí el otro día, y **estuvimos en el hospital sin saber, yo y mi familia, sin saber donde estábamos, sin saber donde poner una maleta, sin saber donde poníamos la maleta, y digo: "oye***

*esto dónde" y dice:"póngalo usted ahí en la sala de espera", "yo esto, cómo lo voy a poner en la sala de espera, yo no lo puedo poner en la sala de espera",... Pues una estancia es por lo menos, la primera noche que llegas aquí saber dónde... Pero es que **las salas de espera que hay son muy chiquitillas por aquí**, son muy chiquitillas. Esa noche se operaron cuatro trasplantes, hay cuatro trasplantes, el que menos familiares traía, traía cuatro o cinco, si eran cuatro, pues éramos, cuatro por cuatro, dieciséis, dieciséis o diecisiete personas".*
(Juan)

A pesar de estar tan condicionados por las necesidades básicas o fisiológicas, también manifiestan sus **deseos de mejora a un nivel superior**. Siendo la relación, en mi opinión, el tema central del encuentro entre los cuidadores familiares y la institución sanitaria, no son muy abundantes, aunque sí significativas las quejas en este sentido. Se pide un **trato más humano** hacia el enfermo y la familia, *"que no olviden que somos personas"* (Purificación). Porque a veces, en la convivencia diaria dentro del hospital se producen roces entre los profesionales y la familia. En esos casos el cuidador familiar se siente "mal-cuidado": *"¿eso son para que lo diga una enfermera?, ¿o una supervisora?"* (Encarnación).

Llega a concebirse el cuidado en el hospital como una armonía y equilibrio entre el cuidado profesional y la atención humana. Tomando como punto de partida la individualidad del enfermo, cada enfermo es un sujeto diferente entre la comunidad de ingresados: *"que no olviden pues eso, que son pacientes, que cada uno es totalmente distinto, no tiene nada que ver un*

*paciente con otro"... he insistido mucho en la parte profesional, esa sí que es importante, pero tanto, **tanto vale la profesional como la humana**".*

(Purificación)

Pero lo que más piden es **mayor y mejor información** y por supuesto su presencia en el pase de visita, porque *"quien mejor podía saberlo era el familiar, que estamos en contacto directo, que cada gesto que hace y cada movimiento podemos darle una interpretación... podemos darle buena información". Hombre... que no esté la habitación llena, pero que esté algún familiar cuando pasa visita, ¿por qué no?".* (Purificación)

La valoración de los recursos disponibles

"Lo único que ocurre es que hay mucho enfermo y muy poca asistencia sí". (Purificación)

Lógicamente las valoraciones en el discurso de las cuidadoras familiares van unidas al grado de satisfacción de las necesidades. Las valoraciones son positivas en los casos en el que las necesidades y cuidados básicos están cubiertos. Por ello, es importante tener en cuenta que el nivel de satisfacción de los cuidadores familiares y, por tanto, de los usuarios está más en relación con la satisfacción de sus necesidades básicas que con el empleo de altas tecnologías.

Así, se valora la comida, el descanso nocturno y la relación personal. Incluso, es más, estos aspectos son prácticamente los únicos valorados, tanto en positivo como en negativo, porque están o porque no se dan. Son, en alguna medida, sus únicas referencias en el hospital:

“Más que hay, ya no puede haber, la comida la tienen de sobra, a todas horas su comida, limpios y están encantados”. (Mario)

La inversión en cuidados, en cuanto que éstos exigen la presencia de personal asistencial, es uno de los retos de la gestión sanitaria y donde los cuidadores familiares echan de menos la ayuda y la atención adecuada, justificada casi siempre por la escasez de profesionales:

*“La organización lo único que ocurre es que **hay mucho enfermo y muy poca asistencia sí...** cuando yo los llamo y tengo que llamar a la enfermera varias veces, no sé, no creo que sea porque ellas personalmente no quieran ir, sino **porque están atendiendo otros casos y tardan tantísimo atender esa necesidad**”.* (Purificación)

La mejora en el mobiliario y la incorporación de su alimentación dentro de la unidad, allí donde esta circunstancia se da, es motivo de satisfacción.

*“En un sillón con un reposador para los pies. Y yo ya te digo, un día **pedí una manta y al momento me la han dado**. Aquí me dan a mí también comida”.* (Maribel)

Los cuidadores familiares han desarrollado **una gran capacidad de observación**. La cuidadora familiar percibe las mejoras de forma inmediata, las aprecia, se siente bien tratada y, por supuesto, compara con situaciones anteriores.

*“Pues yo **en éste lo veo todo muy bien**, antes cuando la última vez que estuve pues estaban las camas más viejas, había menos, menos cosas, y ahora pues lo veo mucho mejor, hay camas nuevas, hay armarios lo veo mucho mejor, está su cuarto de baño también en la misma habitación que antes no estaba”.* (Sandra)

La primera apreciación por tanto, positiva o negativa, se corresponde con el entorno y “las cosas nuevas y en condiciones” son el primer factor de acogida positivo:

*“Ahora a mí me ha tocado una habitación de **las cosas nuevas**, porque está el armario **en condiciones**, la cama en condiciones y la butaca en condiciones. Porque las otras veces que he estado estaba todo para tirarlo, que eso estaba todo hecho un asco, y le repugnaba a uno poner cosas, yo no metía cosas ni de comida ni nada”.* (Encarnación)

En las unidades donde la reforma del mobiliario se ha realizado y los profesionales planifican las tareas, el nivel de satisfacción hay que considerarlo muy alto:

“De bien que están, el enfermo y el familiar, porque veo un limpieza grandísima, porque es vaya, lo más grande, yo no he estado nunca y es, un primor”. (Magdalena)

La incorporación de **la comida** del familiar dentro de la planilla de alimentación de la unidad es de los cuidados más valorados y que más reconocimiento obtienen:

“Comer, jsi esto es un encanto!, si es que después, después de todo hemos tenido una suerte, porque la verdad es que no sabía que me podían dar aquí la comida y ya pues al comprobar que al ser de fuera, que no me retiraba de mi madre..., ha habido días que, que me he comido un bocadillo por no retirarme de ella y entonces pues, se solicitó el, el alimento para la acompañante...me veo que estoy engordando, porque se come maravillosamente bien, la verdad es que sí”. (Asunción)

Cuando **la atención** se personaliza y el familiar percibe que se le cuida y se le tiene en cuenta, no solo no es que lo agradezca y valore muy positivamente sino que incluso se muestra sorprendido:

“Además por la noche nos ofrecen también a los acompañantes, si quieren manzanilla, o quieren un vaso de leche o quieren cualquier cosa, un zumo, te lo ofrecen también”. (Pedro)

Esta situación se da, como ya he comentado, en contextos de plantas bien organizadas, en las que se percibe que las actitudes y los ritmos de actuación de los profesionales están como protocolizadas. En caso contrario, el vaso de leche o el zumo, en definitiva el buen trato o mal trato dependen de la voluntad del profesional de turno:

“Algunas noches han pasado y no nos han dado ni un vaso de leche ni nada, pues yo nada..., pero si me lo dan pues me lo tomo, o un danone o algo así; de noche yo no me traigo nada de comida tampoco”. (Encarnación)

En líneas generales, cuando el nivel socioeconómico del familiar es de origen humilde, éste valora muy positivamente los recursos y advierte de la imposibilidad de prestar cuidados y atención similar en su domicilio:

“Pues yo en mi casa ¿a dónde iba a ir con tanta sábana? ¿Dónde iba a ir a por esas camisas que le ponen sin tener ni una arruga?”. (María)

Dentro de las valoraciones negativas, algunas hacen referencia a las **dimensiones de las habitaciones** y a lo reducido del espacio:

“La habitación de ahora es un poco más pequeña, más chiquitina, no cabemos bien cuando a la otra enferma le vienen cuatro o cinco”. (Sor)

Y las consecuencias que se derivan de ello relacionadas con la intimidad, cuando en la habitación hay hombres y mujeres cuidadoras:

*“Cuando se queda el hombre cuidando a la otra, **siempre hay un hombre allí**, que si te levantas y le pones la cuña, el hombre que está allí, aunque hay algunos que en seguida se salen fuera, pero si está durmiendo o está allí acostado”.* (Sor)

O sobre las **condiciones de climatización**, en pleno verano:

*“Yo me paso las noches debajo del aparato de aire allí **asfixiada**, sentada en un sillón pues imagínate las noches una detrás de otra.”.* (Purificación)

Por último, hay que reflejar dentro de la valoración negativa la alusión directa a la **falta de recursos humanos profesionales** para una atención adecuada al familiar enfermo:

*“Mi padre que lleva dos meses, inmovilizado totalmente. Donde en otros hospitales subía un rehabilitador por ejemplo, a moverlo, a darle unos masajes, unos movimientos muy concretos que él necesitaba en ese estado. Y aquí no ocurre, ni se le ocurre a nadie, que pueda subir nadie o que pueda venir, eso a nivel personal. Pero sí, **faltan recursos, sí, faltan**”.* (Purificación)

El escenario

La adaptación al hospital

La interdependencia cuidadora-enfermo

La relación del cuidador con el hospital

La relación personal

La institución hospitalaria, entendida como una **comunidad de relaciones**, admite múltiples enfoques en el análisis de las mismas. Es un marco de relaciones binomial basado, en gran medida, en principios de don contra don, en derechos y deberes, en dar y recibir cuidados y curación, en salud-enfermedad. Son relaciones entre saberes diferentes: entre el saber del curar y el saber del cuidar, relaciones que se entremezclan de personas y de grupos. Entre los que curan y cuidan, entre los curados y los cuidados. Relaciones entre enfermos, médicos, enfermeras, auxiliares, otros profesionales, cuidadores familiares y familiares.

En una **sociedad tan compleja, jerarquizada y en gran medida normatizada**, cada nuevo análisis o perspectiva añade un matiz enriquecedor que ayuda a la comprensión de las diversas interacciones que ocurren dentro de ella y la influencia que ejercen sobre las personas. Siguiendo a Goffman (2004) se podría decir que el hospital es un gran espacio teatral, donde cada estamento o colectivo tiene su propio escenario y en el que cada individuo representa un rol de acuerdo con sus intereses y necesidades dentro del grupo, frente a los otros colectivos y de cara a la institución global. En este camino se abre una importante vía de análisis.

Otro punto de exploración a tener en cuenta, puede ser la consideración del Hospital en lo que yo denominaría como una “institución previa”³², en el sentido de que **el marco normativo de relaciones está prefijado**

³² Prefiero utilizar esta nueva categoría de “institución previa” para el Hospital y mejor que parcial, frente al de *institución total* de Goffman, ya que éste no es ni una cárcel ni un psiquiátrico. Previa, en el sentido de que es anterior al individuo que se integra en ella y que asume un comportamiento y valores preestablecidos por la institución, pero que en ningún caso están explicitados ni parecen impuestos. Aunque sí están perfectamente definidos los

y diseñado por el grupo preeminente, institución-gestión-médico, que asigna unos roles y comportamientos determinados a cada una de las personas que conforman e integran la comunidad. Esta asignación de roles no tiene que estar establecida o regulada por escrito en su totalidad, sino que gran parte del contenido del rol está configurado por la tradición y la costumbre. El hecho consuetudinario deviene en esencial en la conformación del rol en las instituciones sanitarias y se comunica con mayor énfasis mediante el lenguaje no verbal. El “individuo nuevo” que se incorpora en el hospital trata de dar respuesta a ese rol imaginario, con lo que las actuaciones intuitas consolidan el rol futuro. Los profesionales médicos, enfermeras y auxiliares, en cuanto que, como colectivo, forman parte de esa institución previa, saben o creen conocer y saber el papel y la función asignada, mientras que, por otro lado, los enfermos y cuidadores familiares en el momento en el que ingresan en una “institución previa”, tienen una menor intuición del rol y desconocen tanto las expectativas y comportamientos que se tienen sobre ellos, como el marco de relaciones y el conjunto de normas de la institución. Van a necesitar, por ello, un proceso de socialización-enculturación.

Los colectivos de, **médicos-enfermeras-auxiliares** y de **enfermos-familiares, crean sus propios espacios** y recrean sus propios escenarios. A partir de aquí existe una reordenación y redistribución del espacio del hospital. El uso o disponibilidad de dicho espacio por un individuo es, más o menos amplio, dependiendo del lugar y de la posición jerárquica de su grupo de referencia. Así, unos colectivos disponen de más espacio que otros. La posesión y el uso del espacio expresa y es un índice de las relaciones de poder dentro del hospital. El grupo que presenta una mayor exclusión espacial, el

roles que cada miembro debe desempeñar, que se muestran sugeridos a través del marco de relaciones preestablecido, y raramente son impuestos de forma forzosa o violenta.

que menos espacio ocupa, es el de los cuidadores familiares. Su ámbito es la habitación y ocasionalmente el pasillo.

La habitación del hospital, es a nivel cualitativo, el gran teatro y escenario en el que se recrea la vida del hospital y donde confluyen los colectivos y se representan los roles individuales. Es un microcosmos en el que se refleja toda la sociedad del hospital.

La habitación puede entenderse como un **espacio de relación** donde lo público se hace privado. En el imaginario del enfermo y del cuidador no existe el hospital global, sino la habitación del hospital; todo lo que se dice y cuenta, todo aquello que es significativo en la dinámica salud-enfermedad y en la vida de los cuidadores familiares, ocurre en la habitación del hospital.

La habitación es, igualmente, el lugar donde se realizan los cuidados, y, siendo el cuidado una forma especial e intensa de relación, la habitación se convierte, por tanto, en el ámbito y escenario por excelencia de “las relaciones” dentro del hospital: de las relaciones de cuidado y de las relaciones entre los colectivos del hospital, en el que cada uno desempeña su rol.

Otro rasgo que también conviene tener en cuenta es el tipo de dependencia, directa o indirecta, y la dirección, vertical u horizontal, en **las relaciones**. En este sentido, hay que destacar que las relaciones existentes entre los cuidadores y los profesionales sanitarios son indirectas, en la medida en que la implicación y la obligación que el sistema formal y los profesionales tienen con respecto y hacia el enfermo, no estando obligados a nivel institucional a prestar su atención sobre el cuidador familiar. Por tanto, dentro del espacio del hospital las relaciones directas son con los enfermos,

por lo que en las relaciones de las cuidadoras familiares con el entorno hospitalario se observan rasgos de exclusión o autoexclusión (no siendo tenidas en cuenta por el sistema, tratan de pasar totalmente desapercibidas, adoptan un rol pasivo, para no molestar o que no se les aparte de la institución). En todos los casos la relación es de tipo vertical, y, por tanto, genera y constituye relaciones de dependencia y jerárquicas.

La adaptación al hospital

*“Tenía al difunto enfrente. Y se pasa mal, nerviosa,
pero vaya, que te da una fuerza, que lo haces;
porque todo el mundo se sale”.* (Asunción)

La adaptación es uno de los rasgos que mejor definen la estancia de la cuidadora en el hospital y sus relaciones con el entorno. Es una adaptación intuitiva e instintiva, pero de la que se va tomando conciencia y que supone la aceptación de una realidad condicionada por la enfermedad del familiar y en la que todo se acepta por estar al lado del enfermo:

*“Yo ya me he hecho a esta vida y eso, y para mí es feliz,
aunque no lo sea para otro, pero para mí, estar yo al
lado de mi hijo...”*(María)

Incluso, en medio del enclaustramiento que supone la vida de la cuidadora familiar, las dificultades, la rutina, se toman con buen humor aunque no es lo más frecuente:

*“Contarle, bueno, que **tenemos unas vistas muy buenas, entre ramas, y bueno, se pasa bien, je, je, je** (Mirando la calle) **y está muy bien situado**”. (Asunción)*

La adaptación supone la incorporación de dosis importantes de autonomía por parte del familiar en el cuidado del enfermo y la capacidad de resolver conflictos por sí mismo al margen del sistema formal. Esta autonomía es más grande allí donde las relaciones se muestran más frágiles. Cuando la relación del profesional con los cuidadores familiares no es cordial, la posición afectiva y la integración de estos dentro de la planta se hace más difícil. Las relaciones de cooperación han fracasado y la adaptación se convierte irremediabilmente en una forma de supervivencia:

*“Encima de que está una aquí sacrificá, que está allí **como en una cárcel, porque yo, es verdad que es así, y yo la, la, las importuno todo lo menos que puedo**”. (Encarnación)*

Otra situación que pone de manifiesto ese proceso de adaptación es el **deseo de no molestar** por parte de la cuidadora familiar a las enfermeras o auxiliares, especialmente durante el horario nocturno; es en este momento cuando toda la responsabilidad y actividades de cuidado las asumen las cuidadoras familiares. Podemos decir que la noche es el “escenario” de la cuidadora familiar, cuando ella organiza el espacio de la habitación y da la

respuesta que estima adecuada a los problemas que se presentan, en ocasiones con total independencia y autonomía:

*“Porque yo cuando mi marido está con la diarrea, yo no entro allí [se refiere a la sala de estar de las enfermeras], y no llamo a nadie. Incluso el otro día puso el water, que todo..., **cogí el fregón en la media noche** y yo fregué todo el cuarto de baño. Cogí una botella de lejía, me puse los guantes y yo fregué el water, el cuarto de baño, todo entero, **lo fregué, por no importunar ni siquiera a las enfermeras**, cuando llamé a la enfermera ya había recogido yo todo, o sea yo importuno todo lo menos que puedo”.* (Encarnación)

La adaptación también supone **la transgresión de pequeñas normas** y la realización de actividades de cuidado o de control, al margen del sistema formal:

*“**Yo escondidita** porque no quieren que le ponga el termómetro aparte, porque dice que no está bien, **pero yo le pongo su termómetro para vigilar** a ver como está la temperatura”.* (Asunción)

Y en la mayoría de los casos, después de un largo proceso de hospitalización la rutina, el ritmo de vida del hospital y las necesidades del enfermo se han ido imponiendo y la cuidadora se encuentra adaptada a él:

*“**Si puede salir sales y si no puedes salir no sales, te sientas, lees algún libro o ver la tele o, o así”.*** (Belén)

Luego está la adaptación suprema, ya comentada, y que para la mujer es la **“asimilación-aceptación”** de su rol como cuidadora frente al resto de familiares, incluidas otras mujeres, y que por supuesto se toma de un modo “natural”:

*“No, no, yo es que **la tengo muy asimilada** y no. **Es una cosa que te sale, a mí al menos, de forma natural.** O sea, que no creo yo que ni mis hermanos, ni mis padres... es como una responsabilidad. Que yo tendría...ojo, que están mis hermanas aquí, y que también podrían estar”.*
(Nieves)

La interdependencia cuidadora-enfermo

“Ella no quiere que nadie le haga nada, ella quiere que yo la lave por la mañana”.

(Asunción)

La estrecha relación que se mantiene entre la cuidadora familiar y el **enfermo** en un espacio reducido como es la habitación del hospital, determina la aparición de procesos de interdependencia entre ambos. Estos vínculos se ven favorecidos o condicionados por la presencia de otros familiares y

enfermos. Ya que la privacidad e intimidad son imposibles para el enfermo, prefiere, habitualmente, la presencia y compañía del cuidador familiar.

En estas relaciones de interdependencia el sentido predominante es la **demanda de atención y ayuda por parte del enfermo hacia el familiar**. Y, en este sentido, se podría hablar únicamente de dependencia, aunque esta situación, frecuentemente, viene acompañada de una necesidad por parte del cuidador familiar de ser útil, de prestar cuidados y ayuda al familiar enfermo. EL cuidador familiar necesita estar junto al enfermo:

*“Ahora le han puesto el suero otra vez, y eso es lo que yo hago..., que vamos que la, **que la necesito, que necesito estar yo con ella, porque a quien va a echar mano**”.*
(Juan)

La cuidadora familiar quiere estar, se obliga a estar, en aquellas tareas de cuidado, frecuentemente relacionadas con la higiene y la alimentación, que el enfermo desea recibir de ella. De este modo, el enfermo ejerce una “tiranía” sobre la cuidadora (“*Ven pronto*”. Maribel). La realización de las tareas relacionadas con la higiene por parte de la cuidadora es reivindicada por el enfermo por razones de pudor y vergüenza:

*“Es que ella es que ya depende más de mí, en que una mujer para ayudarla para todo, esa confianza para todo; pues claro, **ella no quiere que nadie le haga nada, ella quiere que yo la lave por la mañana**”.* (Asunción)

Por las mismas razones de pudor, las circunstancias son en otras ocasiones diferentes. Por ejemplo cuando son las hijas las que cuidan a los

padres, y éstos de acuerdo con su educación cultural en relación con el género, prefieren que les laven los profesionales, aunque sean femeninos, antes que las hijas:

*“Aunque nosotros no queremos cambiarle los pañales porque **a él le da vergüenza y se tapa** entonces eso intentamos evitarlo siempre que sea posible **no cambiarle nosotros porque lo pasa mal, sí, lo sabemos aunque él no puede hablar, él no habla nada**”.*
(Purificación)

La interdependencia va ligada a los afectos. Y es fruto y prolongación de la vida familiar. En ese sentido, cada trozo de habitación formado por cama y sillón, enfermo y familiar, se convierte en un trasunto del espacio doméstico en el que la relación y el afecto se convierten en la base del cuidado:

*“Igual que me pasa con la mujer ahora, claro, para irle pasando lo mejores ratos que se pueda..., igual **que si hemos sido el uno para el otro**, pues cuando estamos así, ya digo, ella quisiera que me fuera a casa y descansara, **pero me voy allí y no descanso, pensando**. Pero es que cuando yo llego a la media hora ya me están llamando, me llama mi cuñada, mi hijo el pequeño: **“papá que dice mamá que a ver si te puedes venir”**, y es que ella se encuentra ahí mal”. (Pedro)*

Mientras que la dependencia del enfermo hacia el familiar es en cuanto a los cuidados, *“tuve que venirme yo, porque él quiere que esté y le*

cuide yo” (Encarnación). De esta forma, la dependencia del familiar se establece en relación a los afectos y la responsabilidad moral:

*“Me dice mi Eduardo: "mamá esta noche nos vamos a quedar aquí". Digo no, **digo esta noche no, esta noche me quedo yo,...mientras pueda. El día que no pueda ya tendré que decir, mirad hijos, que ya no puedo y ya quedaros el que sea, pero mientras pueda, todas las noches no me acuesto con mi Paco, con él no, pero **al ladico de él, sí****”.* (María)

*“El doctor coge y me dice: "Que tu padre no puede pasar sin ti"; porque mi padre es: "¿y mi niña?, ¿y mi niña?, ¿y dónde está mi niña?" y "se ha ido mi niña..." **Y tú ves que eso... ese sentimiento es lo único que hay entre nosotros**”.* (María José)

La relación del cuidador con el hospital

“Yo he dado con gente buena” (Sandra)

Las relaciones que la cuidadora familiar mantiene con la institución sanitaria las establece esencialmente a través de los profesionales que desempeñan su actividad dentro del Hospital. En este sentido todos los que

allí trabajan ofrecen una imagen de la misma y proyectan un modo de entender la salud, el cuidado y la atención al usuario. Empatías, o faltas de sintonía que se concretan en pequeñas circunstancias y en detalles, parecen ser el condicionante esencial del marco de relaciones dentro de las unidades hospitalarias y de la percepción que de la atención sanitaria tiene el cuidador familiar.

Para el desarrollo y análisis de esta categoría, voy a recoger, en primer lugar, todas aquellas manifestaciones que aluden de un modo general a la institución sanitaria o que se refieran directamente a los profesionales del cuidado, enfermeras y auxiliares, aunque no hayan sido expresadas directamente en el contexto de la pregunta sobre las relaciones personales. Forman parte, por tanto, del discurso oculto que subyace a través de las entrevistas y que, lógicamente, tienen una importancia central, porque como ya dije con anterioridad, siendo el cuidado una forma especial de relación, la unidad, el pasillo y la habitación son el ámbito de las relaciones y el hospital, por consiguiente, se convierte en un espacio-escenario esencial de relación.

Como ya presuponía, la relación cuidador-hospital presenta un rasgo ambivalente en la medida en que hay cuidadores familiares con un alto grado de satisfacción, mientras que por el contrario algunos critican y se sienten maltratados por la institución hospitalaria. Nadie, en este caso, permanece indiferente. Aunque hay que destacar desde un principio que el grado de satisfacción es mucho mayor que los casos de descontento generalizado con el sistema sanitario público. La variable que condiciona la satisfacción son los profesionales de la unidad o servicio en el que se encuentra encamado el enfermo: en unas unidades el nivel de satisfacción es muy alto, mientras que

en otras la situación es muy diferente y las cuidadoras familiares se quejan esencialmente del trato y la relación.

La relación que mantiene la cuidadora familiar con la institución hospitalaria la establece a partir de su relación con las personas y, en este sentido, la relación con los profesionales es un factor determinante:

*“Me he encontrado **muy bien, muy familiar** la verdad es que **todo el personal es maravilloso**, he tenido todo el abrigo del mundo con ellos, todos se han portado muy bien”.* (Asunción)

Una atención profesional, esmerada y atenta, a veces, se entiende como un plus, como algo no habitual dentro del entorno hospitalario y, entonces, la cuidadora familiar muestra su agradecimiento y reconocimiento por el trato recibido. Esta situación se hace especialmente significativa y es valorada en relación con la jerarquía profesional; por ejemplo, es mayor cuando presta la atención un médico:

“El doctor, se preocupó mucho de mí, porque al cuarto de hora ya me vino con la doctora que había en urgencias, una enfermera para cogerme un suero, sacarme sangre”. (Asunción)

La relación institución-cuidadora está integrada por elementos materiales, personales y afectivos que contribuyen en conjunto y por separado a que, sin ser consciente a veces, la cuidadora realice un determinado tipo de valoración:

*“Es que es muy correcto todo, **el personal** es, vamos... a **cualquier hora** que se les ha llamado, **cualquier cosa** que les he pedido, unas natillas, un danone, de momento me la han ofrecido,..., **el personal es maravilloso...**, un cariño, es que llega y él **le aprieta la mano y le da dos besos**, pues **que haga eso un médico con mi madre**, para mí bueno es que es una excelente persona, aparte de lo buen médico que es”. (Asunción)*

Como se refuerza con estas palabras, la relación personal y los afectos son la referencia en la evaluación personal y satisfacción del usuario: las personas, las cosas, la relación. La relación es el instrumento esencial de valoración de la cualificación profesional: excelente persona = buen médico, luego todo “maravilloso”. Así de fácil y difícil es la excelencia de la atención sanitaria.

La relación, de esta forma, se convierte en el índice y el baremo en la satisfacción del usuario, por encima de los elementos técnicos, la preparación o cualificación científica del profesional. Y, una y otra vez lo reiteran los cuidadores familiares:

*“Muy bien, son todos muy amables, muy cariñosos, si le pide uno algo..., y **el agrado con que pasan y te miran y un ‘adios’ o lo que sea...**, **eso vale mucho también** en un sitio de estos porque la pena de estar en un sitio de estos y encima que des con alguno”. (María)*

Una satisfacción que esencialmente se experimenta cuando las barreras entre los colectivos se rompen, y la relación de poder se mantiene no desde la distancia, sino desde la proximidad.

Frente a la excelencia, a través de la relación nos encontramos con la corrección. Detrás de la corrección en el campo de las relaciones se vislumbra, a veces, un trasfondo de frialdad en el trato profesional, que actúa como escudo y protección a través de la cual se mantiene la distancia y el estatus profesional:

*“Hay un poquito de todo, el que se quejen por si llaman y no vienen de momento, pero... **no he vivido aquí nada que no sea correcto**, la verdad, no se quejan mucho”.*
(Miguel)

En este sentido, es importante reflejarlo, se han dado pasos muy importantes a nivel personal de médicos, enfermeras y auxiliares, así como en determinadas unidades del hospital y ello lo reflejan las cuidadoras:

*“Mira, es que **todo es bueno**. Yo he dado con gente **buena**: la médica es buena, la mujer es muy agradable... también las enfermeras, algunas me gustan más que otras”.* (Sandra)

Siendo lo habitual un grado de satisfacción importante por parte de los enfermos y de la cuidadora familiar, casi siempre existe un pequeño incidente o experiencia que enturbia el entorno de la relación y que condiciona la actitud del cuidador, creándole un estado de prevención frente al sistema sanitario. Cuando el incidente se produce en ausencia del cuidador, éste se ve

afectado en su responsabilidad moral y le genera un cierto sentido de culpabilidad por no haber estado presente. El siguiente diálogo mantenido entre cuidadora familiar y enferma, ambas religiosas, es buena prueba de las dificultades en la hospitalización, del impacto personal no solo de la enfermedad sino del que se origina por una situación de “maltrato” o no cuidado que, aunque esporádica, determina un sesgo importante en la relación cuidador – hospital:

Enferma:- *" Qué mal esta noche".*

En cuanto se despertó pues qué sé yo, empezó a llorar, y le digo

"¿Por qué lloras?"

Enferma:-*"Me han dado esta noche la diálisis".*

Y digo: "Eso es por tu bien". Y dice:

Enferma:-*"No, es que me he sentido un poco ofendida porque **la enfermera, como no estabas tú...**"*

-“Pues “¿qué ha pasado?”

Enferma:- *"Pues que la enfermera la llamé porque tenía mucha angustia, y ganas de devolver y unas arcadas que no me salía nada y me temblaba la cama del tiritar que yo tenía, llamé al timbre y vino la enfermera y se molestó".*

Según ella me ha contado, y la señora que estaba en la cama de al lado dice: "qué pena, qué mal lo ha pasado esta noche".

- "Bueno, ya está, ya ha pasado"

Enferma: "Pero es que me llamó ñoña y que yo podía ir sola al baño". Y le dije: si hubiera estado aquí mi monja no la molesto yo a usted". (Sor)

Circunstancias similares a ésta son las que hacen que los familiares se sientan desatendidos y viertan opiniones muy duras contra los profesionales del sistema sanitario.

En otras ocasiones el desencuentro entre cuidadores se resuelve en la frialdad, porque se entiende que forma parte del contexto de la lógica de las relaciones personales en las que es imposible tener sintonía y afinidad con todo el mundo:

*"Las chicas vienen y son muy amables, yo **tan solo he tenido con dos...**, pero nada, que yo he seguido mi ruta, ni le has faltado ni ellas te han faltado..., me dijo: "Se curará si se puede, si no..." y entonces le dije que si yo traje a mi marío [...] no es para que se pudra porque está picao, ... conmigo no se mete nadie. Y yo estoy aquí desde el día que ingresó".* (Carmen)

La adaptación y acomodación a la vida del hospital son los rasgos generales de las cuidadoras familiares. Dicha circunstancia se ve

favorecida, a veces, cuando las condiciones y medios de vida de la familia son más bien bajos:

*“Estaba deseando de venirme, **me he acostumbrado y me parece esto mi casa**, (risas), *estoy agustico, es verdad que estoy a gusto*”. (Magdalena)*

En otros casos, cuando los procesos de la enfermedad son de larga duración, la estancia en el hospital del enfermo se convierte en una época de alivio y de respiro para el cuidador. Esta sensación especialmente la experimentan los hombres que, menos preparados culturalmente para cuidar, se sienten desbordados ante las nuevas situaciones planteadas:

*“Y yo cuando estoy en la casa, **tengo que estar en la casa y no puedo salir**. Porque **aquí por lo menos, está atendida** por el personal. Porque siempre hay personas y está mas atendida. Y allí, estando pues, los dos solos, está menos atendida. Y **aquello lo tengo yo peor todavía que aquí**. Porque allí tengo que hacer de comer, tengo que arreglar”. (Antonio)*

Si el trato y la atención a la cuidadora son las adecuadas, la integración es total, y sobre todo la comida y la alimentación se convierten en un instrumento básico para la inserción del familiar en el ámbito del hospital:

*“**Todo fabuloso**, lo mismo es médicos, enfermeras y todo..., en fin, yo aquí no tengo,,, **para la comida me han preguntado, que qué quiero comer**”. (María)*

La relación con la institución también está marcada por la disposición del espacio sanitario y la habitación. Los familiares y los enfermos saben a qué tipo de distribución espacial vienen y aceptan la situación, pero la habitación individual se convierte en la gran reivindicación, que mejoraría la relación entre la familia, el enfermo y el entorno hospitalario:

*“Ahora, yo creo que **cada enfermo debe de estar sólo, independiente de otro, de los demás, porque por circunstancias, que cada uno tiene una forma de comportarse de, de, unas veces te quieres reír, otras veces no quieres..., en fin, para mi imprescindible casi casi la habitación individual**”.* (Trinidad)

Como se aprecia a través de estas palabras, la habitación de dos o tres camas fuerza y obliga a la interacción con las personas y a las relaciones personales. No existe en la habitación espacio ni tiempo para la intimidad personal ni familiar. Enfermos y familiares están obligados a convivir y relacionarse. En un momento de fragilidad y debilidad individual y familiar, en un entorno desconocido del que se reciben nuevos y diversos estímulos, enfermo y cuidador tienen que conocer gente nueva. Por ello se pide soledad e independencia, intimidad en una palabra, frente a la relación impuesta. Las diferencias culturales, sociales y económicas desaparecen, frecuentemente, dentro del espacio sanitario, lo que origina desajustes e incomodidades en la relación que se establece dentro de cada habitación.

*“Además, es **tan poco agradable que haya familiares de la otra persona que estén entrando también**”.* (Purificación)

Por ello, a pesar de la adaptación al espacio del cuidador, las demandas en las mejoras relacionadas con la habitación son muy frecuentes. E incluso, como ya se ha visto, con la cuestión del uso del aseo y del baño. Por todo ello, la pérdida de la intimidad es una de las grandes consecuencias del hecho de la hospitalización. En este sentido, la relación enfermo-institución siempre va acompañada de un sentimiento de pérdida, ya que no solo se pierde la intimidad, se ha perdido la salud, se pierde la ropa propia que es sustituida por el pijama o la desnudez. El tuteo frecuente también desnuda y te despoja de tu rol social. En fin, el enfermo entra en su “nuevo entorno social”, y desde aquí todos debemos de entender la gran importancia y apoyo que le supone la presencia del cuidador familiar.

Cuando se facilita y se potencia esta presencia de la cuidadora familiar, la integración dentro de la vida del hospital es mucho más fluida. En algunas unidades del hospital esta realidad es posible y ejemplar. A mí me sorprendió cuando conocí a una cuidadora que por las noches se ponía su pijama y dormía en la habitación con su marido, daba las buenas noches a familiares y enfermos, vivía al ritmo de la vida del hospital, se responsabilizaba totalmente del aseo y alimentación de su marido, aquejado de un gravísimo problema de salud, y me asombraba ver cómo colaboraba en el mantenimiento básico del entorno físico, la limpieza, la ropas, etc. Ella decía:

*“Pues que me ha cogido a mí el hospital como si, si fuese algo ya mío... **Mejor que yo no puede estar nadie, mejor que me han cuidado ellas a mí aquí y mejor que me han tratado, no creo que puedan cuidar ni tratar a nadie,***

ojalá que las traten como a mí, más es que no pueden, para mí han sido ángeles”. (Misericordia)

Lo que sí perciben claramente todos los cuidadores, se comenta y se conoce entre ellos, es que el contacto con la institución está condicionado por el servicio o la planta concreta de encamación. No son lo mismo unas unidades que otras y, en este sentido, se echa en falta la existencia de un protocolo o marco general de relaciones con el enfermo y el cuidador familiar:

*“Yo en los que ya nos han atendido...vamos, los que yo he hablado con ellos y nos ha estado a mí atendiendo en esta planta, más bien que todo. **Yo hablo de esta planta, yo de otras plantas no hablo”.** (Antonio)*

El funcionamiento de la planta es la primera percepción que tiene el cuidador familiar; es significativo que quien más plantea esta situación es el cuidador varón:

*“Aquí lo que me he encontrado es un descontrol total... en la otra planta hay mucha más asistencia a la hora de estar,... **hay más sanidad que aquí**, se nota... en la otra, hay mucha más organización que aquí. Aquí hay más descontrol, te das cuenta de que sí, de que hay gente muy apañá, porque te ayuda a lo que quieras, pero...se nota”. (José)*

Toda una declaración de valoraciones que deben ser tenidas en cuenta por el profesional de enfermería y la gestión sanitaria: hay “más sanidad” si hay organización, control y asistencia.

Va emergiendo de forma paulatina una toma de conciencia por parte del usuario de una serie de derechos que se tienen frente a la institución. Si en la práctica es más difícil, a nivel teórico al menos, la institución hospitalaria parece que está dejando de ser ese castillo inexpugnable y sacrosanto. El carácter reivindicativo aparece y los usuarios se muestran dispuestos a la queja y reclamación si es necesario:

“Porque como yo me comporto, conmigo se tienen que comportar, vamos digo yo... conmigo no... Porque si me hubieran hecho alguna cosa fea se lo hubiera dicho, hubiera reclamado ¿eh? Rápidamente”. (José)

Pero no es tan fácil. El cuidador familiar percibe en ocasiones que las cosas no marchan como deben y se siente incapaz e impotente ante la burocracia hospitalaria y los grupos profesionales en el hospital. El individuo, cuidadora familiar, queda indefensa ante los colectivos profesionales:

*“El equipo médico se portó muy mal, con él. Y el mismo médico está aquí en este hospital, que no sé como se llama.... Pero que está ciego. Tenían que haberlo informado, que el no tiene ninguna trombosis, **tenían que haberle dicho la verdad al enfermo.** Ha sido un error médico, todos somos humanos...pero no engañar, como están engañándolo..., y aquí mismo la señorita, te miraba y dijeron que no era trombosis, que era de la anestesia. La anestesia no tiene una culpa de que le pase a uno las cosas, somos humanos, le he dicho que hay errores. Pero que lo reconozcan ellos, que han sido,*

no se estén tapando. Pero hay que reconocer el error para que no le pase a otro. Y sin embargo, pues... se están portando malamente". (Ana)

La falta de información y el corporativismo perjudican a la institución sanitaria y al hospital y lesionan los derechos de los individuos. Al margen de la realidad u objetividad en la situación que se describe, lo cierto es que el juego de poderes entre los distintos estamentos se muestra con toda su crudeza y fuerza en estas situaciones. Unos y otros actúan y se mueven en escenarios diferentes: Escenario médico: despachos de los médicos y salas de visita. Escenario enfermero: office y el control de la planta. Escenario familiar: la habitación. En caso de conflicto los espacios profesionales se blindan y amurallan: "No pasar", "Prohibido el paso"... La relación y la información se cortocircuitan. Y "*sin embargo, pues..., se están portando malamente*", refleja una actitud de impotencia y claudicación de la cuidadora familiar ante la situación planteada.

En esta relación de los cuidadores familiares con el hospital, otro rasgo que persiste y que la condiciona es su falta de identidad. Es decir, no son reconocidos por el sistema, y los profesionales aún en muchos casos los mezclan y los ubican en el saco de "las visitas". Poco a poco se está rompiendo esta idea y comienza a surgir el concepto y la presencia del cuidador familiar entre los profesionales:

"Antes, se echaban a los familiares y hasta las doce o doce y media no podían entrar, y eran cuando informaban de una a una y media los médicos sobre la enfermedad de su padre. Ahora se ha optado porque se

quede un familiar por enfermo mientras están pasando sala, por primera vez”. (Grupo focal auxiliares)

De todas formas, los profesionales manifiestan en sus opiniones la falta de idoneidad de los espacios para la presencia de los cuidadores familiares. De nuevo se refuerza la idea de que el hospital no ha sido concebido como un espacio posible para la presencia y, menos aún, para convivencia de los cuidadores familiares. Algunas de las expresiones de los profesionales ponen en cuestión la salubridad y condiciones higiénico-sanitarias en que conviven familiares y enfermos debido a las limitaciones que impone el espacio físico:

“Porque el del al lado, no ha dormido y ni ha dejado dormir tampoco. Porque el otro se quita los zapatos y de la peste que hay en al habitación..., si es que son montones de cosas”. (Grupo focal auxiliares)

Además, también se plantea la cuestión de la convivencia de sexos en un espacio reducido en el que la intimidad y el decoro afectan a la intimidad, a la salud, y creo que en algún caso a la dignidad de las personas y enfermos, en medio de la aparente hilaridad de la situación. Y son opiniones de los profesionales:

“Hay una habitación de mujeres, hay una habitación de mujeres y se queda un hombre, y entonces las otras no quieren levantarse al cuarto de baño porque le ve el culo, porque no sé que, no se cuanto,....o al revés, hay habitaciones de hombres y se queda la señora de uno, al

otro que se le caen los calzones y le va enseñando el culo a la mujer, total”. (Grupo focal auxiliares)

Y, a pesar de ello, si se les pregunta: ¿Usted cree que en el hospital y en la planta, se favorece que usted esté con su marido? Responden: – ***Pues sí.*** (Ana)

Uno de los elementos que más condiciona el tipo de relación entre el cuidador y el hospital es el grado de ayuda y colaboración que recibe o percibe de los profesionales con los que diariamente convive en las unidades de hospitalización.

Salvo casos puntuales, las cuidadoras familiares están satisfechas de la ayuda y colaboración que reciben de los cuidadores profesionales. Esta ayuda y colaboración ellas la piden para algunas tareas determinadas en la atención a su familiar enfermo y, en algunos casos, para ellas personalmente.

En la mayoría de las ocasiones la actitud cuidadora del familiar es de vigilancia y únicamente demanda la presencia del profesional cuando estima que es necesaria.

La cuidadora familiar sabe en cada caso a quién dirigirse y cuál es el profesional competente para cada situación. Una de las actuaciones más frecuentes es la vigilancia y control del suero: “...*si hay que cambiarle el suero pues quiero que acuda la **enfermera***” (Verónica). En otras ocasiones las necesidades estén relacionadas con la higiene y el aseo del enfermo: “*si es para darnos un sabana o cambiarle la cama, pues claro, la **auxiliar***” (José). O bien, con la limpieza de la habitación: “...*una bolsa de basura que suelo poner para, que si hay que tirar unos papeles pues voy a la **señora de la limpieza,***

que también es muy agradable y muy cariñosa” (Asunción). Y como se observa el modo de relación de cualquier profesional es importante para que el entorno hospitalario sea cómodo y acogedor para la cuidadora familiar.

Cuando la ayuda solicitada no se presta, el fracaso en la colaboración es total y las relaciones se ven alteradas ante situaciones incomprensibles para el cuidador. Las actitudes individuales son las que condicionan las relaciones dentro del hospital:

*“Bañarlo él sólo no puede, la enfermera no sabe,..., la llamo, y dice que no es el primer hombre que han operado del corazón..., y **está como él está, y a mí no me ayudó, chorreando de sudor, se quedó muerto, se cayó, y no, no quiso ayudarme**”.* (Encarnación)

Estas situaciones podemos considerarlas excepcionales, aunque causan un fuerte impacto por su gravedad. Lo normal y habitual es que la cuidadora profesional atienda las demandas y necesidades de la cuidadora familiar cuando ésta lo solicita y frecuentemente con agrado:

*“**Que todo lo que te haga falta..., que vengas**” a mí me a hecho falta una manta, una manta para ella y otra para mí y al momento lo que te haga falta, y son cosas de agradecer”.* (Trinidad)

*“Pues no nos atienden mal, **les llamas y de momento están**”.*
(Ana)

Aunque como ya hemos visto en las demandas, el gran reto de la ayuda de los profesionales se encuentra en **la información**:

“A través de la información, si yo personalmente tuviese más información”. (Purificación)

La relación personal

“Y me encuentro desamparada..., nosotros no tenemos derechos, solo tenemos obligaciones. (Grupo focal auxiliares)

“No he conocido enfermeras, he conocido una familia” (Misericordia)

En el apartado anterior he planteado la relación entre el cuidador familiar y la institución hospitalaria. Aunque la relación en el fondo ha sido una relación entre personas, he recogido únicamente aquellas referencias no incluidas directamente en la pregunta que se les hacía sobre las relaciones personales en el hospital, y que como reflejé en su momento, subyacen como un eje transversal en el discurso de los cuidadores familiares.

La relación entre los cuidadores familiares y las auxiliares de enfermería muestra **rasgos paradójicos**. Mientras en el discurso normal, como se aprecia, existe un lenguaje duro mediante el que las profesionales descalifican e incluso rechazan la presencia de los cuidadores, sin embargo, cuando se pide su opinión acerca del tipo de valoración que hacen de la relación entre ellos, la califican sorprendentemente de buena o muy buena, e

incluso con expresiones de afecto innegable entre ellos. ¿Cómo es posible esto? O bien son expresiones que reflejan un fuerte estrés profesional, que se incrementan y potencian cuando se manifiestan en grupo, además con un carácter reivindicativo, o bien, en estos casos, por inercia, se reflejan los aspectos negativos, que son los que se pretenden mejorar de alguna forma, y con su verbalización se refuerzan los vínculos profesionales entre los miembros del "sufrido colectivo". En grupo todos los profesionales se quejan de la situación laboral y las condiciones de trabajo. Lo que, por otro lado, no resta valor a las opiniones vertidas; quizás las relativiza en cuanto al impacto relacional del entorno hospitalario, aunque no cabe duda de que reflejan una valoración negativa de la situación del profesional y del marco de relaciones en que se desarrolla la vida del cuidador familiar.

Por ello, en el entorno de las relaciones se atisba siempre un **posicionamiento enfrentado entre cuidadores familiares y profesionales**, propiciado por el hecho de la confusión del cuidador con el familiar en general. Existe una hostilidad en este sentido hacia los familiares. En este párrafo se reflejan esos estereotipos de las relaciones entre los profesionales y una familia que pretende dejar al abuelo enfermo en el hospital, pero estos no son "cuidadores familiares", y el equívoco alimenta el desencuentro:

"Y ahora llega la familia, y según cómo lleve el bolso la familia, sé si se van a quedar con el abuelito o se van... Llegan: "mire, abuelo que nos vamos, aquí está el timbre, si necesitas algo aquí las señoritas, que son muy apañás, son muy lindas". Y ahora te dicen piropos, digo: "no, si nosotros no vamos a estar encima de él, yo no puedo estar en la habitación todo el día, le

voy a poner barandilla, le voy a poner todo lo que haga falta, pero sí se cae, la verdad, tenemos un número de teléfono para avisar (...) Lo de “¿el abuelito tiene paga?”, es muy socorrido. Dicen “sí, ¿por qué?”, “Porque vamos a hablar con la asistente social y los días que esté aquí el abuelo, una semana, diez días, meten a una mujer con el dinero de la paga del abuelo”. Y yo repito otra vez lo de la paga del abuelo, y así el abuelo tiene a alguien, y efectivamente: “Uh, no se preocupe usted, ¿quién nos tenemos que quedar?, fulanito vente con el abuelo”. O sea, que es hablar de la paga y aparecen familiares de debajo de la tierra”. (Grupo focal auxiliares)

Cuando, al margen de los contextos espaciales e institucionales, nos situamos exclusivamente en las relaciones personales, o se les pregunta directamente por la relación personal en la planta, la intensidad de estas relaciones se centra en el eje auxiliares-enfermeras-cuidadoras familiares. Aquí, en este plano se percibe una mayor horizontalidad, aun dentro de una determinada posición jerárquica. En este apartado voy a recoger por tanto esas expresiones o relaciones que manifiestan directamente los cuidadores cuando responden a esta cuestión. También se observará de qué manera es especialmente significativa, en cantidad y calidad, la aportación de los profesionales sobre esta cuestión en sus respectivos grupos focales. La dialéctica relacional es un elemento recurrente, y ocasionalmente no consciente, en el discurso de los profesionales de los cuidados. La siguiente tabla muestra las expresiones más comunes de las auxiliares y enfermeras en cuanto a su relación con los cuidadores familiares.

	A favor	En contra	De poder
Auxiliar	<ul style="list-style-type: none"> - El familiar, que ayuda unas veces - En el hospital es necesario el acompañante - A nosotros sí nos ayudan, la mayoría sí - Gente que ayuda - Los familiares hay veces que te ayudan mucho. - Yo les pregunto a ver cómo se llaman y luego ya me presento - Pues procuro darles esperanza y tranquilidad - Se puede compartir incluso el punto que está haciendo - Siempre las mujeres son las que más 	<ul style="list-style-type: none"> - Otras veces desayuda, casi, casi la mayoría - No hacen nada y se vuelven exigentes, encima - Es que hay veces que son peores el acompañante que el enfermo. - Te entorpece muchísimo, - Una batalla todas las mañanas, - Algunas veces si te ayudan te están estorbando porque están en medio - He preferido hacerlo yo, antes que lo hicieran los familiares - Yo nunca jamás, le he ofrecido que lo hagan ellos - Lían un espectáculo que te mueres, 	<ul style="list-style-type: none"> - ¡Pues a la hora que nos dé! -“Tú, dúchala y lávale la cabeza” (un familiar a una auxiliar, el poder desde los derechos del usuario) - “Quite esa ropa y la pone toda bien, que si no la denuncio” (un familiar ejerce el poder en la habitación) - Yo por lo menos estoy preparada, ¿eh?, como venga uno quisquilloso, a mí me encuentra - El trato de ellos hacia nosotras, muchas veces te hablan con desprecio - Te hablan exigiéndote las cosas, y aquí estás tú porque yo te pago y, y tú ahora vas a hacer lo que yo te diga, - Nosotros no tenemos derechos, solo tenemos, obligaciones, obligaciones
Enfermera	<ul style="list-style-type: none"> - Depende de cómo las atiendas son capaces de abrirse y colaborar - Es importante la relación con el familiar - Generalmente ayudan 	<ul style="list-style-type: none"> - Porque son los que más demandan:...a mí no me gusta esta comida, yo quiero una dieta especial... - Esta gente son gente que no tiene orden, no tiene disciplina... no tienen ningún tipo de cultura... - Claro todo el día el familiar encima, qué agobio - Quizás haya que soportarlos 	<ul style="list-style-type: none"> - Yo soy de las que salto de momento - Muchos dicen, es que para eso pago - Yo no lo dejo (al familiar hablar con el médico) - No y además es que los médicos no quieren ...Espérese que salga - Cuando el medico lo permite, pues claro, es el médico - Tenemos que preguntárselo al médico, - Además es que lo aborda el familiar al médico, literalmente abordan al médico

En una primera valoración de las **opiniones de las Auxiliares de enfermería**, lo primero que me gustaría destacar es cómo en líneas generales, ellas sí identifican y distinguen claramente al cuidador del resto de familiares comunes que van de visita. Esta cuestión no queda clara en el discurso de las enfermeras. Para las Auxiliares, por un lado, las cuidadoras familiares ayudan, son necesarias y comparten con ellas algún tipo de relación personal (recetas de cocina y calceta) por encima del estrictamente sanitario. Como se observa son abundantes las opiniones al respecto.

Mientras que, por el contrario, en el aspecto negativo, consideran que las cuidadoras desayudan, exigen, entorpecen, estorban y lían un espectáculo. También las auxiliares mantienen una lucha de poder con las cuidadoras familiares, centrada en los derechos de los enfermos, porque pagan, y las obligaciones de las auxiliares que se sienten desprotegidas y desamparadas jurídicamente y por la institución:

*“Y me encuentro desamparada, y se te dan una torta, te quedas con ella, no tienes dónde ir a poner al juzgado número 5, a poner una denuncia. Entonces nosotros no tenemos derechos, **solo tenemos, obligaciones, obligaciones**,...yo no encuentro ningún papel, ningún estatuto que diga que yo como auxiliar de tal sitio pueda en el caso de que a mi me digan una barbaridad”.*

(Grupo focal auxiliares)

Pero, al fin y al cabo, valoran la importancia de la *compañía* que proporciona el cuidador familiar y llegan a una transacción mental:

“Viendo por ejemplo que la misma persona está de día y está de noche, lógicamente no tienes que preguntarle: tiene que estar cansado, tiene que estar harto y si alguna vez te levanta la voz, tu dices, es que casi es lógico”. (Grupo focal auxiliares)

Para el colectivo enfermero la valoración es diferente, confusa y frecuentemente contradictoria. En su discurso la figura de la cuidadora apenas existe, salvo en las molestias que ocasiona, especialmente al médico, del que ellas se sienten guardianas y protectoras. Además ellas no aprecian las diferencias entre la cuidadora familiar y el resto de los familiares que acuden de visita al hospital. Las enfermeras señalan que los familiares generalmente ayudan pero depende, aunque valoran como importante la relación familiar. Apenas hay referencias en este sentido, aunque son más abundantes en los aspectos negativos, ya que para ellas los cuidadores familiares son los que más demandan y están llenos de exigencias, aunque no haya más remedio que aguantarlos, pero son unos incultos e ignorantes y además agobian. En cuanto al juego de poderes, las enfermeras tienen “*la escopeta montada*” contra este tipo de familiares que tanto demandan porque “*para eso pago*”. Pero dentro del marco de las relaciones de poder en las unidades, la gran preocupación de las enfermeras es mantener el orden y la disciplina y proteger la intangibilidad del médico. Actúan como un auténtico filtro en la relación médico-cuidador familiar y sorprende que lo tengan asumido casi como una función y tarea profesional. Con sus mensajes y actitudes contribuyen al mantenimiento del estatus y los roles tradicionales de los colectivos:

“No lo dejo...además es que los médicos no quieren...espérese que salga...Cuando el médico lo permite,... tenemos que preguntárselo...Además es que...literalmente abordan al médico”. (Grupo focal enfermeras)

Aparecen como las guardianas de las normas y las pautas de conducta. Las expresiones, modos y formas verbales denotan la dependencia y subordinación de la enfermera con respecto a las decisiones médicas.

Si el hospital utiliza al cuidador familiar como un recurso habitualmente, las enfermeras, y es duro plantearlo, son igualmente utilizadas como un recurso de la asistencia médica. Carecen totalmente de autonomía y decisión en su campo profesional, el cuidado, en el que mucho, o al menos algo, tendrían que decidir.

Este marco de relaciones médico-enfermera debería sufrir un cambio radical y romper las ataduras con un sistema tradicional y jerárquico. Para ello la recuperación de la identidad y autonomía enfermera es esencial. Las enfermeras tendrían que recuperar, dentro de la estructura institucional-burocrática del hospital, el espacio físico y mental en el que ella es experta y el profesional de máxima cualificación: el espacio de los cuidados. El lenguaje del cuidado casi ha desaparecido de la práctica profesional de las enfermeras y es utilizado únicamente por una minoría que lucha por mantener ese espacio y escenario propio de la profesión enfermera. Habría que recuperar y equilibrar espacios de poder (Crozier,1990); ellas deben representar el poder-saber experto, con la máxima competencia en cuidados. En plano de igualdad con el poder-saber experto, con la máxima competencia en curar,

representado por los médicos. La posibilidad de este cambio es real, puesto que existe en otros espacios culturales:

*“La relación enfermera-médico que hay allí es excelente. Allí el médico no cambia un tratamiento sin preguntar a la enfermera. Lo primero que hace es “¿Cómo es este enfermo?, ¿qué le hacemos?” “Creo que ya no tiene fiebre, voy a quitarle los antibióticos, ¿tú que opinas?”. Y ese: “¿tú que opinas?” lo he oído más bien poco en España. Yo he oído, “le voy a quitar esto, apunta, cambia esto y lo otro”, sin estar... no sé, yo creo que el trabajo en equipo... Los médicos en Alemania son como mucho más conscientes de que realmente necesitan a la enfermera y la enfermera es mucho más consciente de que la necesitan... que **no son personas enfrentadas, que son profesionales que se necesitan el uno al otro y que para llevar a cabo un trabajo eficiente es fundamental que se pregunte, y que se comuniquen y que digan**”.* (Una enfermera española en Alemania).

El posicionamiento de las enfermeras como representantes y símbolos de un “orden hospitalario” preestablecido y consuetudinario en el que los roles se desempeñan fielmente,- aunque no exista un corpus normativo explícito que por otro lado es innecesario debido a esta cristalización de los roles-, ocasiona un distanciamiento en la relación entre enfermo, cuidador y enfermera.

Las profesionales del cuidado están en otra dimensión, pendientes de otras cuestiones ajenas a la función enfermera o por lo menos no priorizan las necesidades que son más relevantes en cada momento, y el enfrentamiento con los cuidadores es inevitable:

“Digo no, si no puede ser usted enfermera, váyase usted a cuidar marranos,...decir coja usted de lo vomitado, [lave la pastilla] y se la da, estuve por haberle contestado, prueba tú y si te va bien pues se la doy yo a él: ¿eso son para que lo diga una enfermera?, ¿o una supervisora?, eso fue la supervisora la que lo dijo, ¿sabe usted?”. (Encarnación)

Por tanto y en estas circunstancias, se pierde el protagonismo y la relevancia del cuidado y la relación personal, que son esenciales, como estamos viendo, dentro de la vida del hospital: *“las importuno todo lo menos que puedo”.* (Encarnación).

El profesional queda en evidencia y ya no tiene nada que hacer, porque a través de las palabras y de la acción ha perdido la razón. Máxime cuando son las palabras y las acciones las que deben protagonizar la relación cuidadora en el hospital. Sería recuperar e impulsar la “acción social” comunicativa (Habermas, 1993) mediante la que los protagonistas, las cuidadoras, interaccionasen planteando y compartiendo objetivos comunes sobre los cuidados y los enfermos, integrándolos en el contexto de la realidad familiar, del entorno hospitalario y valorando el impacto que la enfermedad ejerce sobre el individuo y la familia y cómo afecta ésta al conjunto de relaciones. En el fondo se trata de integrar los dos reflejos o mundos que

genera el proceso salud-enfermedad: la enfermedad-padecimiento y la enfermedad-profesión, la familia en cuanto que sufre la enfermedad y las enfermeras en cuanto que proveen cuidados y salud:

Familia-enfermo ← Enfermedad → Enfermera-Auxiliar

De este modo, la enfermedad y la hospitalización se convierten en el punto de encuentro y el mecanismo de lenguaje en el que deben entenderse y confluir las relaciones cuidadora familiar-enfermera. Desde su posición jerárquica dentro de la estructura hospitalaria y en cuanto a su conocimiento profesional, las enfermeras deberían asumir una función integradora. Sobre todo porque esta función y cometido les es reconocido y asignado por las propias cuidadoras familiares, que les hablan de la importación de su relación y de sus palabras:

“Y entonces, la reacción que tú tengas, pues le va a influir a la persona que tú tienes enferma y al personal que le está cuidando”. (María José)

Esta posición integradora no es utópica ni lejana, sino que es real y está presente en algunas unidades. La concreción de esta realidad es posible cuando el lenguaje y la comunicación enfermera se hacen presentes y se posibilita la integración de la cuidadora familiar en el entorno de relación y convivencia de la unidad, partiendo de la comprensión de su situación y dándole la ayuda precisa en cada momento, afectiva, psicológica, técnica:

“He dado en una planta muy buena y es distinta..., aquí esta planta es mejor, la mejor de las que he cogido..., yo aquí he conocido una, no he conocido enfermeras, he

conocido una familia, todas ellas son mis niñas como yo les digo, son mis niñas, me han tratado con tanto cariño que las quiero como si fueran algo mío". (Misericordia)

Que unas enfermeras hayan conseguido este grado de reconocimiento habla de su altísima formación técnica y profesional, y sería el modelo a seguir y a estandarizar en la organización de todas las unidades del hospital. Lógicamente y en estas circunstancias, que no son aisladas, sino que forman parte de un modo de actuar y trabajar en una unidad determinada, las cuidadoras familiares hacen extensivo su reconocimiento a todos los profesionales: *"...bueno se han portado maravillosamente, todos, enfermeras, médicos"*(Asunción).

En otro sentido, conviene en todo momento tener presente, según manifiestan las profesionales, el **grado de estrés y de tensión con el que frecuentemente trabajan las enfermeras y auxiliares**, debido especialmente a la falta de personal, situación que se agudiza sobretodo durante el periodo veraniego. En estas circunstancias, las relaciones se hacen más difíciles y las peticiones de los cuidadores familiares se convierten en exigencias e impertinencias para el profesional. Los códigos de comprensión entre emisor y receptor se ven alterados:

"Lo llevo muy bien, hasta cierto punto que en el verano nos quedamos una sola por la tarde, y entonces a mí me estresa de tal manera, que yo termino hablándole de tú al viejo, como si yo fuera su nieta, a veces lo mando a la porra y otras veces le

digo, pues ahora no le doy la merienda hasta que no termine”. (Grupo focal auxiliares)

Otro factor que ya hemos comentado, que hay que tener en cuenta, y al que aluden las enfermeras es la hostilidad del medio hospitalario hacia el cuidador familiar. Al desconocimiento del entorno se añaden las deficiencias en el sistema de información al enfermo y al cuidador familiar, sobre la enfermedad y el proceso de evolución del familiar:

*“De repente, pues claro, llegan a **un sitio agresivo para ellos**, igual que para el enfermo, y entonces tiene que acomodarse...Los familiares parten de este tipo de descontrol, que **desconfían**, porque han tenido que pasar un proceso de ingreso y otro”. (Grupo focal enfermeras)*

En cualquier caso, y ello es muy importante, las enfermeras también plantean que son las actitudes profesionales las que condicionan la evolución de las relaciones con los cuidadores familiares y por tanto el grado de colaboración que de ellos se puede esperar en las diferentes unidades:

*“Tienen unas necesidades, y las atiendes, en cierta manera, **depende de cómo las atiendas son capaces de abrirse y colaborar**”. (Grupo focal enfermeras)*

Y al final de la argumentación, después del debate, llegan como las Auxiliares a la transacción y al reconocimiento de la importancia de la presencia del cuidador familiar:

*“Yo pienso que es importante, no es que sea positiva o negativa, es que **es importante la relación con el familiar.** (Grupo focal enfermeras)*

***Generalmente ayudan...Quizás haya que soportarlos, pero por regla general ayudan”.** (Grupo focal enfermeras)*

Por todo ello, al final, cuidadoras familiares y cuidadoras profesionales deben terminar encontrándose en el cuidado y la atención del enfermo. Mejorar las actitudes individuales, superar los desencuentros y establecer puntos de colaboración entre unos y otros:

*“Hay muchas que vienen: **“¡Qué tanto molestar!”.** Pues la otra **noche a la señora que había allí le dijeron eso, que no llamara más.** La mujer está sola, no tiene a nadie”.* (Ana)

*“Pues yo veo que **son bastante cordiales**”.* (Nieves)

*“Yo me llevo bien. Yo soy muy poco habladora, no me gusta el tonto ni na, y **si nos las tengo que molestar, no las molesto**”.* (María)

*“A mí, me tratan bien. Yo mis relaciones no son malas. Ya le he dicho a usted que salvo estas dos, pero que..., que **a mí no me gustan que me pisen**”.* (María)

Los valores

La convicción religiosa

Los lazos familiares

¿Quién me cuidará?

Las alusiones a la muerte

Lo que les cuesta cuidar

Los valores, de alguna manera, dan sentido y calor a nuestras acciones y nuestra vida. Los valores se construyen con nuestro pasado y nos reorientan hacia el futuro. También son una percepción de la realidad desde el plano de la individualidad, de cada realidad personal y subjetiva.

Los valores están estrechamente interrelacionados y condicionados por las creencias, el sentido de la trascendencia y de la muerte. Creencias, trascendencia y muerte también son y se constituyen en valores. Los valores nos mueven, nos conmueven y nos motivan en el quehacer de la vida cotidiana. Están en la base de las motivaciones.

Por ello la presencia de los cuidadores familiares en el espacio del hospital y en circunstancias vitales y cargadas, en ocasiones, de intensas emociones relacionadas con la enfermedad o la pérdida de un familiar, pueden ocasionar una alteración del sentido de las cosas, del valor de las cosas, de lo que realmente es valioso en sus vidas.

Esta es la intencionalidad de este apartado: constatar en qué medida son conscientes los cuidadores del modo en que pueden haber variado su “escala de valores”, su percepción del entorno vital en el que se desenvuelven y conocer cuáles son sus motivaciones y el valor económico de sus cuidados...

La convicción religiosa

“Será la voluntad de Dios”. Misericordia

La convicción religiosa cristiana se convierte, en determinados casos, en una instancia que da sentido y justificación al dolor que ocasiona la enfermedad. Es un refugio al que se acude y que da una gran fuerza y resistencia a la cuidadora.

*“Yo es que cuando me veo muy triste, **acudo mucho al Señor**, y vamos, quisiera verlo más cerca, pero, a Él no lo veo, pero **veo que me da fuerzas**, que me da fuerzas, que es lo único”*. (Misericordia)

El “Señor” se convierte en la gran referencia que lleva a la aceptación de la enfermedad y a la adversidad. La vehemencia en las creencias determina un pragmatismo en las convicciones:

*“Un señor dijo: “que ni había Dios, ni había nada”. Digo mire usted, **si a mi me dicen que no hay Dios, yo termino de vivir**, porque cojo y me tiro por un puente y me mato. Y digo si a mi me tiene en el mundo Dios, y la fe que yo tengo que Dios existe. **Si no existe ¿Qué sentido tiene sufrir?** Cuanto más pronto termine uno mejor”*. (Misericordia)

Dios es el dueño de la vida y de la muerte. Se concibe como el determinante y guía de la vida, “nada ocurre sin la voluntad de Dios”. El “**Dios lo quiere**” es una referencia que explica y acepta el transcurso de los reveses de la vida. Y a él se recurre para que remedie la fatalidad o ayude a soportarla. Se explica con una sencillez de palabras, que sobrecogen por la grandeza e intensidad de los sentimientos que reflejan. Se le pide la muerte del compañero para que no sufra:

“Señor pues tú que tienes el poder, ejércelo, ejércelo y llévatelo que no sufra, es tu hijo, mi marido pero hijo tuyo, así que si lo acepto es porque creo que se va a ir a mejor sitio que aquí”. (Misericordia)

La gloria del paraíso para el marido como consuelo ante el sufrimiento y la pérdida. La súplica-oración en imperativo, “ejércelo y llévatelo”, es un recurso expresivo que acentúa la fuerza rogativa y que expresa el desgarramiento interior y emocional.

A través del diálogo que establece con Dios, y a través de su sufrimiento, la cuidadora llega a alcanzar una experiencia religiosa profundísima, casi mística; por tres veces llega a repetir: *“le digo que Dios existe, que yo no lo veo pero lo siento”.* (Misericordia)

No es un abandono pasivo a la voluntad divina sino una participación activa en el cuidado y acompañamiento de su familiar, en el camino que el “Señor” le ha trazado, lleno de dramatismo y de dolor pero *“que será así*”, “Dios lo quiere”. Se acepta y agradece la ayuda de todos. Pero se pide la protección divina para soportar los últimos momentos:

*“Me dan mucha fuerza las señoritas, me animan, pero la absoluta, es Dios,... aunque a veces nos aprieta demasiado, que será así.... Porque será la voluntad de Dios, como ya he dicho antes, así que lo que tenemos que pedirles fuerzas para que nos ayude a terminar y ya está, ¿ahora que te voy a decir? ¿Qué que es lo que siento? Con la fuerza que Dios nos dé, podemos todo lo que **Él nos da llevarlo**”.* (Misericordia)

La fuerza de convicción es tan poderosa, que se comparte hasta el ritual de la muerte con el compañero, se habla de ella con él y, asombroso, se le dice con la mayor naturalidad que va a morir:

*“**Ha recibido ya los santos óleos**, porque yo cuando me dijeron esto, hablé con el sacerdote,..., digo mire usted él no lo sabe, usted nos hace una visita, nos habla de que esto, que hay que recibir la unción de enfermos, ..., pues bajó, lo recibió él, para que no se sintiera solo ni nada, lo recibí yo también, como eso no es malo para nadie, pues lo recibí yo. Digo mira Antonio, besándole las manos al sacerdote, pues por lo menos vas a morir en paz con Dios, que es lo importante”.* (Misericordia)

Los lazos familiares

“Es una cosa mía, y que es preciso hacerla”. (Pedro)

El parentesco y el cariño son las respuestas obvias que dan las personas entrevistadas, cuando se les pregunta sobre la razón por la que permanecen tanto tiempo en el hospital y realizan todas esas actividades de cuidado.

Sin embargo, estas razones de afecto y parentesco aparecen reforzadas o enriquecidas por otras circunstancias. El don contra don asoma cuando las relaciones de parentesco son hija-madre/padre. El derecho a ser cuidados de los progenitores es la justa correspondencia de los hijos por la dedicación y desvelos que los padres han tenido anteriormente:

“Mi madre es todo para mí, es que es una persona que ella ha vivido para nosotros, ha luchado por sus hijos, lo ha dado todo, y ella no la he visto yo disfrutar de la vida, nada más que todo para sus hijos, muy luchadora, muy luchadora”. (Asunción)

El cuidado a los padres se entiende como una obligación moral, es un deber ligado a la condición natural de ser hijo. Cuando se es hija única la que cuida, este sentido de responsabilidad se acrecienta, y su cumplimiento o no genera sentimientos de satisfacción o culpabilidad:

*“Yo, por suerte o por desgracia **estoy sola, y yo soy la que tengo el deber de cuidarla, el día que se vaya, que Dios quiera que tarde... el día que se vaya, pues yo mi conciencia se tiene que quedar muy tranquila con esa pena de que se vaya, pero tiene que estar tranquila, que es lo más importante. Debe dejar la conciencia tranquila si yo he hecho lo que he podido, he hecho todo lo bien que he podido hacer y es una satisfacción, eso es muy importante**”.* (Asunción)

En el mismo caso o situación, la obligación moral aparece y se nos muestra ligada al género. La esencia cultural del cuidado es fundamentalmente femenina y así aparece en el inconsciente colectivo de las mujeres. El cuidado está tan ligado a la condición femenina, que llega a manifestarse como una auténtica vocación en las expresiones de las cuidadoras familiares, a pesar de la edad o de las carencias culturales:

*“Porque me gusta, porque **me gusta cuidar a los enfermos, porque yo tenía que haber sido una persona de haber estudiado y haber sido enfermera**”.* (Magdalena)

La obligación y el deber de cuidar es mayor para la hija que para los hijos. Cuando se analizan las expectativas sobre el cuidador futuro, éstas están centradas en las hijas y se aprecia cómo estas posibilidades se diluyen cuando la descendencia es masculina, es el momento en el que la residencia de ancianos se abre como una realidad. Por la misma razón y planteamiento, la hija asume como una implicación casi religiosa el cuidado de la madre.

Existe una relación especial en el caso de cuidados hija-madre que incorpora un sentido ancestral. Hay una ligadura moral que supera ampliamente el concepto de reciprocidad, que estrecha la relación e intensifica las actividades de cuidado “el tiempo que ella me viva”:

“A mí me ha tenido como a una niña mimada, porque al haber tres hombres en la casa, pues claro, la niña mimada, y yo pues que como todo lo he recibido regalado, pues es que para mí es tan grande eso que, que..., yo lo menos que puedo hacer, es el tiempo que ella me viva, hacerle todo lo que buenamente se le pueda hacer, sobre todo darle felicidad, que se sienta ella abrigada conmigo”. (Asunción)

Cuando los lazos de sangre no existen, el cariño y la relación mantenida durante muchos años justifica la solidaridad y la presencia cuidadora junto al enfermo. Es el caso de esta hermana religiosa de clausura. Al impacto que supone la exclaustración se le une un sentido especial del pudor de la hermana enferma. El aseo de la enferma se convierte en esta situación en la actividad cuidadora fundamental, que ayuda a mantener la dignidad de la persona enferma y que contribuye a la humanización de los cuidados:

“A ella le gusta que yo cuando venga la asee yo, ya sabes ella, hombre aquí lo hacen todo muy bien ¿Eh? Las chicas son estupendas todas, pero ella, pues qué sé yo, el pudor de una monja que siempre se pone más nerviosa y prefiere que se lo hagamos nosotras... vivimos juntas

*hace 36 años, y le dije antes aquí yo, **no somos familia de sangre y de carne** pero llegamos a tener una relación y un cariño, como si fuéramos hermanas de verdad". (Sor)*

En el conjunto de respuestas sobre las motivaciones se aprecian como tres grandes grupos: en unas prima el afecto, en otras la aceptación porque no queda más remedio, en otras la necesidad de suplencia de cuidados que en caso contrario consideran que no serían prestados por el sistema formal de cuidados: *"Porque si no, nadie lo hace, nadie lo hace"*(Purificación).

La actividad de los cuidados es de alguna manera una proyección y reflejo de la relación que existe en el entorno de la familia. Cuando en las palabras del cuidador se manifiesta esa idea del no hay más remedio, queda patente que el soporte del cuidado se reduce exclusivamente al parentesco. Es un *"tengo que hacerlo por obligación"* (Juan), esencialmente masculino, que también denota un inmenso cansancio e inadaptación para la tarea del cuidado permanente, abrumado por la estancia en el hospital. Y no vale el cuestionamiento, ni la reflexión sobre las actividades cuidadoras: *"porque hay que hacerlas y no hay más vuelta de hoja"*(José).

Como en tantas otras cosas de la vida, la enfermedad y la hospitalización están regidas por el azar y en ese sentido se aceptan. Se recompone de esta forma un equilibrio espiritual con la existencia, de sesgo estoico y fatalista: si aceptamos lo bueno de la vida sin rechistar, igual debemos hacer con lo malo. Es el destino el que nos manda las cosas y debemos aceptarlas de la mejor manera posible:

“Pues porque es lo que me ha tocado, estar así ahora mismo, yo creo que la vida va por toques, unos toques que están muy bien, como las vacas gordas y las vacas flacas, pues ahora ha tocado, el estar aquí, bueno pues ya está, aquí está”. (Trinidad)

En otros casos, como ya he referido, **el cuidado se asume por el familiar como una prolongación de la relación familiar y de pareja** a lo largo de los años. Es en el cuidador familiar donde las palabras son especialmente significativas, ya que, no estando implicado en los cuidados por naturaleza, el cuidado se realiza por el vínculo de parentesco y conyugal. Y esto se hace siempre con los matices de reciprocidad que, una y otra vez, se nos muestran cuando hablamos de los cuidados:

“Antes me cuidaba ella a mí, y ahora la estoy yo cuidando a ella; antes estaba ella al lado mía, como yo estoy ahora; yo me bajaba de la cama, ella me cogía para el servicio, lo que yo hago ahora” (Juan)

El cuidado se manifiesta más vinculado que nunca a la condición femenina en el caso de la madre-cuidadora. Las palabras de las madres que cuidan a sus hijos suenan como un desgarró, como una especie de desvarío emocional:

“Porque es mi hijo de mi alma, y de antes de parirlo era un desgraciado, y todo lo que le pueda hacer se lo hago ¡mientras viva yo!”. (María)

“Para mi hija, un último de felicidad es que yo esté...para mí, mi hija es lo más grande. Porque para mí, mi hija es algo tan especial”. (María José)

Las palabras de la madre refuerzan ese sentido del cuidado ligado a la madre como protectora del grupo y la familia, ligado a su función reproductora y mantenedora de la especie. En el estado de afectación y embriaguez emocional por la enfermedad y la hospitalización, las palabras y sentimientos fluyen de un modo espontáneo durante la conversación. La mujer garantiza y simboliza la cohesión familiar, a través del cuidado educa en el sentido de pertenencia al grupo y refuerza la identidad familiar:

“Esos genes de tu familia, de quererlos, de apoyarlos, eso es algo maravilloso, eso es mejor que... son la mejor herencia, que ame a todos los demás, a su familia”. (María José)

El cuidador masculino se encuentra frente a un inmenso reto. Por un lado, el cambio de mentalidad que supone la modificación de su patrón cultural para implicarse en los cuidados y, por otro lado, la necesidad de capacitarse y adquirir una serie de destrezas que nunca ha practicado.

“Yo lo que decía es que tengo que hacerlo a la fuerza. Esa es la experiencia que tengo, que yo no es que tenga la experiencia de cogerla y de lavarla, de... de tó. No tengo yo experiencia ninguna”. (Antonio)

A la superación de estas dificultades ayudan los largos años de convivencia, el afecto y el cariño y la necesidad que impone la soledad y

ausencia de los hijos. Con un gran tesón y fuerza de voluntad, “yo me decía a mí mismo”. Y luego como siempre la coletilla de la reciprocidad, “ella hubiera hecho lo mismo”:

“Porque estamos los dos solos y llevamos ya 40 años casados, porque llevamos ya 40 años... y como la quiero pues... y me da mucha cosa pero claro como ha caído ella, y yo me decía a mí mismo: “mientras yo esté medio, medio, medio... bien, la tengo que cuidar a ella”. Lo mismo que ella si yo hubiera sido, ella hubiera hecho lo mismo”. (Antonio)

Hay cuidadoras que en sus palabras reconstruyen el sentido del cuidar y lo reducen a la alteridad, al descubrimiento del otro. Esta cuidadora, con más de 70 años, realiza una síntesis y fusión entre el cuidado familiar y profesional en el que la mayor recompensa reside en la satisfacción y el bien de la persona:

“Me gusta porque le haces un bien a esa persona, las enfermeras tienen un oficio muy bueno, si en realidad, como lo llevan ellas, es que es una profesión que ayuda, que ayuda mucho a la gente, y les enseña que, que tienen mucha humanidad con los demás, eso es muy bueno... eso es muy bueno, hacer bien por otra persona, yo creo que se sienten satisfechas, cuando se vayan a su casa ¿No es así?”. (Misericordia)

La pregunta era retórica y no me atreví a contestarla. Con sus palabras, la cuidadora atribuía la bondad y la humanidad como cualidades

ligadas al cuidado y la satisfacción como recompensa moral del hecho de cuidar y de la profesión enfermera.

En la cuidadora familiar el sentido del cuidado aparece ligado a la condición humana. Supera en ocasiones, incluso, el marco de la relación de parentesco y se hace extensivo al resto de las personas como gesto filantrópico de apoyo y ayuda. Esta actitud se da tanto en hombres como en mujeres:

“Porque es mi madre y la quiero mucho. Pero que si fuera otra persona la que me necesita, yo no tengo problema. He pasado por situaciones también delicadas y es de agradecer que haya alguien al lado. Eso no... vamos que me imagino yo que todo el mundo haría eso, vamos digo yo”. (José)

Por tanto el cariño, el parentesco y el descubrimiento de la alteridad están en la base de las motivaciones de las tareas que realizan los cuidadores familiares:

“Lo primero porque lo quiero y es mi marido; y lo segundo, que si fuera otro, y no me tocara nada, y pudiera hacerlo... también. Demasiada desgracia estar en la cama, el que está en la cama, es al que hay que ayudarlo. Yo creo que una persona que está mala, se merece todo lo mejor que se le pueda hacer”. (Carmen)

El cuidado finalmente se aplica como una respuesta espontánea y natural a un fenómeno también natural como es la enfermedad:

“Que si está mi madre mala, pues tengo que estar con ella, pues... ya está. Las cosas no hay que pensarlas. Lo hago porque es mi madre”. (José)

¿Quién me cuidará?

“Mis hijas me tendrán que cuidar, yo tengo dos hijas... Y me vendrá largo porque no estoy acostumbrado, y no me gusta molestar”.(Miguel)

Desde siempre en la historia de los cuidados, dos rasgos parecen definir esencialmente al cuidado no profesional: **el parentesco y la condición femenina**. También esta dinámica se hace presente a lo largo de este estudio, por ello nada tiene de extraño que estos dos aspectos se proyecten en las expectativas sobre quién nos va a cuidar en un futuro. **La síntesis de esta figura familiar-femenina es la hija:**

“Pues mi hija, como tengo cuatro hijas, pues me pienso yo que no me dejaría ninguna”. (Encarnación)

Cuando la mujer no está presente en la familia, estas expectativas se generalizan en los hijos, aunque es como si el cuidado se diluyese. Pero siempre queda la certeza y seguridad de que la familia es el espacio de los cuidados: *“sé que será mi familia”* (Purificación). Cuando las perspectivas sobre la familia se desvanecen, la cuestión se hace más peliaguda:

“Bueno, pues no lo sé yo, no lo sé, es de temer porque la situación personal, no tengo hijos, entonces incluso digo: “coño, y a mí quién me va a cuidar, si no tengo hijos”. (Purificación)

*“Mis hermanas estarán mayores ya, cuando yo llegue a una edad mayor. Nunca he pensado que me va a solucionar el problema el sistema sanitario ¿No?... pienso que en el futuro **tendré que terminar en una residencia** (risas) sobre todo por la situación personal en, que soy la más pequeña”. (Purificación)*

Habitualmente, como se ve, es una cuestión en la que no se piensa, pero una vez planteada la cuestión el hilo argumental cultural sobre los cuidados nos lleva a los hijos y las mujeres. Se desconfió del sistema sanitario para resolver la cuestión de los cuidados durante la vejez y el destino final que parece imponerse, entre risas, es la “residencia”.

Porque hay un lenguaje común de trasfondo muy importante: cuando se pregunta quién va a cuidar: nadie responde que el “Hospital”. El hospital, tal como se concibe en la actualidad está planteado como el “ámbito de la curación” y no del cuidado. Haría falta una dirección y planificación del “Cuidado” a nivel hospitalario, a pesar de la amplitud teórica y científica del marco de los cuidados, que haga que las enfermeras lideren y gestionen en su totalidad la práctica de los cuidados. Por ello y como ya hemos comentado el cuidado queda relegado al espacio familiar en nuestro ámbito. Opinión que contrasta con Meil Landwerlin, (2000), cuando expone que el deseo de los cuidadores actuales sobre los cuidados futuros apunta más hacia lo que llama

Rosenmayr (1963) “la intimidad a distancia”: una forma de ayuda y cuidado mixto compartido, entre la familia y la prestación de cuidados profesionales a domicilio.

Otro rasgo que tradicionalmente se vislumbra a lo largo de la práctica de los cuidados es que se otorgan bajo un matiz de don-contra don (Gauss [1925], 1971, 1991)³³, frecuentemente inconsciente, pero que en ocasiones emerge de una forma natural. Por tanto se prestan en reciprocidad, como un compromiso que se adquiere a través del vínculo familiar:

“Pues antes me cuidaba ella a mí, y ahora la estoy yo cuidando a ella, antes estaba ella al lado mío, como yo estoy ahora. Yo me bajaba de la cama, ella me cogía para el servicio, lo que yo hago ahora”. (Juan)

Este planteamiento de los cuidados en reciprocidad abarca no sólo al cónyuge sino que se extiende también sobre los hijos:

*“Pero lo hemos hecho todo por ellos, creo que, que ellos también, además lo demuestran, están con la madre, lo mismo..., y creo que si me hiciera falta a mí, pues **espero que fuera igual**”.* (Pedro)

³³ “Les échanges et les contrats se font sous la forme de cadeaux, en théorie volontaires, en réalité obligatoirement faits et rendus” 1991: 147. La teoría del don-contra don fue elaborada por Marcel Gauss en 1925, siguiendo los estudios de Boas y Malinowsky. Es el don obligatorio, basado en tres principios: dar, recibir, devolver. Gauss, M.: “Essai sur le don. Forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques”. En “Sociologie et Anthropology”. PUF.París.1991

La evolución de las relaciones y pautas sociales en nuestro entorno cultural incide directamente en la estructura familiar y en el conjunto de relaciones que se establecen entre sus miembros, lo que justifica las dudas sobre el horizonte de los cuidados:

*“Qué sabemos, **qué sabemos**, se dice, **“siembra bien y algo recogerás”** ¿No? pero de **qué sabemos, hoy la vida como está como... pues... yo creo que siempre habrá un alma caritativa** que se preocupe de uno ¿No? que tenga alguien al lado”. (Asunción)*

La “caridad cristiana”, profundamente enraizada en nuestra tradición cultural y ligada al cuidado, aún reconforta en las dudas sobre el futuro cuidador y en las ocasiones en las que fracasa el don contra don. El samaritanismo se mantiene como esperanza en una sociedad tan afectada por los intereses económicos. Hay que pensar en esta expresión como una reminiscencia cultural, como una forma de afrontar la cuestión durante la entrevista, pero no como una opción real deseada. Es decir, se confía en que en la soledad alguien habrá al lado, “¿No?”, y la respuesta que se espera es, “claro que sí”.

En otras ocasiones, la “residencia de ancianos” como destino corresponde a una reinterpretación de los modos y de las relaciones en la sociedad actual. La vejez se entiende como una molestia y una pesada carga para el entorno familiar. En la explicación y justificación de esta decisión, se describen las hipotéticas situaciones de incomodidad que generaría en el ambiente familiar la presencia de una persona anciana:

*“Que cuando yo llegue a vieja, **irme a una residencia, porque a mis hijos no les amargo yo la vida, porque no me da la gana, si tengo los mismos sentidos que tengo hoy. Porque la gente joven le amargan la vida, ahora te metes una vieja, con la gente joven, si hay nietos, si pelean malo, si pones la música peor, si pones la tele y a ellos les gusta ver el fútbol y a ti te gusta ver Manolo Escobar, ya estamos peleando, ¿no?, se va uno a una residencia”.** (María)*

La necesidad de recibir cuidados en el futuro por parte de miembros de la familia, siempre se describe como una situación penosa y como una molestia que se añade a la familia. La preservación de la intimidad personal y la de los otros en el marco de la convivencia familiar, unido al deseo de no molestar que se manifiesta de una manera tan fuerte, hace preferible cualquier otra solución antes que vivir en la casa de los hijos, yernos o nueras; un final rápido, antes que unos cuidados familiares prolongados, aunque sean de las hijas:

*“**Ojalá no me tenga que cuidar nadie.** Cuando yo ya esté que no pueda... ahora mismo estoy bien, lúcido de todo. Pero cuando no esté bien, yo qué sé. Mis hijas me **tendrán que cuidar**, yo tengo dos hijas que viven al lado de mi casa justamente, y **me vendrá largo** porque no estoy acostumbrado, y no me gusta molestar. Eso lo pienso, si estuviera yo siempre como ahora y **me muriera de pronto, canela, porque así no tendría que molestar a nadie...**, a lo mejor molestas al yerno o al*

*nieto; “mira mi abuelo, esto y lo otro”. **A mí me vendría larguísimo, como comprenderás. Eso me vendría larguísimo**”.* (Miguel)

En cualquier caso, las expectativas sobre el cuidador futuro aparecen diversificadas y frecuentemente son contradictorias porque están condicionadas por la experiencia y la relación familiar: hijas sí casi siempre, nueras no, aunque en ocasiones sí. Por supuesto el marido sí, y los hijos, aunque en otras ocasiones no:

*“**Mi hija nada más, las nueras no van a venir, eso por supuesto**”.* (Ana)

Aunque:

*“**Lleva mi suegra veinte años conmigo, y tenía una hija que no quería que se quedara con ella. Que prefería estar debajo de un camión, a estar con su hija**”.* (Ana)

Otras veces se impone la relación de pareja:

*“**Me cuidaría mi marido, por supuesto, estoy convencida... es un hombre un poco especial**”.* (Nieves)

O la cohesión familiar y la reciprocidad; a pesar de que María con anterioridad ha comentado que prefiere una residencia para no molestar y “amargarles la vida”; pero en esta cuestión siempre hay una gran ambigüedad, a través de la cual se trata de conjugar el deseo con la posible realidad:

*“Hombre yo creo que **mi hija o mis hijos, o mis nueras...**
Yo creo que será por lo que han visto porque **yo me he
desvivío por los míos**”.* (María)

Cuando la relación familiar es débil, cualquier obstáculo o dificultad, lleva al cuidador familiar actual a encontrar la salida en las instituciones asistenciales:

*“Si yo enfermara, y no me pudiera hacer nada, pues
tendría que **pillar el camino de alguna clínica** porque...
están trabajando”.* (Antonio)

De todas formas, como dije al principio, **las posibilidades y el espacio cultural en el que están depositados los cuidados es la familia**. Si ésta no está presente, las esperanzas de ser cuidado tampoco existen; la respuesta negativa a esta cuestión, siempre va acompañada de una especie a modo de sonrisa:

*“¿A mí?, je, je... no lo sé. Pues lo más seguro es que
**nadie, porque no tengo hijos. Y... ¿quién me iba a
cuidar?... No estoy casado**”.* (José)

Las alusiones a la muerte

“El médico salió a decirnos que ya estaba, que esto ya...estaba terminando”(Pedro)

No son extrañas las referencias a la muerte durante las entrevistas con los cuidadores familiares. No suele ser un tema tabú dentro del hospital. A veces se la nombra directamente y se aborda la posibilidad de la muerte del familiar. En otras ocasiones la referencia es indirecta, se alude a ella mediante la perífrasis o la metáfora y surge durante la narración de episodios o acontecimientos relacionados con la muerte de otros familiares.

La vivencia de la muerte es diferente y está directamente relacionada con la intensidad de la relación cuidador-enfermo y con la gravedad del estado de salud de éste.

Cuando el proceso de la enfermedad es benigno, la alusión a la muerte es directa y se plantea como un hecho natural inevitable. Se habla de la muerte como una idea y abstracción general, que no afecta a personas concretas:

“Yo pienso, en que estoy aquí, que ¿que hay que morirse?...Pues se muere uno cuando llegue la hora”.
(Juan)

En la lógica de la argumentación se oculta indudablemente un deseo de vida, de “que estoy aquí”, pero no se piensa en la muerte. La edad

avanzada y una trayectoria vital ya realizada están detrás de esta expresión. El “cuando llegue la hora” manifiesta el deseo de lejanía de ese momento.

Porque a la muerte se la quiere ver lejos a pesar del sentimiento generalizado de que tenemos el día fijado y el destino marcado en la cita con la muerte:

*“Si yo es eso lo que pienso, si yo no pienso otra cosa: que ha llegado **mañana**, pues mañana, que ha llegado **de aquí a dos años**, pues de aquí a dos años” si eso... (risas) “**lo que tenga uno apuntao**”, **decimos nosotros**”.*
(Juan)

En otros casos, **la alusión es indirecta**, la muerte y la agonía aparecen reflejadas en la indefinición de las construcciones verbales:

*“Total se asfixiaba, que el médico salió a decirnos **que ya estaba, que esto ya**, y entonces ya, enseguida yo llamé a mi hermano, ellas llamaron a los suyos”... vinieron todos, porque ya es que se vio, **porque estaba terminando**”.* (Pedro)

La muerte es planteada por algunas cuidadoras familiares **como una liberación** tras los duros y dolorosos procesos de la enfermedad, “*se murió, que se quedó en la gloria*”(María). El deseo de brevedad en el sufrimiento del familiar y en la muerte del familiar como en la propia es una constante:

*“Claro que sí, **si te dan unos polvillos y te mueres mejor, más pronto acabas**”.* (María)

La muerte, de esta forma, se entiende como un elemento liberador del sufrimiento y dolor humanos y actúa como un agente de la voluntad divina, es como un don enviado del cielo del que se implora su presencia. Es ese sentido ambivalente de la muerte asociado a la tradición cristiana, que nos muestra la muerte como castigo y como liberación:

“Ahí tengo a mi hija, que se me pone a llorar, pero hija, compréndelo, ¿Te gustará tener a tu padre toda la vida así? Si lo que tenemos es que pedirle a Dios que se lo lleve, contra más pronto mejor”. (Misericordia)

Ante la muerte, la ausencia y la pérdida, como ya reflejé con anterioridad, son los sentimientos más fuertes que experimenta el cuidador familiar:

*“La voy a echar mucho de menos,... Se acostumbra uno, uno al otro y se creo uno que ya, que **no va a ser lo mismo**”.* (Pedro)

Por otro lado, el cuidador protege al familiar enfermo tratando de evitar cualquier signo que pueda evidenciar la inminencia de la muerte, que éste perciba y sienta la proximidad de su propia muerte:

“Estamos viéndolo venir pero no estoy preparando nada, si es que no quiero, porque como ella vea cualquier cosa se va a dar cuenta, porque como nos conocemos tan bien, pues, son treinta y un años, lo que llevamos casados y juntos”. (Pedro)

La angustia por **la pérdida** se traslada a la preocupación por la situación que se origina en el momento del fallecimiento y los problemas burocráticos y económicos que se originan. Esta situación preocupa sobre todo a las mujeres que se encuentran más desprotegidas económicamente. Como no es habitual hablar de la muerte, las decisiones se toman a espaldas del familiar enfermo. El dolor y el sentido práctico ante la muerte se entremezclan:

“Lo pienso yo misma, digo como reaccionaría yo sola si se me muriera aquí, para llevarlo al pueblo. Eso lo pienso yo muchas veces, con decirle, cuando estuvo la última vez que estaba, una de las últimas veces que estuvo tan mal, tan mal, tan mal, sin saberlo me apunté a Santa Lucía, como le digo. Digo por lo menos ya nos subvencionan y ya nos solucionan toda la papeleta, digo, porque yo no tengo haberes para llevarme un difunto de aquí con lo que vale llevárselo de aquí al pueblo, porque lo sé por otras familias, y ya la digo, sin saberlo él lo apunté”. (Misericordia)

Los sentimientos, emociones y pensamientos que genera la muerte son enormemente diversos y llenos de matices. Unas veces el dolor se mezcla con la aceptación y la resignación:

“Esto ya es esperar la muerte, eso es doloroso, a pesar que la estoy llevando con toda la resignación que puedo, porque si Dios lo quiere así que vamos a hacer”. (Misericordia)

En otros momentos la persona se entiende como un “regalo del cielo”, un don del que se ha disfrutado:

*“Ya lo único que pido es que **el Señor, como es suyo,** pues darle las gracias por los años que nos lo ha dejado **y que lo recoja cuanto más pronto mejor,** porque me, lo que no me gusta es verlo en la cama, porque al fin y al cabo, cuando despierta ..., pues sufre”.* (Misericordia)

Y mientras se habla de la muerte del marido, del compañero, se piensa en ese instante durísimo de la separación:

*“Ahora mismo estoy pensando, estoy hablando de esto, pero pensando: **¿Cómo será su muerte Señor?¿Cómo será?”** que estoy que veo las cosas”.* (Misericordia)

La actividad cuidadora se centra en **reconfortar ante la muerte**. El sentido de las palabras del cuidador hacia el enfermo enmascara el final cercano y se torna ambiguo y simbólico, como una “doble verdad”. Lo que será curar en un sentido, no lo será en el otro. La no-curación que supondrá la muerte frente a la muerte como curación definitiva de la enfermedad humana y destino inexorable; la muerte como remedio y cura de todos los males, tan frecuente en el imaginario popular:

*“Te vas a curar, **verás como te curas, sabiendo yo que no se iba a curar,** pero yo me estoy refiriendo a la **otra cura,** a la cura de que ya no le va a doler más, y que ya no se va a sentir mal, **le digo eso para conformarlo,** yo sé que no se va a curar, pero que **su***

cura va a ser la que tenemos que llevar todos, si es que todos tenemos que morir". (Misericordia)

No obstante, y a pesar de estas palabras, la muerte también representa **el fracaso del cuidado y de la curación**. Se reconocen los esfuerzos de todos y se está agradecida. También los esfuerzos propios y la conciencia está tranquila, pero se siente el fracaso del objetivo-deseo de la vuelta a casa en compañía y no en soledad:

*"Porque ya **al morir**, eso sí, ahora, **ahora sí he fracasado...** Intentan salvar a todo el que pueden y aunque yo me vaya **fracasada de aquí, no es por culpa de nadie**, que es porque la voluntad de Dios así lo quiere, así convendrá y bendito sea*". (Misericordia)

Y como consuelo, mucha sabiduría popular asociada a la riqueza y la pobreza, a la vida y a la muerte:

*"Pues es verdad, **los ricos sufren más, porque se dejan más** y les costará más trabajo a **los pobres que nos vamos conformes con todo**, como no te dejas mucho aquí, **pues no te da pena de morirte**"*. (Misericordia)

Hay en estas palabras un sentido antagónico sobre la muerte: los ricos disfrutan de la vida y, por tanto, sufren la muerte porque se apegan a la vida y la riqueza; mientras que los pobres "conformes con todo", también se conforman con la muerte. **La muerte actúa como un elemento de nivelación social**, afecta a ricos y pobres, se piensa peor la muerte del rico que la del

pobre. La muerte así es una liberación porque de todas formas, *“aquí es sufrir para los que nos quedamos”* (Misericordia).

Frente a esta actitud de aceptación de la muerte y de sometimiento a la voluntad divina y al destino, surgen gritos de dolor que se rebelan llenos de angustia y desesperación ante la muerte del familiar, que difícilmente se entiende y acepta porque la edad es inadecuada y la relación generacional ante la muerte inversa: los hijos entierran a los padres pero los padres no están preparados en ningún caso para afrontar la muerte de los hijos:

“A mí eso me está doliendo realmente... aunque yo quiero que mi hija...pero eso yo lo llevo por dentro. Y bueno, y me harto de llorar...[...] Y Dios no me va a ayudar para que mi hija salga adelante, ni con los adelantos que hay... y tiene veintiséis años”. (María José)

Lo que les cuesta cuidar

“He tenido que pedir dos meses, que he pedido, ya me tengo que incorporar el lunes, he dejado de trabajar, he tenido que renunciar a todo, he renunciado a todo“.(Purificación)

”El desayuno, para dormir....el menú, o un bocadillo. Pues sí, por lo menos de 30 euros”. (Mercedes)

La hospitalización supone un fuerte impacto para la economía familiar, del que en principio no se es consciente, porque la salud y la evolución del proceso de la enfermedad del familiar ocupa el centro de su atención e interés. Para la cuidadora familiar la presencia en el hospital le genera unos costes diarios en alimentación y desplazamiento que se van acumulando a lo largo de su estancia y que van agravando sensiblemente su economía. Además, en otras ocasiones, la cuidadora familiar se ve obligada a dejar su actividad laboral, cerrar la tienda o el negocio para dedicarse al cuidado de su marido, padres o hijos. Son los costes indirectos que afectan a la mujer cuidadora.

Siendo esto así, como he referido al principio, la cuestión económica no aflora en ningún caso durante la entrevista hasta que no se les pregunta directamente sobre el tema. El impacto económico es muy acusado allí donde los ingresos son escasos o la economía familiar se mantiene gracias a una pensión de jubilación. Entonces sí cuentan, al detalle los gastos que les está

suponiendo la hospitalización del familiar y su permanencia al lado del mismo:

“Usted sabe dice:”!Eh; 50 céntimos no son nada, pero 50 y 50 céntimos lo puede usted sumando, sumando y sumando”, por ejemplo, yo tomo café por la mañana ¿No? y media tostada, pues al medio día salgo a comer y por la noche salgo a cenar, a cenar o no a cenar, una cerveza, una tapa y ya está, sí son gastos que se hacen. Ahora mi mujer que si el agua, porque no puede beber agua, porque como está como está, porque aunque sea el traerte ahí tres litros de agua, eso vale un dinero, ahora para que esté contenta, hay que tener el televisor para que se distraiga, es otro gasto, que son gastos que parece que no pueden tener importancia pero que al cabo de un par de meses se van unos gastos muy grandes y para el que está jubilado como yo está la guita muy corta, no llega, no llega, pero hay que amarrarse, qué vamos a hacer”. (Juan)

Para la mujer trabajadora-cuidadora la situación se vuelve especialmente penosa. Al problema de salud del marido, padres o hijo, se une la necesidad de cerrar la actividad profesional. Además a la pérdida económica se le une la modificación de sus formas de vida:

“Ahora mismo no valoras lo económico. Valoras sólo los cambios que estás viendo día a día, que era una persona que lo daban por muerto ya hace dos meses y que hoy

está vivo y que nos vamos a nuestra casa y donde hay un rehabilitador y que todo son expectativas y esperanzas, pero económicamente muchísimo".
(Purificación)

El cese en la actividad productiva, aparte de la pérdida económica afecta al desarrollo de la vida profesional y a todo lo que en el plano personal conlleva: *"Soy psicóloga, y estoy en un gabinete y he tenido que cerrar la consulta..."*.

"He tenido que pedir dos meses, que he pedido, ya me tengo que incorporar el lunes, he dejado de trabajar, he tenido que renunciar a todo, he renunciado a todo".
(Purificación)

En otras ocasiones la enfermedad y la hospitalización modifican las actividades y las relaciones económicas entre los miembros de la familia, forzadas a adoptar nuevas formas para sobrellevar los costes durante los largos períodos de estancia en el hospital:

"He tenido hasta aquí un estanco, he tenido que pagar un sello de autónomos, que ya va por treinta y tantas mil pesetas, ... Desde que mi marido quedó malo, pues lo puse a nombre de mi hija, porque yo estaba más en el hospital que en la casa. ¡Digo!, va una inspección de lo que sea y tú en el estanco: "¿y tu madre ¿dónde está?" Es así, y lo tiene mi hija, y nosotros, pues yo, detrás del padre nada más". (Encarnación)

El coste económico incide directamente en la alimentación y la estructura de la dieta del cuidador familiar. Condicionado por el cambio medioambiental por la inmersión en el hospital y obligado a reducir gastos, pierde comidas y reduce la cantidad de las mismas. Si como ya he señalado el bocadillo es la base del menú en el hospital, el café con leche se convierte en la alternativa al plato caliente o la sopa:

*“No he ajustado la cuenta, porque es así, es verdad. Porque, yo lo digo, **muchos días no como la comida del mediodía, sino que me tomo un bocadillo y un vaso de café con leche**, porque yo tomándome mi café con leche me alimenta más que un plato de sopa, es así, me gusta mucho, y **yo mi vaso de café con leche con una tostada nada más**”.* (Encarnación)

La comida y el transporte son los gastos básicos que refieren los cuidadores familiares. Su incidencia es fuerte y según sus valoraciones, cuando se atreven a estimar los gastos diarios, estos oscilan entre los 8 € y los 30 €.

*“La comida **me la tengo yo que pagar**. Y eso, **la comida y la cena**, luego los gastos de eso de ir para un lado y para otro: del **autobús**, del **coche**, la gasolina y eso. Yo creo que si vienes al hospital, yo creo que eso... que de **sus veinte o treinta euros**. Sí, se debe pasar mal, una persona que no tenga recursos... Vamos que yo... Hay a veces que los he tenido y otras que mi situación económica no es muy buena, porque también **mis padres***

*me ayudan en algo y, en fin, mis hermanos. Pero que si no, vamos, la persona que no tenga recursos es difícil. **Estar en un hospital es costoso, no viene uno gratis al hospital**". (Mario)*

Como se observa el promedio mensual de gastos (entre 300 y 900 €) del cuidador familiar es difícilmente soportable para muchas economías familiares. Como sus palabras refieren, el apoyo de la familia se hace imprescindible. La expresión "no viene uno gratis al hospital", supone una relectura rápida, espontánea y profunda sobre el impacto de la enfermedad en la economía familiar dentro de un sistema sanitario gratuito y público y al alcance de todos los ciudadanos, pero que ciertamente evidencia que en esa gratuidad no todos los gastos están contemplados.

*"Y hoy tampoco, bueno sí, **ayer sí**, bajé y me tomé **una sopa**, y pusieron albóndigas y eso, pero no me gustaban. Pero sí, de que menos, **dos mil pesetas** si que he hecho un día". (Carmen)*

Por esta razón la red y el apoyo familiar se hacen indispensables:

*"Me traen **mis niñas** lo que sea." (Ana)*

*"Me sube **mi hija** cuando viene, me trae una botella de agua y ya está". (Encarnación)*

De aquí que la colaboración institucional adquiera especial relevancia en el remedio de esta situación y suponga una ayuda muy importante para la cuidadora familiar, cuando desde el hospital se le facilita la alimentación:

*“No, no porque **aquí me están dando de comer, si hubiera tenido que costearme la comida desde que estoy aquí, pues seguramente que hubiera tenido que ayudarme mi hija o mi familia**”.* (Misericordia)

Como ya quedó reflejado en el apartado de alimentación, la decisión sobre este hecho no está implantada de modo general en el hospital, sino que responde a criterio de la supervisora de la planta habitualmente. Supone un cambio tan importante para el cuidador que sus gastos, en ocasiones, se reducen a cero. No tiene necesidad de salir y aunque tenga otros gastos, son ya menores:

*“Nada, yo nada, **yo no tengo gastos ningunos...Pues aquí me dan la comida**”.* (Magdalena)

*“¿De gastos al día? Le voy a decir, como **a mí me dan de comer aquí, luego si quiero cualquier cosica, para mi Paco, unos danones**”.* (María)

*“No gasto más porque como **a mí me dan de comer**”.* (Antonio)

La contribución al aumento de la calidad de vida y del estado de salud del cuidador por parte de la institución es posible, fácil y mejora notablemente la situación personal de los cuidadores cuando esta se produce. Ellos agradecen y muestran su reconocimiento a la institución:

*“Claro que **no comía todas las veces que como aquí, para qué voy a decirlo, tantas veces no bajaba, ¿cómo iba a***

bajar a desayunar, almorzar, merendar y a cenar, pues no?, pero como me lo han dado todo". (Misericordia)

Por todo lo dicho, la valoración económica es difícil de abordar en sí misma y necesitaría otro estudio. Como señala María Ángeles Durán (2000,2003), "de todas las actividades, la más difícil de cuantificar es, sin duda, la del cuidado", ya que, como ella indica, el proceso o resultado de la actividad es imperceptible; el carácter invisible del cuidado dificulta su medición, a pesar de ser una "actividad paradigmática del sector servicios". No obstante creo que debo realizar una pequeña aproximación al tema, ya que la actividad que realizan tiene un precio y un coste cuya estimación puede ser más fácil, si los cálculos se hacen **dentro del hospital**.

En opinión de los profesionales si no hubiese familiares que cuidan en el hospital, la infraestructura hospitalaria de atención apenas podría mantenerse. Los profesionales, las auxiliares de enfermería sobre todo, reconocen la importancia de la ayuda que prestan los familiares: *"a mí me gustaría que en mi planta hubiesen solo mujeres cuidando..."*

La cuantificación en sí no es importante, sino que su relevancia viene dada por ser un coste real, necesario para el mantenimiento de la atención en el hospital, y que "ocultamente" el sistema contabiliza, ya que según hemos planteado, cuenta con la ayuda que las familias prestan a sus enfermos dentro del hospital. El precio que están pagando las familias a los cuidadores para-profesionales, viene siendo en la actualidad de 50 € por noche.

Este es el coste económico por unos cuidados básicos, que lógicamente no conllevan lo que, de específicamente humano y personal, proporciona el

cuidador familiar. El planteamiento de la cuestión monetaria no es reivindicativa en sí misma, sino que debe servir para que la presencia y actividad del cuidador familiar sea reconocida. Y reconocerla como valor económico, supondría destinar partidas de presupuesto general del hospital para la inversión en infraestructuras que mejorasen su situación y el diseño de protocolos con personas destinadas a su realización. Es decir, la propuesta sería que parte de ese dinero que cada hospital se “ahorra” por la actividad cuidadora de los cuidadores familiares, se evalúe, contabilice y reinvierta dentro de cada hospital en beneficio de ellos, en espacios, alimentación, atención, apoyo personal, etc.

Porque en cualquier caso, por imperativo de necesidad real o cultural, la presencia de los cuidadores en el hospital ya **está asumida por todos**. Prueba de ello, es la oferta pública que, frecuentemente, se hace en los tablones de anuncios de las plantas, por parte de personal con experiencia en el cuidado, auxiliares en su mayoría o alumnos de enfermería, que se ofrecen a las familias para acompañar y cuidar a los enfermos dentro del hospital. Últimamente, también se están viendo algunas mujeres hispanoamericanas en los hospitales que realizan esta actividad de acompañamiento. De esta forma el familiar con recursos económicos, puede plantearse momentos de respiro y descanso, pagando a estos cuidadores.

Tabla resumen de resultados

Para terminar este capítulo y facilitar una visión global de los resultados, expongo, en la siguiente tabla, las aportaciones más significativas relacionadas con las diferentes categorías y códigos analizados durante la investigación.

Categoría	Códigos	Resultados
DATOS	El parentesco	<p>Cuidan las esposas, madres e hijas.</p> <p>Se cuida más a los padres o madres (aspecto biológico/demográfico por el envejecimiento de la población).</p> <p>La actividad del cuidado se entiende como propio de las mujeres, pero se valora como algo especial cuando la realizan los hombres.</p>
	La procedencia	Predominan los cuidadores familiares de origen rural.

GÉNERO	La aceptación del rol	<p>La actividad cuidadora es femenina, y las mujeres la sienten como tal, ligada a su propia naturaleza y a su condición de madre.</p> <p>El cuidado también se percibe como una obligación moral: un valor absoluto para la mujer.</p> <p>El cuidado es una responsabilidad para la mujer</p>
	El aprendizaje	<p>Existe una predisposición en la mujer para el aprendizaje de las actividades de cuidados básicos.</p> <p>En el hospital siempre implica adaptación.</p>
LA ENFERMEDAD	La experiencia cuidadora	<p>La experiencia en los cuidados se inicia en el seno de la familia.</p> <p>La experiencia cuidadora está ligada al rol.</p> <p>Los hombres carecen de experiencia cuidadora.</p>
	El impacto familiar	<p>La enfermedad produce una alteración de las pautas de vida y roles familiares.</p>
	El impacto personal	<p>La tensión y las expectativas sobre la salud del familiar atenazan y presionan psicológicamente y de manera constante a las cuidadoras familiares.</p>

LA HOSPITALIZACIÓN	La actividad cuidadora	<p>La presencia de la cuidadora familiar es irremplazable y la actividad y las tareas que realiza no las puede proporcionar, hoy por hoy, el sistema hospitalario.</p> <p>El cuidador familiar es utilizado por el sistema sanitario como un recurso alternativo ante el cuidado.</p> <p>El acompañamiento es la clave y la piedra angular del sistema informal de cuidados en el hospital.</p>
	La alimentación del cuidador	<p>La solución al problema de la alimentación va ligada a la sensibilidad y decisión personal de los profesionales</p> <p>El bocadillo y el café son la base de la dieta de los cuidadores.</p> <p>La necesidad de ahorro afecta a la dieta y la salud de los cuidadores.</p>
	El aseo personal	<p>El lugar habitual en el que realiza su higiene personal el cuidador familiar es el cuarto de baño de la habitación del enfermo</p> <p>Rápido y temprano son las características en el aseo y en las necesidades fisiológicas de eliminación de los cuidadores familiares en el hospital.</p>

LA HOSPITALIZACIÓN	Las dificultades de la hospitalización	<p>Los cuidadores familiares suelen estar desorientados e inadaptados al entorno hospitalario.</p> <p>No existe un programa de acogida o un servicio de información estandarizado adaptado a las necesidades del cuidador familiar.</p>
	La información	<p>Es la exigencia más habitual en los cuidadores familiares.</p> <p>La información en el hospital (habitualmente) es muy escasa, es de mala calidad y está monopolizada por los médicos.</p> <p>Enfermeras y auxiliares no informan.</p> <p>La información, en cuanto a tiempo y forma, reproduce las relaciones de poder en la estructura sanitaria.</p> <p>Los familiares demandan información sobre cómo cuidar.</p>
	La necesidad de apoyo personal	<p>El apoyo profesional a la cuidadora familiar es muy importante, porque refuerza su autoestima.</p> <p>Necesitan ser escuchados.</p>

LA HOSPITALIZACIÓN	Las necesidades de salud	<p>Los problemas de salud más frecuentes de las cuidadoras familiares aparecen relacionados con trastornos psicológicos, digestivos, estreñimiento y nervios: el estrés y la dieta los responsables.</p> <p>La cuidadora oculta y minusvalora sus problemas de salud.</p>
	Las tareas de los profesionales	<p>La realización de los cuidados básicos a los enfermos por parte de los profesionales, se encuentra condicionada unas veces por la sobrecarga de trabajo y la escasez de personal (en opinión de los profesionales).</p> <p>Esta situación origina frustración y desasosiego en los profesionales.</p>
	El tiempo dedicado a los cuidados	<p>Donde el sistema institucional no llega, los cuidadores familiares mantienen con su presencia el nivel de cuidados que necesitan los enfermos.</p> <p>Presencia continua, “día y noche”. Siempre superior a las 14 horas.</p> <p>La cuidadora se resiste a ser reemplazada.</p> <p>El tiempo de cuidados es femenino.</p>

EL MATERIAL	Las necesidades	<p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Descanso nocturno: el sillón -El baño -Comida para el cuidador <p>De Relación personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Trato más humano hacia el enfermo y la familia. -Mayor y mejor información.
	La valoración de los recursos	Satisfacción en relación a la solución de las necesidades.
RELACIONES	La adaptación	<p>Determinada por el grado de autonomía que adquiere la cuidadora familiar.</p> <p>Para la mujer es la “asimilación-aceptación” de su rol como cuidadora, frente al resto de familiares.</p>
	El apoyo externo al cuidador	La sociedad cada vez responde de un modo más solidario a las necesidades del cuidador familiar.
	El apoyo familiar al cuidador	<p>La enfermedad pone a prueba la cohesión de la red familiar.</p> <p>El apoyo de la familia al cuidador familiar se hace más intenso cuando éste es varón.</p> <p>La ayuda de la red familiar es femenina.</p> <p>El vínculo familiar más fuerte es el de marido-esposa.</p>

RELACIONES	La demanda de ayuda profesional,	<p>Las cuidadoras familiares están satisfechas (salvo casos excepcionales) de la ayuda y colaboración que reciben de los cuidadores profesionales.</p> <p>Tema pendiente: la información.</p>
	La Interdependencia cuidador- enfermo	<p>Se establece en actividades de cuidados relacionadas con la higiene y la alimentación.</p> <p>La interdependencia está condicionada por los afectos.</p>
	La relación del cuidador con el hospital	<p>La relación con los profesionales es un factor determinante de la satisfacción y evaluación de los cuidadores.</p> <p>El espacio es un elemento condicionante.</p> <p>El trato y la atención facilitan la integración total del cuidador.</p>
	Las relaciones personales	<p>La habitación es el gran escenario y espacio de relaciones en el hospital</p> <p>Existe un distanciamiento entre cuidadores familiares y profesionales.</p> <p>Se dan valoraciones contradictorias y diversidad de relaciones.</p> <p>Las cuidadoras familiares son necesarias en la opinión de enfermeras y auxiliares.</p>

LA REPERCUSIÓN	El coste económico	<p>La enfermedad supone un fuerte impacto para la economía familiar.</p> <p>Gastos (comida y transporte), cese en la actividad laboral.</p>
	Cuidador futuro	<p>La mujer y los hijos.</p> <p>Una residencia.</p> <p>Condicionado por el don-contra don.</p>
	Repercusión personal	<p>La inmersión del cuidador familiar en el hospital altera su escala de valores.</p> <p>La relación con el binomio vida-muerte/salud-enfermedad, afecta al equilibrio emocional del cuidador.</p>
LOS VALORES	Creencias	Las creencias cristianas justifican el dolor y la aceptación.
	Motivación	El parentesco, el cariño y el don- contra don, aunque condicionados por el género.
	Muerte	La vivencia de la muerte es diferente (liberación, ausencia, pérdida). Está directamente relacionada con la intensidad de la relación cuidador-enfermo y con la gravedad del estado de salud.
	Participación familiar	Los cuidadores familiares dan apoyo psicológico y “elevan los ánimos” del enfermo.

Capítulo V
CONCLUSIONES

Como quedó demostrado en la revisión bibliográfica, esta tesis doctoral viene a rellenar un vacío existente sobre los Cuidadores Familiares en el Hospital. La descripción realizada del diseño metodológico puede facilitar y permitir que otras investigaciones la apliquen en contextos diferentes.

El estudio se considera válido para la comunidad andaluza y la mayor parte del Estado español, dada la permeabilidad cultural del mismo, y dentro del marco de las Instituciones Sanitarias Públicas que presentan un modelo de gestión sanitaria similar.

A pesar de ello, se podrían señalar ciertas limitaciones que creo necesario reflejar:

El número de entrevistas realizadas y la saturación de información, avalan la fiabilidad de los resultados obtenidos en la investigación, pero qué duda cabe que, cuidadoras familiares diferentes, hubiesen aportado matices enriquecedores. En los aspectos relacionados con las necesidades, demandas, actividades y relaciones, la coincidencia de las respuestas y la saturación es evidente, pero en otras cuestiones, relacionadas con los sentimientos y los valores, cada cuidador manifiesta su singularidad.

Al considerar como una unidad de estudio el Hospital Ruiz de Alda, no he buscado la posible singularidad en las diferentes unidades de hospitalización, cuestión que puede quedar pendiente para otros estudios. En cualquier caso, no se aprecian diferencias por especialidades sino por la relación que existe entre los cuidadores familiares y los profesionales sanitarios de cada unidad. Así, en una misma especialidad varía el grado de satisfacción, dependiendo de si es el ala izquierda o el ala derecha.

La asignación de perfiles ha mostrado su utilidad en cuanto que ha servido para confeccionar una muestra variada y representativa. En términos generales se ha dado un alto grado de coincidencia entre los seis perfiles. Por ello, cabe pensar que las variables elegidas, son idóneas como elemento de selección, pero no todas funcionan como elemento de discriminación que se manifieste en un tipo de respuestas y valoraciones diferentes entre cada perfil. Sí se manifiesta, de esta forma, como variable de discriminación, el género y también, pero con menos fuerza la actividad laboral de las mujeres; pero no lo han sido tanto, ni la edad, ni las cargas familiares. Por el contrario, un dato que sí ha sido relevante, pero que no se utilizó para la confección de los perfiles fue la procedencia, rural o urbana, que ha aportado connotaciones y valoraciones distintas.

Como se ha visto no existen diferencias representativas en las valoraciones y opiniones por razones de edad. Sí existen, sin embargo, por motivos de género: los hombres y las mujeres sienten y se manifiestan de forma diferente en relación con la actividad cuidadora.

Esta Tesis sobre Cuidadores Familiares en el Hospital, para mí apasionante, habría cumplido su objetivo si permitiese algún día hacer notar y recuperar “el espacio del cuidado en el Hospital”. Un espacio en el que pasan tantas horas mujeres y hombres que cuidan y que afecta de una manera determinante a su forma y calidad de vida.

El desarrollo de este estudio sobre el espacio hospitalario desde una perspectiva antropológica, me ha permitido profundizar en el análisis del significado que las personas que cuidan dan a la enfermedad en el ámbito

del hospital, conocer sus experiencias, inquietudes, necesidades y, en ocasiones, compartir sentimientos y emociones.

De esta forma, he podido dar respuesta a los objetivos planteados y conocer las actividades cuidadoras que realizan, así como su justificación y motivación y las dificultades que se plantean durante el proceso de inmersión hospitalaria. También he analizado el marco de relaciones en que se desenvuelven en el hospital y las repercusiones del proceso de hospitalización en la vida del cuidador familiar, así como los efectos de la enfermedad en el ámbito personal y familiar.

En la redacción del trabajo no he pretendido exponer de un modo exhaustivo una selección de los temas más relevantes, sino realizar una presentación de las diferentes cuestiones que han ido surgiendo a lo largo del proceso de investigación. Esta amplitud temática ha venido condicionada por dos factores: de un lado, por la riqueza y variedad del guión de la entrevista realizada y, por otro lado, por la obligada relectura y la reflexión continua sobre los documentos, que exige la aplicación de la metodología cualitativa. Ésta, sin duda, es otra limitación del trabajo que me ha llevado a abordar unos temas más que otros en función de mi interés y a plantear otros de un modo más general. Esta circunstancia ha venido condicionada por la variedad y amplitud de las cuestiones que se abordaban en la entrevista, lo que ha justificado este tratamiento meramente descriptivo de algunos aspectos, mientras que otros lo hayan sido en mayor profundidad, bien por haber obtenido resultados más sugerentes o porque estaban más en sintonía con los objetivos de la investigación.

Sin embargo, a pesar de ello, este planteamiento y amplitud han permitido que surjan **“apuntes” sobre “posibles” nuevas líneas de investigación** acerca de los cuidadores familiares en el contexto del hospital en las que se deba profundizar y contrastar. Género, poder, información y lenguaje son algunos de estas cuestiones.

Una de las grandes virtudes de la teoría fundamentada, su carácter emergente, ha quedado evidenciado por el descubrimiento e inclusión del apartado referido al “Lenguaje y metáfora” de los cuidadores familiares, que creo es una aportación interesante, original y “no planificada” de esta investigación.

Los resultados obtenidos en este estudio son, por tanto, como un mosaico o muestrario de presentación que incita a continuar en el futuro en el análisis y profundización de las diferentes cuestiones abordadas.

Por tanto, y a modo de resumen del desarrollo de la investigación, se pueden extraer las **siguientes conclusiones**:

- **Los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital.** Viven intensamente la realidad que les afecta tan de cerca, realizando unas actividades indispensables para el “buen cuidado” de los enfermos.
- **La mayoría de los cuidadores familiares del hospital son mujeres** y presentan una gran capacidad para simultanear tareas y asumir, como parte del “ser mujer”, la práctica de los cuidados.

- **Las actividades que realizan** las cuidadoras familiares están relacionadas especialmente con la higiene, la alimentación, la vigilancia y el acompañamiento. Los cuidados básicos que proporcionan las cuidadoras familiares se manifiestan esenciales y proporcionan la máxima satisfacción tanto para la cuidadora como para el enfermo. Además, no todas las tareas que realizan los cuidadores familiares puede realizarlas el personal sanitario, especialmente las relacionadas con la compañía, el afecto y el apoyo personal.
- **Los cuidadores familiares permanecen invisibles** para el sistema sanitario pero, paradójicamente, a pesar de no estar reconocidos como tales, en la práctica se utilizan como un recurso y son un soporte básico afectivo y de cuidados en la estructura sanitaria. Su capacidad para cuidar suele permanecer ignorada por los profesionales, especialmente por las enfermeras, aunque ocasionalmente se reconoce su labor en determinadas tareas como alivio de la carga de trabajo. Su “saber” (el saber del cuidado, de la historia familiar y cotidiana del enfermo) no es tenido en cuenta por los profesionales médicos en su práctica profesional: en la cura de la enfermedad. De esta manera y de forma sistemática prescinden de su presencia en el pase de visita, desconociendo por tanto la opinión de las personas que pasan más tiempo junto a la cama del enfermo. Dejan de valorar, por tanto, el impacto de la enfermedad en otras personas, las cuidadoras familiares, que quedan fuera del alcance de su ojo clínico.
- La inmersión dentro de la vida del hospital y la permanencia casi constante en la habitación genera en las cuidadoras familiares una

situación de estrés emocional y una importante necesidad de comunicarse y de relacionarse.

- Frecuentemente **la cuidadora familiar se siente intimidada ante la estructura hospitalaria**; no quiere molestar, se percibe como un sentimiento de inferioridad en un mundo en el que cualquier persona con bata, tiene mando y poder. Es una sociedad cerrada, fuertemente jerarquizada, en compartimentos estancos, en la que predomina las relaciones verticales y de dependencia. La infraestructura del hospital, la disposición y uso del espacio, las dimensiones, el número de camas, el cuarto de baño, etc., tienen una fuerte incidencia en la forma vida de las cuidadoras familiares en el hospital.
- **El hospital nunca fue pensado para la estancia de las cuidadoras familiares**, a pesar de ser su presencia uno de los rasgos que definen nuestra cultura y política sanitaria. Los mecanismos mediante los que las cuidadoras resuelven la cuestión del aseo afectan en ocasiones a la intimidad, a la salubridad y a la convivencia dentro las habitaciones.
- **La influencia de la vida hospitalaria se extiende incluso más allá del propio recinto**, condicionando y determinando el ritmo del tiempo y las formas de vida, sociales y laborales de los cuidadores familiares.
- **El sistema sanitario y sobre todo las enfermeras deberían aprovechar este recurso de cuidados tan excepcional y disponible como son las cuidadoras familiares**. En este sentido es en el que sería muy fácil el establecimiento de “alianzas terapéuticas” entre las cuidadoras familiares, médicos, enfermeras y auxiliares. Esto, por un lado revertiría en un aumento de la calidad del sistema y, por otro lado, el

reconocimiento de su trabajo aumentaría la consideración y autoestima de las cuidadoras familiares y daría respuesta a los problemas de relación-integración en el hospital y el entorno terapéutico.

- **La actitud y la relación profesional hacia los cuidadores familiares es asimétrica** y varía de unas unidades de hospitalización a otras. De esta forma el grado de satisfacción de los usuarios y cuidadoras familiares difiere, por tanto, de unos servicios a otros, y está condicionado por las actitudes individuales de los profesionales y por las rutinas laborales. Ello pone en evidencia la necesidad de un protocolo, ideario de intenciones o cultura institucional que se refieran al ámbito de las relaciones y de la actividad profesional.
- Se precisa, por consiguiente, la **deconstrucción del marco relacional-institucional entre los profesionales y los cuidadores familiares** que tradicionalmente se ha impuesto, y la creación de un nuevo modelo que permita superar la hostilidad que el ámbito hospitalario, en demasiadas ocasiones, muestra hacia la cuidadora familiar. En este sentido, la presencia mayoritaria de las mujeres como cuidadoras familiares requiere el desarrollo de una gestión hospitalaria desde una perspectiva de género. En definitiva, mostrar y hacer visible la realidad socio-hospitalaria de las cuidadoras familiares y otorgarles el reconocimiento que merece por el conjunto de tareas que realizan. Máxime cuando el sistema sanitario español cuenta de antemano para la atención de la población enferma, con la actividad que realizan las cuidadoras familiares, no sólo en el espacio doméstico sino también dentro de las instituciones hospitalarias.

Por todo ello, desearía realizar las **siguientes propuestas** que, en alguna medida, podrían mejorar y facilitar las condiciones de vida de los cuidadores familiares en el hospital:

A nivel institucional:

- **Repensar el hospital** como un espacio para pacientes y familiares.
- **Reflexionar sobre el concepto de “paciente”** en la medida en que ya no se nos presenta como un sujeto individualizado, sino frecuentemente acompañado de un familiar, que ambos no se quieren separar y que en muchas ocasiones su hogar familiar se encuentra a decenas o centenas de kilómetros. De un modo natural, los profesionales piensan y asocian que un enfermo va acompañado siempre de un familiar. Si en el discurso mental no se separa enfermo-familiar, tampoco debería dissociarse en la práctica profesional.
- **Delimitar y definir el concepto de cuidador familiar “en el hospital”**: qué es, o qué no es un cuidador familiar; qué puede hacer y qué no en las tareas de cuidado dentro de cada unidad; cómo debe ser tratado y atendido, y que este trato no dependa de la buena voluntad de cada profesional, sino que en alguna medida esté diseñado y protocolizado.

Desde la gestión:

- **Realizar un análisis de la situación de los cuidadores familiares** en las diferentes unidades, asumiendo su presencia, y estudiando las respuestas a sus demandas.
- **Facilitar su reconocimiento** mediante una tarjeta sanitaria dentro del hospital.
- **Readaptar los protocolos** correspondientes al modelo enfermero para la inserción de los cuidadores familiares. El modelo de cuidados no deber ser únicamente enfermero sino que debe trascender y convertirse en un “modelo institucional de cuidados”.
- **Facilitar la disposición de espacios** que den respuesta a las necesidades de los cuidadores familiares.

Desde la práctica profesional:

- **Incluir al cuidador familiar** en el formato de valoración de los médicos y las enfermeras. De esta forma, además de obtener su reconocimiento, crearemos un mejor clima de relación en cuidados y daremos repuesta a sus necesidades y peticiones.
- **Elaborar estrategias y protocolos de reconocimiento,** formación e inserción del cuidador familiar en las unidades de hospitalización elaborados por el equipo de salud. Las actividades más significativas deberían ir relacionadas con la generalización de

las actitudes de escucha de la familia y del paciente, facilitar las relaciones con los profesionales y la cobertura de las necesidades básicas. También apoyarles durante el proceso de la enfermedad y mantener una información constante a la familia sobre los cuidados favoreciendo su ayuda y colaboración.

En resumen, si la actividad de las cuidadoras familiares en el hogar está teniendo en la actualidad una gran relevancia y está saliendo a la opinión pública con diferentes medidas que se están desarrollando para paliar y mejorar su situación, la realidad de las cuidadoras en el hospital sigue pasando prácticamente desapercibida.

Deseo que este trabajo proyecte más luz sobre las mujeres que cuidan para que comencemos a vislumbrarlas y mostrarles nuestro apoyo y reconocimiento dentro del hospital.

BIBLIOGRAFÍA

-
- Alberdi, R.M.: “La percepción del enfermar”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1988, nº 113: Págs.35-38
 - Carrasco, A.: “Repercusiones de ser cuidadora sobre la vida laboral”. *Centro de Salud*, 1999, mayo: Págs.305-306 Alfaro Le-Fevre,R.: “*Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración*”. 5ª edición. Masson. Barcelona. 2003
 - Allué, M.: "La antropología de la muerte". *ROL, revista de enfermería*. 1993, Julio-agosto, núm. 179-180: Págs. 33-39
 - Álvarez, E y Aguilar, U.: “Una triple jornada: mujeres anónimas”. *Trabajo Social y Salud*, 2002, julio; 42: Págs.333-366
 - Amezcua, M.: “Antropología de los cuidados, enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 2000, Año IV(7-8): Págs.60-67
 - Amezcua, M. Arroyo, M^a.C. Montes, C. López, C. Pinto, T. y Cobos, F.:“Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado”. *Enfermería Clínica*, 1996, 6(6): Págs.233-241
 - Argimon, J.M., Limón E., Abós, T.:”Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados”. *Atención Primaria* 2003; 32(2): Págs. 77-78
 - Augé, M.: “Symbole, function, histoire”. Hachette, Paris, 1979

- Baldwin, S.M.: "The Cost of Caring:Families with Disabled Children".RKP. Londres. 1985
- Bartoli, P.: "Antropología en la educación sanitaria". *Trabajo Social y Salud*, 2000, marzo, 35: Págs.171-181
- Bayley, M.: "Mental Handicap and Community Care". RKP. Londres.1973
- Bayley, M.: "Community-Orientated Systems of care". Volunteer Centre. Berkhamsted. 1978
- Berger, L y Luckmann, T.: "La construcción social de la realidad". Amorrortu, Buenos Aires, 1976
- Bernat, M.D. Tejedor, R. y Sanchís, J.: "¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos?". *Enfermería Intensiva*, 2000; 11(1): Págs.3-9
- Bernat R, López, J. Fontseca, J.: "Vivencias de los familiares del enfermo ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Un estudio cualitativo". *Enfermería Clínica*, 2003; 10(1): Págs.19-28
- Bimbela- Pedrola, J.L.: "Habilidades de comunicación". En *Cuidando al Cuidador. Counseling para sanitarios*. Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública. Cap. 4., págs. 27-32. Granada, 1994
- Blumer, H.: "Symbolic Interccionisme. Perspectives and Mehod" University of California Press. Berkeley. 1998

-
- Blumer, H.: “El Interaccionismo Simbólico. Perspectiva y método”. Hora. Barcelona. 1982
 - Bonte P., Izard M.: “Diccionario Akal de Etnología y Antropología”. Madrid: Akal, 1996: 235-237
 - Borrell C., Rohlf I., Artazcoz L., Muntaner C.: “Desigualdades en salud según la clase social en las mujeres. ¿Cómo influye el tipo de medida de la clase social?” *Gaceta Sanitaria*. 2004;18(Supl 2): Págs. 75-82
 - Bourdieu, P.: “¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos”. Akal. Madrid. 1982
 - Bourdieu, P.: “Sur le pouvoir symbolique”. *Annales ESC*.1977, 32(3):405-411
 - Bover Bover, A. y Bauzá Amengual, M. Ll.: “Cuidador informal: mujeres al borde de un ataque de nervios”.En: *XXI Sesiones de trabajo de la AEDD. Valores e innovaciones en el umbral del siglo XXI. Su influencia en la práctica enfermera*: Págs.200-205. Fundación Mapfre Medicina. Madrid. 2001
 - Briones, R.: “Claves para la comprensión y el tratamiento de la salud/enfermedad”. *Demófilo, Revista de cultura tradicional*, 1994, nº 13: Págs. 13-34
 - Briones, R: “El recurso a lo religioso en el itinerario terapéutico”. *Actas do simposio internacional en homenaxe a D. Antonio Fraguas*. Consello da cultura galega, 1997: Págs.197-219

- Buxó Rey, M^a J.: “La mujer y la salud”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1986, n^o 93: Págs.31-37
- Camós Llovet, L., Casas Tantiña, C., Rovira Font, M.: “Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores”. *Enfermería Clínica*. 2005; 15(5): Págs. 251-6
- Canals, J.: “Cuidar y curar: funciones femeninas y saberes masculinos”. *Jano*, 1985, vol .XXIX (660): Págs.368-372
- Cantor, M.H.: “Family and community: changeing roles in an aging society”. *Gerontologist*, 1991; 31(3): Págs: 337-346
- Carrasco, C. (ed.): “*Mujeres y economía. Nuevas perspectiva para nuevos y viejos problemas*”. Icaria, Barcelona, 1999
- Carrasco, C (ed.): “*Tiempos, trabajos y género*”. Publicaciones de la Universitat de Barcelona, 2001
- Carrasco Pons, S.: “Comportamiento alimentario”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1993, julio-agosto, n^o 179-180: Págs.13-16
- Celma, M.: “Cuidadores informales en el medio hospitalario”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2001, 24(7-8): Págs.503-511
- Celma, M.: “Cuidadoras informales y enfermeras. Relaciones dentro del hospital”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2003, 26(3): Págs.190-198
- Chappell,N.,Blandford,A.: “Informal and formal care: Exploring the complementarity”. *Ageing and Society*, 1991,2: Págs.: 299-317

-
- Ciudad Jiménez, A.: “Envejecimiento y salud: el papel de la familia y las instituciones”. *Metas de Enfermería*, 1999, vol.II(19): Págs. 47-81
 - Collière, M.F.: "Cuidar...asegurar el mantenimiento y continuidad de la vida". *Index de Enfermería*, Otoño 1996, Año V nº 18: Págs. 9-14
 - Collière, M.F.: “Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1993, julio-agosto, nº 179-180: Págs. 71-80
 - Collière, M.F.: “Cuidados de enfermería. Reflexiones sobre el servicio de enfermería: contribución a la identificación del servicio prestado”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1981, Año IV(40): Págs.60-69
 - Comelles, J.M.: “Cuidar y curar. Bases para una historia antropológica de la enfermería hospitalaria”. *Rev. Rol de Enfermería*,1992, diciembre, nº 172: Págs.35-41
 - Comelles, J. M.: “El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales”. *Jano* 1985, vol. XXIX (660): Págs.357-362
 - Comelles, J. M.: “Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales”. *Jano*, 1985, 6-17 junio: (665): Págs.71-83
 - Comelles , J.M.: “De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual”. *Trabajo Social y Salud*, 2000, marzo; 35: Págs.151-181

- Conde, F.: “Encuentros y desencuentros entre la perspectiva cualitativa y la cuantitativa en la historia de la medicina”. *Revista Española Salud Pública*. 2002;76: Págs. 395-408
- Contel, J.C.: “La hospitalización a domicilio no es una alternativa plenamente recomendable”. *Atención Primaria*,1999, 24(3): Págs.162-168
- Crozier, M.: “El fenómeno burocrático”. Amorrortu. Buenos Aires. 1969
- Crozier M.; Friedberg E.: “El actor y el sistema”. México, Alianza Editorial Mexicana. 1990
- Cuesta Benjumea, C. de la: “Familia y salud”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1995,nº 203-204: Págs.21-24
- Cuesta Benjumea, C. de la: “Familia y cuidados a pacientes crónicos. el papel de la enfermera en el cuidado familiar”. *Index de Enfermería*, otoño 2001, Año X, nº.34: Págs.20-26
- Davis, F.: “La comunicación no verbal”. Alianza Editorial. Madrid. 1998
- Decreto 137/2002, de 30 de abril de apoyo a las familias andaluzas. *BOJA* nº 52, Sevilla, 4 de mayo de 2002: Págs.7127-7134
- Delicado Usero, M.V., Candell Parra, E. Alfaro Espín, A., López Máñez, M., y García Borge,C.: “Interacción de enfermería y

cuidadores informales de personas dependientes”. *Atención Primaria* 2004;33(4): Págs. 193-199

- Del Valle, T.: “Mujer y nuevas socializaciones: su relación con el poder y el cambio”. *Kobie: Antropología cultural*. 1993. 6. Diputación Foral de Bizkaia
- Del Valle, T.(ed.): “ Perspectivas feministas desde la Antropología Social”. Ariel. Barcelona. 2000
- Denzin NK, Lincoln YS. : “Entering the Field of Qualitative Research”. En Denzin NK, Lincoln YS, eds. *Handbook of Qualitative Research*, pp 1-17. Thousand Oaks,CA: Sage, 1994
- Domínguez Alcón, C.: “Sociología del cuidado”. *Enfermería Clínica*, 1999, 9(4): Págs.174-181
- Domínguez Alcón, C.: “Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez”. *Index de Enfermería*, Invierno 1998, Año VII n° 23: Págs.15-21
- Douglas, M.: “La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas”. En: *Estilos de pensar*, Gedisa, Barcelona. 1998: Págs.38-44
- Durán, M^a A.: “El cuidado de la salud”. En: *De puertas adentro*. Instituto de la Mujer. Madrid. 1988
- Durán, M^a A.: “La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud”. CSIC. *Política y Sociedad*. 35 (2000) Págs. 9- 30

- Durán, M^a A.: “Referencia sobre los costes invisibles de la enfermedad”. *IDEAL*, 31 de enero de 2003: Pág. 46
- Durán, M^a A.: “Los costes invisibles de la enfermedad”. Fundación BBVA. 2^a edición. Madrid. 2003
- Escuredo Rodríguez, B. Díaz Álvarez, E. y Pascual Cortés, O.: “Cuidadores informales. Necesidades y ayudas”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2001; 24(3): Págs.183-189
- Escuredo Rodríguez, B.: “El sistema formal de cuidados. Consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2006; 29(10): Págs.671-676
- Esping-Andersen, G.: “Fundamentos sociales de las economías post-industriales”. Ariel. Barcelona. 2000
- Esping-Andersen, G. “A Welfare State for the 21st Century”. Report for the Portuguese Presidency of the European Union. Mar. del 2000.
- Fengler A, Goodrich N.: Wives of elderly disabled men: the hidden patient. *Gerontologist* 1979; 18: Págs. 175-183.
- Fernández-Rufete, J.: “El afecto perdido”. En Perdiguero, E y Comelles, J.(eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Bellaterra. Barcelona. 2000.
- Fernández de Sanmamed MJ, Calderón C.: “Investigación Cualitativa en Atención Primaria”. En Martín Zurro A, Cano Pérez

JF, eds. *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. Madrid: Elsevier, 2003: Págs. 224-49

- Flores, M.L. Cano-Caballero, M.D. Caracuel, A. Castillo, A. Mezcua A. Osorio M.V. y Vegas S.: “La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia”. *Index de Enfermería*, otoño 2002, Año XI nº 38: Págs. 18-22
- Flores, M.L. Cano-Caballero, M.D. Caracuel, A. Castillo, A. Mezcua A. Osorio M.V. y Vegas S.: “La alimentación del acompañante del paciente hospitalizado”. *Enfermería Clínica*, 2000, Vol 10: Págs. 3-8
- Francisco del Rey, C. y Mazarrasa Alvear, L.: “Cuidados informales”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1995, nº 202: Págs. 61-65
- Francisco, C., Mazarrasa L.: “El sistema informal de cuidados en la atención a la salud”. En *Salud Pública y Enfermería Comunitaria*. Mazarrasa y colaboradores. Ed. Mc Graw-Hill Interamericana, 1996.
- Frías Osuna, A. Y Pulido Soto, A.: “Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio”. *Index de Enfermería*, Otoño 2001, Año X, nº.34: Págs.27-32
- Fuentelsaz-Gallego, C. et al.: “Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida” .*Enfermería Clínica*, 2006, Vol 16(3): Págs.137-143
- Furman, J.: “Vivir con la muerte. Cómo ayudar a un familiar cuidador”. *Nursing*, 2001, noviembre: Págs. 8-13

- Galindo, P. Martínez, LE. Yela, C.: “La familia unidad básica de cuidados”. *Tribuna Sanitaria*, 1991, marzo, (33): Págs.32-41
- Gallud, Juan: “Evaluación económica de la hospitalización a domicilio frente a la hospitalización convencional: algunas consideraciones”. Cartas al director. *Medicina Clínica*, 1998;110(20): Pág.802
- García Calvente, M^a, Mateo Rodríguez, I., Gutiérrez Cuadra, P. y Millán
- García Calvente, M^a del Mar: “Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud”. Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. 1999.p: 31
- García Calvente, M^a. del Mar: “El sistema informal de atención a la salud”. http://www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_cuidadors_c.html
- García Calvente, M^a. del Mar: “El sistema informal de atención a la salud: modelos de relación con los servicios sanitarios”. Curso de Investigación cualitativa EASP. Diciembre 2002
- García Calvente, M^a. del Mar y Mateo Rodríguez, I.: “La atención a la salud en el ámbito doméstico: cuidados y cuidadores”. Proyecto financiado por el F.I.S. *Informe n° 0*. E.A.S.P. Granada. 1994
- García Calvente, M^a. del Mar y Mateo Rodríguez, I : “El cuidado de la salud ¿Quién hace qué? *Index de Enfermería*, Verano-Otoño 1993, Año II n° 6: Págs.16-19

-
- García Calvente, M^a, Mateo-Rodríguez, I/, Eguiguren, A.: “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria* 2004;18(Supl 1): Págs. 132-9
 - García Calvente, M^a, Mateo-Rodríguez, I/, Maroto-Navarro, G.: “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres”. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18(Supl 2): Págs. 83-92
 - García García, J.L.: “Enfermedad y cultura”. *Trabajo Social y Salud*, 1998, 29: Págs.15-25
 - Gauss, M.: “Ensayos sobre los dones”. En *Sociología y antropología*, Tecnos, Madrid. 1971
 - Gauss, M.: “Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques”. En “Sociologie et Anthropology”. PUF.París.1991
 - Geertz, C.: “La interpretación de las culturas”. Gedisa, Barcelona. 1989
 - Gil García, E., Escudero Carretero, M., Prieto Rodríguez, M.A., Frías Osuna, A.: “Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración”. *Enfermería Clínica*. 2005; 15(4): Págs. 220-6
 - Gilligan, Carol: “In a Different Voice”. Harvard University Press, Cambridge, 1982

- Glaser, B., y A. Strauss: “The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research”. Aldine De Gruyter, Nueva York, 1967
- Goffman, E.: “Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales”. Amorrortu. Buenos Aires. 2004
- Goffman, E.: “La presentación de la persona en la vida cotidiana”. Amorrortu. Buenos Aires. 2004
- Granero, J.: “Diferencias en los conceptos de salud y enfermedad en la medicina oficial y en las no convencionales”. *Humanitas, humanidades médicas*. 2003, vol. 1, nº 2: Págs.115-124
- Guasch, O.: “¿Por qué un especial sobre antropología de la medicina?”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1992, diciembre, nº 172: Pág.9
- Habermas, Jürgen.: “Teoría de la acción comunicativa”. Vol.1, Taurus, México, 1987. pp.136-142. Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos”, Rei, México, 1993; Págs.193-232
- Heierle, C.: “Cuidando entre cuidadores”. Fundación Index. Granada. 2004
- Horowitz, A.: “Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences”. *Gerontologist*. 1985 Dec; “5 (6): Págs. 612-7

-
- Jamieson, A.: “Atención informal en Europa”. En: Jamieson A, IIIsley R: *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Ed. SG. Barcelona. 1993. Cap.1: Págs.13-32.
 - Jovell, A.J.: “El silencio de los pacientes”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1999, nº 22(7-8): Págs.507-510
 - Krueger, RA.: “El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada. Pirámide. Madrid. 1988
 - Lakoff,G. y Jonson,M.: “Metáforas de la vida cotidiana”. Cátedra. Madrid.2004
 - Larrea, C y Plana, M.: “Antropología y educación para la salud”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1993, julio-agosto, nº 179-180: Págs.65-69
 - Leininger, M.: “Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y las aptitudes de la enfermería transcultural”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 1999, Año III(6): Págs.5-12
 - Levi-Strauss, C.: “Antropología estructural”. Editorial Paidós. Barcelona.1987
 - Lewin, K.: "Action research and minority problems"; *Journal of Social Issues*. 1946 2 (4): Págs.34-46.
 - Lipson, J. G.: “Cultura y cuidados de enfermería”. *Index de Enfermería*, Primavera-verano 2000,AñoIX, nº 28-29: Págs.19-25

- López Alonso, A. Pérez Rivera, FJ. Álvarez Moreno, C. y Castro González, M^a: “¿A qué dedica su tiempo la enfermera?” *Rev. Rol de Enfermería*, 2000, 23(11): Págs.777-778
- Lourau, R.: “El Análisis Institucional”. Amorrortu. Buenos Aires. 1991
- Marín Fernández, B.: “Los familiares: un elemento más del equipo terapéutico”. *Notas de Enfermería*. 1991 (1): Págs.521-525
- Marín, G. y Varó Á.: “Las mujeres y el cuidado de ancianas”. Reunión de donas. Elx. 1994
- Marques, S. y Partezani Rodríguez, R.: “La familia al cuidado del anciano”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2002, nº 25 (7-8): Págs. 502-510
- Martín Casares, A.: “Antropología de género. Culturas, mitos y estereotipos sexuales”. Cátedra. Madrid. 2006
- Martín Madrazo, C. Medina, M. y Irazábal, E.: “Una experiencia grupal: cuidar al cuidador”. *Metas de Enfermería*, 1999 marzo; II (13): Págs.15-18
- Martínez Hernáez, Á.: “Eficacia simbólica, eficacia biológica”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1992, nº. 172: Págs.61-67
- Martínez Hernáez, Á.: “Naturaleza, cultura, enfermedad. Una crítica antropológica del modelo biomédico”. *Trabajo Social y Salud*, 2001, 40(40): Págs.199-230

-
- Maslow, A.: “La personalidad creadora”. Kairós. Barcelona. 1983
 - Mediano, C. Guillén, M^a, Aranda, E. Pérez, F. Peiró, S.: “Como en casa en ningún sitio. Satisfacción de los pacientes hospitalizados a domicilio”. *Revista Calidad Asistencial* 1995, 1: Págs.13-18
 - Meil Landwerlin, G.: “Normas de la solidaridad familiar: el cuidado de los mayores”. Cap. 2. En: *Imágenes de la solidaridad familiar* Madrid, 2000: Págs. 25- 34
 - Meil Landwerlin, G: “Cambio familiar y solidaridad familiar en España”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. 2000, (26): Págs.:129-15
 - Mínguez Arias, J.: “Antropología de los cuidados”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 2000, Año IV(7-8): Págs.102-106
 - Moral,MS., Juan,J.,López,MJ.,Pellicer,P.: “Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio”. *Atención Primaria*, 2003; 32: Págs. 77-87
 - Morrow H.: “Las enfermeras, la enfermería y la condición femenina”. *Crónica de la OMS* 1986, 40(6): Págs.239-245
 - Navaie-Waliser,M.,Spriggs A. Feldman Ph.: “Informal caregiving. Differential experiences by gender”. *Med Care*. 2002;40: Págs.1249-59

- Nightingale, F.: *Notes on Nursing*. Commemorative edition of 1859. Lippincot. Philadelphia. 1992
- Noddings, N.: “Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education”. Univ. of California. 2003
- Ortí, A.: “La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión en grupo”. En García Ferrando M, Ibáñez J, Alvira F, eds. *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial, 1986: Págs. 153-185
- Ortner, SH.: “¿Es la mujer con respecto al hombre lo que naturaleza con respecto a la cultura?”. En Harris O, Young K. eds. *Antropología y feminismo*. Anagrama. Barcelona. 1979.
- Parsons, T.: “El sistema social”. *Revista de Occidente*. Madrid. 1966
- Parsons, T.: “La estructura de la acción social”. Guadarrama. Madrid. 1968
- Penning, MJ.: “Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity”. *Gerontologist*. 1990, 30: Págs.220-227
- Pereira Becerra, F.: “La intervención de enfermería en el cuidado de la cuidadora principal de pacientes dependientes en casa”. *Inquietudes*, 1999, julio nº 16: Págs.34-43
- Portillo Vega, M^a.C. Wilson-Barnett, J. y Saracibar Razquin, M^a I.: “Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de

participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados”. *Enfermería Clínica*, 2002; 12(3): Págs.94-103

- Portillo Vega, M^a.C. Wilson-Barnett, J. y Saracíbar Razquin, M^a I.: “Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus”. *Enfermería Clínica*, 2002, 12(4): Págs.143-151
- Prats, M. y Pueyo, M.J.: “Las familias como eje central de la organización”. *Rev. Rol de Enfermería*, 2003, 26(2): Págs.154-158
- Prieto Moreno, J. y Galindo Casero, A.: “El arte de curar y de cuidar desde el punto de vista terminológico”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 2001, Año V(9): Págs.63-70
- Prieto Rodríguez, M^a.Á. Gil García, E. Heierle Valero, C. y Frías Osuna, A.: “La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático”. *Revista Española de Salud Pública*, 2002, 76(5): Págs.613-625
- Prieto Rodríguez, MA; March Cerdá, JC : "Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales". *Atención Primaria* 2002; 29(6): Págs.366-373
- Quero, A.: Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 2003; 13(6): Págs.348-356.

- Quero, A., Briones, R., Prieto, M^a A., Navarro, A., Pascual, N., Guerrero, C.: “El marco de relaciones enfermera-cuidador familiar en las instituciones hospitalarias”. En: Libro de ponencias VIII Encuentro de Investigación en Enfermería. Investén-isciii. Sevilla. 2004: 43-46 (ISBN: 84 688-8934-2)
- Quero, A., Briones, R., Prieto, M^a A., Navarro, A., Pascual, N., Guerrero, C.: “Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación”. Nure Investigación, nº 9, octubre, 2004 (www.nureinvestigación.es)
- Quero, A., Briones, R., Prieto, M^a A., Pascual, N., Navarro, A., Guerrero, C.: “Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enferm.* (Gran) 2005; 48/49: Págs.14/17
- Quero, A., Briones, R., Prieto, M^a A., Pascual, N., Navarro, A., Guerrero, C.: “Family care givers at the University Hospital of Orthopedics and Rehabilitation of Granada”. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (Gran) 2005; 48-49: Págs.14-17 (original version in Spanish, printed issue). In <http://www.index-f.com/index-enfermeria/48-49revista/48-49e14-17.php>
- Quero, A.: “La familia cuidadora en el ámbito del hospital”. En: *Salud, familia y bienestar*. ISBN: 84-8240-827-5 (en prensa). Universidad de Almería.
- Quero A., Prieto, M^aA., Briones, R., Navarro A.: “La metodología cualitativa como estrategia de mejora de la atención a los cuidadores

- familiares en el hospital”. En: Libro de ponencias. II Congreso Iberoamericano de Investigación cualitativa en salud. Insvestén-isciii. 2005. Madrid. Págs.35-37 (ISBN: 84-689-2740-6)
- Quero, A., Briones, R., Cueto, E., Gálvez, P., Mejías Y., Prieto, M^aA: “La mujer cuidadora: el sentido de cuidar en el hospital”. En: Libro de ponencias: *X Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería*. Insvestén-isciii. 2006. Albacete. Págs.347-348 (ISBN: 84-690-2248-2)
 - Quero, A., Briones, R., Pascual, N. Guerrero, C., Navarro A., Prieto, M^aA: “Cuidadores informales en el Hospital General de Granada” et al. [Libro de Ponencias en CD-ROM]. En: Cuidados del adulto: “Humanización e Innovación”. II Congreso Nacional de Enfermería del Mediterráneo. I Congreso Nacional de Enfermería. 2006. Universidad de Almería. ISBN: 84-689-6864-1
 - Ribas J., Castel A., Escalada B., Ugas T. et al.: “Trastornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes Ancianos”. *Rev Psiquiatría* Fac Med Barna 2000;27(3). Págs.131-134
 - Ríos Ortiz, A. Rueda López, G. Valverde Orrego, A. y Mohamed Haddu, F.: “Cansancio en el desempeño del rol de cuidador”. *Metas de Enfermería*, 2001, 38: Págs.30-36
 - Roca I Caparà, N.: “Las relaciones de género en el cuidado de enfermería”. *Enfermería Clínica*, 1996, 6(4): Págs.164-170

- Roca Roger, M. Úbeda Bonet, I. Fuentelsaz Gallego, C. . López Pisa, R. Pont Ribas, A García Viñets, L. y Pedreny Oriol, R.: “Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares”. *Atención Primaria*, 2000; 26(4): Págs.217-222
- Rohrbach-Viadas, C.: “Cuidar es tan antiguo como el mundo y tan cultural como la diversidad de la humanidad”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 1997, julio-diciembre; 1(2): Págs.36-39
- Rosenmayr, L. y Kockels, E.: "Essai d'une théorie sociologique de la vieillesse et de la famille". *Revue Internationale des Sciences Sociales*. 1963. vol XV, N° 3, p.p. 432-438
- Rosenmayr, L.: “Estudio sociológico de la juventud”. *Revista del Instituto de la Juventud.*, 1974, junio, n° 53 p. 23-61
- Rubio, M.L. Sánchez, A. Ibáñez, J.A. Galve, F. Martí, N. y Mariscal, J.: “Perfil medicosocial del cuidador crucial.¿ se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 1995, 16(4): Págs.181-186
- Ruiz M^aT., Martín M., La Parra D., Vives C, Albaladejo, M.: “El enfoque de género en las noticias de salud. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18(Supl 2): Págs.65-74
- Santos, S.: “Cómo vive la familia la enfermedad de uno de sus miembros”. *Hygia*, 1991, abril-junio,16: Págs.20-25
- Secos Quilez, C., Payán Martínez, A.I., Yubero Bascañana, N., Santos Sanz, M^a A. Y Olivares Contreras, A.: “Educación para la

salud dirigido a cuidadores informales de enfermos encamados y semi-encamados en el área de salud de Cuenca”. *Trabajo Social y Salud*, 2001, 40(40): Págs.487-499

- Segovia Gómez, T. y Pérez López, M^a. E.: “Rol del cuidador principal en el cuidado del paciente hospitalizado”. *Metas de Enfermería*. 2001, 38: Págs.16-22
- Segura, J.M. Bastida, N. Guadaño, N. y Riba, M.: “Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales”. *Atención Primaria*, 1998, 21(7): Págs.431-435
- Seira Lledós, M^a. Aller Blanco, A. y Calvo Gascón, A.: “Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes de una zona de salud rural” *Revista Española de Salud Pública* 2002, 76(6): Págs.713-721
- Soldo, B.J, Agree, E.M, Wolf, D.A.: “The balance between formal and informal care”. En Ory M.G, Bond, K.: *Aging and Health Care*. Londres. Routledge. 1989 Págs.193-216
- Strauss, A. L., Corbin, J.: “Grounded theory in practice”. Thousands Oaks, CA: Sage. 1998
- Strauss, A. L., Corbin, J. “Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada”. Ed. Universidad de Antioquia. Medellín. 2002
- Taylor, S.J, Bogdan, R.: “Introducción a los métodos cualitativos de Investigación”. Paidós, Barcelona. 1990.

- Tomás, A. M^a y Sánchez, M^a I.: “Enfermo hospitalizado”. *Rev. Rol de Enfermería*, 1993, n^o. 176: Págs.67-70
- Toribio, A. y Ramírez, A.: “Cuidemos a los cuidadores”. *Rev. Rol de Enfermería* 1997,n^o. 222: Págs.13-15
- Toronjo Gómez, Á. M^a.: “Cuidador formal frente a cuidador informal”. *Gerokomos*, 2001, 12(2): Págs.59-66
- Torralba i Roselló, F.: “El arte de cuidar”. Institut Borja de Bioética. Octubre ,1998: Págs.8-10
- Torralba i Roselló, F.: “Antropología del cuidar”. Fundación Mapfre Medicina. Madrid. 1998
- Twigg, J.: “Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis”. En: Jamieson A, IIIsley R: *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Ed. SG. Barcelona.1993. Cap.2: Págs. 35-50.
- Twigg, J. y Atkin, K.: “Carers perceived. Policy and practical in informal care”. Philadelphia: Open University. 1994
- Úbeda Bonet, I. Roca Roger, M. y García Viñets,L.: “Presente y futuro de los cuidados informales”. *Enfermería Clínica*, 1998; 8(3): Págs.116-121
- Ubierno Ubierno, M^aC., Regoyos Ruiz, S., Vico Gavilán M^aV, Reyes Molina, R.: “El soporte de enfermería y la claudicación del curador informal”. *Enfermería Clínica*. 2005; 15(4): Págs. 199-205

-
- Urra Mariñelarena, J.: “Impacto y reacción familiar ante el daño cerebral”. *Trabajo Social y Salud*, 2002, julio; 42: Págs.217-232
 - Valle Racero, J.I.: “Cuidar desde una perspectiva cultural”. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 2000, Año IV(7-8): Págs.96-101
 - Vega Angarita, O.: “Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares del discapacitado por enfermedad cerebro vascular del norte de Santander. En: Libro de ponencias. X Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. Insvestén-isciii. 2006. Albacete. Págs. 98-100 (ISBN: 84-690-2248-2)
 - Vílchez Melgarejo, J.L.: “Necesidades de cuidado en las personas mayores”. *Gerokomos*, 1999, 10(3): Págs.131-136
 - Walker, A.: “The Meaning and Social Division of Community Care”. En Walker, A.(ed.): *Community Care:The family.the State,and social policy*. Blackwell.Oxford. 1982
 - Weber, M.: “Economía y sociedad”. Fondo de Cultura Económico. México.1964
 - Wicks, M.: “Community care and elderly people”. En Walker, A.(ed.): *Community Care:The family.the State,and social policy*. Blackwell.Oxford. 1982
 - Wilkin, D.: “Caring for the mental handicapped child”. Croon Helm.Londres.1979

- Wright, K.: *"The economics and informal care of the elderly"*. Centre for Health Economics. London. 1983
- Zabalegui, A. et al.: "El cuidado informal: una revisión sistemática de la literatura". En Libro de ponencias del VIII encuentro de Investigación en Enfermería. Investén-isciii. Sevilla. 17-20 de noviembre de 2204: Págs.34-36.
- Zambrano, I.: "Los tiempos invisibles del cuidado de la salud: consideraciones sociales, políticas y económicas". En: Durán, MA.: *La contribución del trabajo no remunerado en la economía española: alternativas metodológicas*. Instituto de la Mujer. Madrid. 2000
- Zunzunegui, M^a.V.: "Las redes sociales y la salud en las personas mayores". *Index de Enfermería*, Primavera/Verano 1994, Año III n^o 8-9: Págs.15-17

ANEXO I: Protocolo de observación

PROTOCOLO DE OBSERVACIÓN SISTEMÁTICA DEL ENTORNO FÍSICO

Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada

Fecha de la entrevista:Hora.....

HABITACIÓN, número:

Mobiliario

Nº de camas					
Nº de camas ocupadas					
Sillones de acompañante	SI	NO	Nº	Estado general	
Ventanas	SI	NO	Nº	Estado general	
Teléfono	SI	NO	Ubicación		
Timbre aviso a control	SI	NO	Ubicación		
Televisión	SI	NO	Pago	Ubicación	
Taquilla	SI	NO	Ubicación		
Estado general del mobiliario	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno

Información señalización:

Información para el enfermo	SI	NO	De qué tipo	Ubicación
Información para el familiar	SI	NO	De qué tipo	Ubicación

Otros elementos de Confort:

	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
Limpieza					
Iluminación					
Ventilación					
Temperatura					
Ruidos					
Orden					
Espacio					
Estado Paredes					
Estado general de la habitación					

CUARTO DE ASEO

	SI	NO	Comentarios		
Puerta adecuada para silla de ruedas					
Plato de ducha					
Sujeción minusválidos en vater					
Sujeción minusválidos en lavabo					
Identificación de enseres personales					
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
Limpieza					
Iluminación					
Ventilación					
Temperatura					
Estado Paredes					
Estado general del cuarto de aseo					

SALA DE ESPERA

	SI	NO	Comentarios/ estado general		
Mesas					
Sillas			Individuales?, suficientes?		
Ventanas					
Televisión					
Cuadros, poster					
Revistas, etc...					
Puertas abiertas					
	Muy Malo	Malo	Regular	Bueno	Muy Bueno
Limpieza					
Iluminación					
Ventilación					
Temperatura					
Ruidos					
Orden					
Espacio/ amplitud					
Estado Paredes					
Estado general de las salas de espera					

ANEXO II: Entrevista a Misericordia

“El sentido de cuidar”

Lleva muchos meses en el hospital y comparte la habitación con su marido. Su voz baja y profunda se hace escuchar, es cálida y reconfortante. Ella es sencilla y vital. A través de la puerta entreabierta, se percibe, cómo arregla a su marido. En su deambular, lo mira todo, lo observa, parece que estuviera siempre aprendiendo y siempre valorando su entorno. Saluda correctamente y con suavidad; se preocupa por el estado de los enfermos de la planta y sus familias, no es curiosidad. Su experiencia como cuidadora de su entorno familiar es densa y larga, de siempre.

De alguna manera los diferentes enfoques sobre los cuidados (género, cultura, responsabilidad) se funden en su persona.

Hay un halo de grandeza en sus palabras y expresiones. Las innumerables veces que las he releído, me han suscitado múltiples emociones. La más indefinible es la percepción de estar rozando con lo más profundo de la persona.

Ésta fue la entrevista mantenida con ella:

ENTREVISTA A MISERICORDIA

- *Yo le voy a ir haciendo una serie de preguntas, Misericordia.*
- Si alguna no está bien contestada, pues me lo dice: “Misericordia que esta no...”
- *No, porque no son preguntas difíciles las que yo le voy a ir haciendo. Me interesa saber primero eso, ¿cuántos años tiene usted?*
- Yo tengo 66.
- *¿Y su marido?*
- Mi marido tiene 69.
- *Sesenta y nueve.*
- Los dos hemos cumplido la edad aquí.
- *Aquí en el hospital.*
- Aquí hemos tenido los dos cumpleaños.
- *¿De dónde son ustedes?*
- De Güevejar ¿Sabe dónde es Güevejar?
- *No.*

-
- El último pueblo de la provincia de Granada por la parte de...,
alindando a Almería.
 - *Alindando a Almería. No, no he ido nunca.*
 - ¿La carretera de Almería? ¿A Calahorra?
 - *A Calahorra, sí.*
 - Pues por esa carretera que va una a la Calahorra, pues no se sale a la Calahorra, sigue la autovía y ya más allá es mi pueblo. Después está Dólar, pero a todos esos hay que entrar ¿No? Y mi pueblo exactamente igual, sigues la esa... y también, para mi pueblo también hay que desviarse, y entrar, y la recta ..., sigue para Almería.
 - *Para Almería.*
 - Que el próximo pueblo de mi pueblo es el último, pues a continuación es Fiñana, que ya es de Almería.
 - *De Almería.*
 - ¿Ha estado en Fiñana?
 - *No*
 - *No*
 - *Es que esa parte no la conozco, a lo mejor algún día la visito.*
 - Que lo último ha sido la Calahorra, la tenemos al lado.

- *Eso es. Más allá no he ido; también quería preguntarle Misericordia ¿cuánto tiempo lleva usted aquí? Porque yo en mayo que estuve con mi hijo, ya la vi aquí.*

- El día 5 de mayo, vinimos³⁴.

- *El día cinco de mayo.*

- Ese mismo día ingresó.

- *Eso es. Y antes ¿había estado?*

- Sí.

- *Otro tiempo aquí ¿no?*

- El año pasado en el mes de Julio, nos lo pasamos todo el mes aquí también. Ahí en la dieciséis, que fue cuando conocimos, que fue la primera vez a su hijo.

- *Eso es, ahí fue, usted estaba en la 16 y nosotros enfrente.*

- Sí.

- *Muy bien, y ¿cómo empezó la vida suya aquí en el hospital? Porque usted ha estado mucho tiempo aquí ¿no?*

- Sí claro, porque yo el año pasado estuve. Bueno, es que he estado muchas veces, porque ya le he dicho que no solo he estado con mi marido, que he estado con mi otro hermano. Con otra hermana, estuve otros dos

³⁴ La entrevista fue realizada el 22 de septiembre

meses allí en la novena. Entonces que, que ya que, que yo que sé, pues que me ha cogido a mí el hospital como si, si algo ya mío.

- *¿Y porque cree usted que le toca siempre acompañar y cuidar a sus familiares, Misericordia?*

- Pues eso, porque me toca, porque mi hermana que no es capaz de venir para acá. Porque eso estábamos hablando mi hija y yo, dice: - “ Es que hay que ver la tita, de las dos hermanas que [diferentes]...”. Yo estaba casada y ella soltera, se puso mi padre malo, yo tuve que venir con mi padre, porque mi madre era la que siempre venía ¿No? Y entonces mi madre le iban a operar a mi padre; eso ya no sé ni los años porque de esto hace ya muchos años y yo tenía entonces mis niños pequeños. Pero mi madre vino en la preparación, cuando le hacen el análisis y todas esas cosas. Mi madre aquel día le dio un mareo; entonces ya no nos fiamos que mi madre viniera; la dejé en casa y me vine yo. Por eso, porque mi hermana, se quedaba con mi madre y a la vez, pues mis niños me los cuidaba, mi marido también. Y ella pues, lo que es venir al hospital, mal, lo primero porque no... Yo si lo que no sé lo pregunto, soy más abierta, que se le puede decir a esto. Yo no, a mí no me importa, ni a persona cualquiera decir: -“mira, no sé esto, así que explícamelo; tengo que bajar a comer, pues dime dónde se puede comer aquí”. Ella no es capaz, se muere de hambre pero no pregunta nada, era muy corta; y eso es, lo que a mí me ha traído siempre. Luego se puso una tía mía mala, no tenía familia, era soltera. ¿Pues quién se tenía que venir? Pues yo. Estuvimos en San Juan de Dios porque entonces mi tía no tenía seguro, era, era de las personas mayores que todavía no, pues no tenía seguro. Le tuvieron que arreglar los papeles. Ella tenía un telar, y no, no, no daba, el telar no daba ni para pagarse el seguro, ni había entonces

seguro, ni había nada. Entonces cuando, se vino por beneficencia a San Juan de Dios y los días que estuvo allí, los compartimos entre una prima mía, hija de un tío mío también, y yo. Yo la mitad del tiempo y ella; que ella vivía aquí en Maracena, a ella le pillaba más cerca. Pero yo pues cuando me fui, pues a mi pueblo que se gasta mucho más tiempo y en fin...,y estuve también los días que me pertenecieron, con mi tía, hasta que me la llevé al pueblo. Y yo, pues muy contenta de haber asistido a mi tía en aquellos días que estuvo malica. Luego, se puso mi hermano, que también era soltero, pues me vine yo también con él. Mi hermana: “mira que José está malo y tal y cual; yo me quedo con tus niños, con tu marido con quien sea, yo te llevo”. ¡Que entonces tenía yo hasta animales!, que ya no tengo ninguno, que yo antes criaba yo en la casa animales y eso; pues ella prefería echarle a los animales, limpiarme la casa, lo que fuera, pero con tal de no venir al hospital. Porque decía ella, si es que yo soy un bulto, me voy a perder, que no sé. Que hubiera, si se hubiera venido una vez, perdido ese miedo, pero como no había salido del pueblo, pues no se atrevió a venir. Pues luego ya se puso ella mala también, le dio un virus en los huesos, y estuvo muy malita, el... doctor Hernández, ¿cómo se llama? De arriba, de la nueve, fue el que la llevó: don Luis Hernández.

- *Sí, en medicina interna.*

- Medicina interna, pues dos meses que estuvimos ahí. Primero viendo lo que tenían, haciéndole pruebas, haciéndole..., y ella que no se podía mover nada y entonces ¿pues quién se tenía que estar con ella?... Pues yo. Y me estuve dos meses, hasta que ya le sacaron que era un virus que se le había entrado en los huesos y le hizo hasta agujeros. Y entonces mi hermana se vino conmigo a mi casa. Mi madre que también estaba ya muy

mayorcica también se vino y ya, yo las cuidé. Ya mi hermano había muerto, mi padre también y ya ellas me las llevé yo las dos a mi casa y en mi casa se ha quedado mi hermana ahora sola. Hasta ahora no se había visto sola, porque primero como era soltera, había estado con mis padres, después ya cuando se murió mi padre y mi otro hermano se vinieron a mi casa, ya se puso ella mala y se vinieron, y hasta ahora no había estado sola. Y ahora es cuando está sintiendo la soledad de verdad. Y más pena también tengo, porque la he abandonado, pero mi hija viene, que está en, en Vera, y viene todos los fines de semana y le compra. Porque a pesar de que está bien, pero también necesita algún cuidaíllo. Entonces pues, mi hija viene, le compra, se está allí, viene a vernos, se vuelve a ir con su tía, y así llevamos desde mayo.

- *Desde mayo. ¿Cuántos hijos tiene, Misericordia?*

- Tengo cuatro.

- *Cuatro.*

- Tres niñas y un niño, pero muy repartidos, porque no están aquí ni siquiera. Cada uno está en un lado, a donde se les ha presentado el trabajo, allí están. El niño lo tengo en Gerona; la otra, ésta que digo que viene todos los fines de semana, está en Vera, de Almería; ella es maestra y trabajan allí, el marido y ella; el marido también es profesor. Y la..., ésta que [hoy está] hay aquí, está en Algeciras, que se fue allí, encontró trabajo, allí se ha casado; que es lo que pasa, con los estudios, a donde están pues allí se enamoran y allí se casan. Pues el niño está en Gerona, que se fue en un verano porque para estar estudiando tenían que ayudar; porque eso, nosotros tampoco teníamos, pero como decían los maestros del pueblo que

eran muy listos, que, que podían llevar una carrera, pues se metieron a estudiar, y entonces para poder costearse sus estudios, aunque tenían su beca, pues se iban los veranos, se iban a trabajar a los hoteles. Ésta cumplió los catorce años, en La Molina, en los hoteles que hay en La Molina, no sé si sabe dónde.

- *Sí, sí...*

- Han salido en televisión y todo. Sí, en la tele, los he visto yo, claro me he fijado más.

- *¿Por qué estaba allí su niña?*

- Sí porque estaba allí mi niña. Mi niña estuvo allí dos años y luego pues ya te digo, el niño se fue a trabajar a los hoteles a Gerona y se puso a trabajar y ya pues se buscó también allí la novia y allí está... y la pequeña estaba estudiando aquí en Granada y esa está en Armilla. Se casó con uno de aquí de Granada y allí está trabajando en unas oficinas en la Atlántida ¿Sabe dónde está la Atlántida?

- *Me suena, pero no.*

- En la calle de...¿Cómo se llama? La calle Miró o algo así, ahí por donde está la calle Arabial.

- *¡Ah! Por la calle Arabial.*

- Que hay oficinas nuevas y es un cuñado suyo el que lleva ese trabajo. Total que se colocó a trabajar y ahí trabaja. Tiene un niño, pero tiene que

buscar quien se lo cuide, pero hay que ayudar y eso es lo que, nada más que la historia de..., esto no tiene nada que ver con lo otro ¿No?

- *Sí, tiene todo que ver Misericordia; también quería, como usted me ha dicho que tiene la experiencia de haber cuidado a muchos familiares ¿ha sido distinta la experiencia ahora con su marido?*

- Sí, ha sido distinta, claro.

- *¿Por qué?*

- Pues porque he dado en una planta muy buena y es distinta. Aquí esta planta es mejor, la mejor de las que he cogido. Yo aquí he conocido una..., no he conocido enfermeras, he conocido una familia; todas ellas son mis niñas como yo les digo, son mis niñas, me han tratado con tanto cariño que las quiero como si fueran algo mío. En los otros lados, sea por ser yo más novata o por lo que fuera en el hospital, ha sido diferente. A pesar de que siempre he tenido mucha suerte en los hospitales, me han tratado bien en todos sitios, pero aquí, he mejorado, he mejorado a pesar de que la enfermedad. Claro, tampoco me pensaba que iba a ir la cosa tan grave, hasta que ya ha salido la cosa mal, y yo he estado con mucha ilusión de que mi marido estaba mejorando; y entonces, yo que sé, ahora es cuando estoy ya más abatida por el sufrimiento de que esto ya es esperar la muerte. Eso es doloroso, a pesar que la estoy llevando con toda la resignación que puedo, porque si Dios lo quiere así, qué vamos a hacer. Le han hecho todo lo que había por hacer, no queda nada, no hay más remedio que aceptar lo que Dios manda. Yo ya lo único que pido es que el Señor, como es suyo, pues darle las gracias por los años que nos lo ha dejado y que lo recoja cuanto más pronto mejor. Porque lo que no me gusta es verlo en la cama, porque al

fin y al cabo, cuando despierta de su..., pues sufre, porque se da cuenta, hay momentos que se da cuenta, eso es lo único que me está... Los otros, como a todos me los he llevado vivos, allí se han muerto después. Alguno, mi hermana vive, después de estar hospitalizada, y de no poderse valer y todas las cosas; pero, a mi marido me pensaba yo también que me lo iba a llevar allí, y no me lo voy a llevar. Es por eso que esta vez, a pesar de estar tan a gusto aquí y todas las cosas, pues me voy a ir peor porque más triste me voy a ir. Porque no me lo voy a llevar conmigo, pero como yo soy creyente, creo mucho en Dios, como creo yo mucho en Él y eso es lo que me daba fuerzas para seguir. Entonces pues... y cuidarlo. Pues como es que, cuando mi hermano era mía la responsabilidad; porque yo sabía, soy la que mayor iba a poder, porque era mi hermano, porque lo quería, pues me sentía pues en mi deber de cuidarlo lo mejor que pudiera. Cuando mi hermana exactamente igual. Que dices, si tú te vas con una persona, es porque tú lo que quieres es cuidarla. Pues ahora con mi marido igual, yo lo he dejado todo. Mi hermana que estaba conmigo, me necesitaría también, pero como ella estaba ahora medio bien, y éste era el que me necesitaba, me sentía con más derecho a tener que cuidar a éste que a ella. Los dos me dolían pero éste estaba peor, había que estar en el hospital con él, y desde el día 5 que salí de mi casa, aquí estoy, y ya pues, no sé el tiempo que me quedará.

- *Y todo esto ¿le ha cambiado la forma de pensar? ¿La forma de vivir?*

- Bueno, yo sigo pensando, lo único que me está cambiando, es un poco la cabeza, que hay cosas que se me están borrando; luego me vienen, pero hay momentos que, que, que, que siento: “¡si estoy perdiendo la cabeza!”. No es que la vaya a perder, es que hay momentos que la tengo así como remolineada, no sabes en qué, diciendo una cosa y pensando otra. Ahora

mismo estoy pensando, estoy hablando de esto, pero pensando: “¿Cómo será su muerte Señor? ¿Cómo será?” ,que estoy que veo las cosas como... Porque las otras noches es que le dio una hemorragia, y eso me afectó mucho ¿Ves? Más que verlos morir tranquilos, como lo hizo mi padre, lo hizo mi tía, lo hizo mi hermano, dos hermanos. A uno se lo llevaron de aquí muy malito, pero ese, tenía hijos. Yo vine, le vi nada más, pero con ese no estuve yo operándolo, estuvo su mujer y su hijo. Pero el otro por ser soltero, pues fui yo la que vino, mi hermano vino un día para quedarse, otro hermano.

Yo tengo otros dos hermanos y la hermana y un hermano mío vino y dijo: - “Vengo para que tú te vayas y descanses”, lo vi bien:- “Si has venido pues yo iré, le doy una vuelta a la casa y vengo otra vez”.

Pero, me dice:- “Tengo que hablar con el médico, pues mira si ya sabemos lo que tiene”, que ya me había dicho el médico, mira, que era en el pulmón y que le quedaba poco tiempo de vida, fue un golpe muy duro, pero lo llevé como le digo...

A él le dolía un brazo, fuimos a Trauma, lo vieron y dice el médico:- “Mira, José, te voy a llevar yo”. No sé, como fue nada más que de visita, no sé ni su nombre- porque los de mi marido si los sé casi todos, porque lo han visto más veces; pero allí este fue de primeras y no, y cuando le hizo las cosas y vio lo que tenía pues dice:- “Pues he cambiado de idea, te tienes que ir para el Ruiz de Alda”.

Nos arregló todos los papeles y yo vi que, al coger él la radiografía, el médico cambió de color y digo: “Algo malo tiene mi hermano” pensé yo. Y cuando ya salimos, me dio los papeles, y dice: -“Mira, tú presenta esto y allí ya verás, te atienden enseguida”. Y cuando salí digo:-“ Mira José por qué

no te esperas en este asiento, que yo me creo que se ha quedado un papel encima de la mesa, me ha dado todos los papeles el médico” y digo: -“Pero me he dejado un papel allí que me parece que me lo tenía que llevar”. -“Ah pues mira”; y él muy gustoso. Casi siempre ando con mentirillas con ellos, soy mentirosilla con los enfermos, mi marido también está confiando en mí y tampoco le estoy diciendo la verdad, y volví y digo:- “¿Se puede? Y dice: - “Pues sí”. Digo :- “Mire usted, me he vuelto porque usted sabe algo que no me ha dicho” y dice: -“¿Pero tú estás preparada para saber lo que yo sé?” Digo: -“Sí” y dice: -“Vale, pues es que me he quedado de piedra porque quien iba a pensar que por el dolor de un brazo, tu hermano, y tal como me habíais dicho, que había estado trabajando hasta ahora”. - Le dije el día que había terminado de trabajar porque es que ya no podía, es que ya no podía, porque no tenía ganas de comer, porque estaba sin fuerzas ninguna, y digo: -“Pues ha estado trabajando hasta tarde, tal día”. Y ya pues bajó al médico y le dijo que lo mandara adonde fuera, porque le dijo:- “José, pues si quieres te mando”.

El médico del pueblo, no sabía exactamente, ni lo conocía porque era nuevo y dice: “José, si quieres yo te mando medicinas para esto y tú... no te doy la baja ni nada o sigues trabajando” y dice: -“No, yo no quiero la baja, yo lo que quiero es que me vean lo que tenga ahí, porque yo no puedo resistir, yo tengo ahí un dolor que ya no puedo ni con la herramienta”.

El último día que fue a trabajar le tuvo el capataz que decir, estaba trabajando en la sierra, y le dijo el capataz, le dijo:- “José, haz el favor de sentarte”,dice:- “ Y no trabajas más, hasta que venga el camión a por nosotros, vas a estar”. Porque ya lloraba, de ver que no podía hacer, cumplir con su jornada porque era muy trabajador y él de ver que no podía

él ya trabajar, aquel día creo que hasta lloró; entonces cuando bajamos al médico el otro día pues le dijo eso: “Si yo no quiero la baja”, porque el médico diría: “Éste lo que no quiere es trabajar”. Porque el dolor no se ve, que tenía que verse, no se ve; entonces, un médico nuevo, que no conoce la gente, un hombre joven, que va de momento y le dice: “Mire usted que yo no puedo trabajar, que a mí me tiene usted que” y dice: “Yo te mando medicinas pero no te voy a dar así por las buenas, la baja”, “Yo no quiero la baja, yo lo que quiero es que me vean, donde sean que me vean, que yo no puedo con el dolor, no puedo ni conmigo, es que no puedo, es que estoy trabajando y he tenido que dejar de trabajar”. Y es que los compañeros, ya digo: “Siéntate haz el favor de sentarte que no puedes trabajar”;

-Bueno pues cuando digo: “Mire usted, pues ha estado hasta ahora trabajando” y dice:

-“Pues me lo creo porque tú lo dices, pero a tu hermano le quedan tres meses de vida. Que lo que tiene tu hermano es un cáncer en el pulmón y tiene el pulmón muy malo, si yo no sé como ha podido trabajar”. Contrí, que en tres meses justos se fue.

Pues ya salí yo con mi papel, que ya lo había cogido y digo: “mira ya”, con un nudo que me ahogaba y mirando con una vista: “Que ya he cogido el papel, José, que vamos para abajo”,

- “¿Y no te ha dicho el médico nada?”,

-“Y qué me va a decir, pues dame el papel”,

- “Y ¿por qué me manda allí?”

Y digo: -“Pues ya lo has oído, porque allí está la especialidad del brazo y ¿No dicen que éste es el de los huesos, pues nos han mandado allí pues vamos, si de allí nos mandan para acá pues venimos, nosotros vamos a hacer lo que nos diga el médico”. Pues vinimos aquí, lo metieron en la primera, que era respiratorio, allí estuvimos haciéndole pruebas y haciéndole cosas y de allí pasamos a oncología, que estaba don Pedro Ballesteros, que entonces oncología estaba allí en...

- *En la primera.*

- En la primera pero allí donde está...

- *Nutrición*

- Nutrición y eso, y de allí pues me lo llevé, y ya digo, para, para aguantar allí en la casa con medicamentos en la Unidad del dolor que estuvimos y don Rafael,

- *Gálvez*

- Gálvez, y le puso su tratamiento, en fin, y se murió en mi casa. Le puso la cita para que volviéramos el día once de abril y murió el día nueve.

- *Dos días antes.*

- Con que mire si sabía que no íbamos a venir. Pero por darle ánimos, le puso la cita, y después ya, ahí terminamos ya esa historia.

- *Misericordia, yo la he visto que usted tenía un trato con el personal de la planta muy bueno, y además usted me ha dicho que efectivamente es*

buena gente ¿Cómo se llega a eso? ¿Cómo se llega a esa relación tan buena que hay entre usted y esta gente?

- Que son ellas muy buenas y me han tratado muy bien. Si cuando [ustedes] estuvieron ahí ya lo verían, si es que son muy buenas, no es porque yo lo diga. Yo creo que son buena gente. Yo creo que si alguno dice todo lo contrario es por que no, no las conoce. Son buenísimos, Paco es una bella persona, el Jesús es lindo de verdad, vaya nombre que le pusieron tan divino. Las niñas, estas últimas que han venido y todo, son buenísimas. Si son nuevas, y digo es que os escogen, porque es que se los digo a ellas y todo, si es que sois todas escogidas, hijas, para estar todas en esta planta. Pero que estuve también en... allí en oncología y que todavía me saludan las muchachas y yo las saludos a ellas, y las quiero, porque es que es muy buen personal, si es que, por eso, adquiere uno amistad con ellas, porque es que son muy buenas.

- *¿Y alguna dificultad que haya usted encontrado para poder cuidar a su marido mientras está aquí en el hospital?*

- No, ninguna, no.

- *Yo es que la he visto hacer cosas que me llamaban la atención, ¿cómo le daba usted la alimentación por la sonda?*

- Muy bien, estupendamente. Cuando vine la primera vez el año pasado, se me cayó el hospital. Cuando yo vi la sonda, y vi el agujero y yo, todavía no sabía exactamente. Pero, yo decía: "Señor, eso es lo último que le puede a una pasar, ¡ay Dios mío, por Dios!". Sentía una compasión de aquella gente, que para qué, que cuando luego me ha tocado a mí, decía yo:

“No era tan malo”. Si esto se toma como tiene uno que tomárselo, con paciencia. Solo un día le dio la señorita la manzanilla, una vez, y ya yo la cogí, y ya le he dado siempre yo la manzanilla y las pastillas y lo que ha habido que darle. Es muy sencillico, que eso no tenía que hacer yo carrera ni nada, eso estaba muy fácil. Lo que pasa es que de primera vez sí, cuando la vi yo, de primer, pero ya la vi en los otros. Ya, lo de mi marido es que lo vi como diciendo: “Esto es mío”; porque yo creía que eso es lo último y el Señor me va a probar a ver si yo soy capaz de llevar esto. Y lo acepté así, como algo. Que de verdad, para enseñarme a mí, por yo haber dudado de que yo era imposible de esto: que, que pudiera resistir eso. Yo me creía que eso era imposible, que eso era lo último; y luego he visto que no era lo último, porque ya el morirse, eso sí, ahora, ahora sí he fracasado. Pero en lo otro, he sido muy valiente; he estado cuando le han hecho las curas, lo he ido viendo día por día, el día que estaba mejor, por el día que estaba peor, porque a lo mejor estaba echando... Porque como le pusieron unos injertos, no le agarraron, pues yo todo, todo eso lo estaba viviendo, día por día, y a veces me decían que si quería salirme... Decía: “No, yo quiero verlo, no me importa, quiero verlo”. Quería verlo a ver cómo estaba y llevarlo. Como, no sé un día me dijo una de ellas, dice: -“¿A ti te hubiera gustado ser enfermera?” y digo:- “Pues sí, si hubiera podido sí, lo que pasa es que en mi época no había”. A mí, eso de hacer bien, cuidar un enfermo, me gusta, me gusta porque le haces un bien a esa persona. Las enfermeras tienen un oficio muy bueno, si en realidad, como lo llevan ellas, es que es una profesión que ayuda, que ayuda mucho a la gente, y les enseña que, que tiene mucha humanidad con los demás. Eso es muy bueno... eso es muy bueno, hacer bien por otra persona; yo creo que se sienten satisfechas, cuando se vayan a su casa ¿No es así?

-
- *Sí.*
 - ¿Usted como enfermera, lo siente como lo digo?
 - *Exactamente, como lo dice, yo he tenido muchísimas satisfacciones*
 - Eso es lo que yo...
 - *En mis 28 años de enfermera.*
 - Eso es lo que yo digo. Vamos, es que mi hija y todo me lo dice, es que, mamá tú hubieras sido una enfermera estupenda, porque... y digo sí. Arriba me pasó un caso...
 - *Dígame.*
 - Que, que estábamos en oncología, en los sueros, y nos tocó un compañero, de que, no me acuerdo, tenía un nombre muy... Tiene una, una hija que es médico; por cierto la vi en la tercera planta, pero bueno. A la noche, no quiso, el señor no quiso que su mujer se quedara aquella noche, que le pusieron los sueros, lo operaron de la garganta. Bueno, pues José Luis, que le conocerá, estaba aquella noche haciendo la guardia, y cuando entró y vio que el hombre estaba roncando, porque tenía hasta la campanilla de la lengua, la tenía postiza, injertada, pues no sé lo que le habrían puesto. El caso es que cuando se durmió, entró José Luis y dice: - “no vais a pegar ojo esta noche con este hombre”. –“¿Qué hacemos? Me ha tocado, pues demasiado tiene él”, porque al hombre le habían metido el suero, pero todavía hablaba y todo.

Y dice:- “¿Queréis una pastillita?”; y se la dio a Antonio y se quedó dormido como un tronco, se tiró toda la noche durmiendo... Yo no quise la pastilla, digo: “No, vaya a ser, que me necesite para algo y yo estoy ahí muerta con la pastilla, yo no, si no duermo, pues no duermo”. Pero como a la media noche le dio un infarto al hombre, y si no lo cojo al vuelo, el hombre se cae. Porque es que vamos fue, el hombre es que se sintió mal y quiso levantarse, pero como ya estaba mal, ¡Me pegué un salto! Y lo cogí al hombre, con todas mis fuerzas, lo senté en la cama, lo volqué, entonces le puse los pies bien, entonces me fui al otro lado y yo:- “¡Antonio! ¡Antonio! ¡Antonio!”, y estaba roque, no me podía escuchar a mí. Toqué el timbre y vino José Luis y la enfermera que había, y lo que aquella gente hizo por ese enfermo, no se lo puede nadie creer. Por eso cuando luego dicen: “Se han cargado” a alguno de mi pueblo, porque eso lo he escuchado yo en mi mismo pueblo: “Ya se han cargado a fulano”. Como ahora dirán con mi marido, que el otro día..., ya estaban diciéndolo: “Ya se han cargado al Antonio”, pues no se lo han cargado, porque han hecho todo lo que han podido... Pues igual pasó con aquel hombre, le hicieron todo cuanto hay que hacerle, con eso que le hacen aire, le hicieron un electro, dieron cuarenta viajes a traer cosas, trajín de cosas, hasta que lo pudieron ya llamar y que se lo llevaran a la UVI. Yo para mí, que aquel hombre ya no iba a volver, contri, al día siguiente no vino, pero al otro día, subió a la habitación... Y digo ahora es cuando veo, que resucitan los muertos. Ahora que también veo, que los enfermeros trabajan de verdad, de verdad, que hay que verlos para creerlos. Porque si no, es lo que he dicho antes, dicen:”Ya se lo han cargado, ya se lo han cargado”; pues no, que intentan salvar a todo el que pueden y aunque yo me vaya fracasada de aquí, no es por culpa de nadie, que es porque la voluntad de Dios se lo cubre, así convendrá y bendito sea.

- *Misericordia.*

- Y vamos a hablar de lo que tenemos que hablar.

- *Todo el rato estamos hablando de lo que yo quería que usted me hablara; que era eso, de su experiencia. Le quería yo decir ¿qué apoyo ha ido necesitando y cómo lo ha solicitado? Como usted dice, ha estado desde mayo aquí, su familia, sus amigos ¿cómo ha ido viniendo ese apoyo?*

- Muy bien, ha venido mi familia, mis hijos sobre todo. Eso es que como es su padre, eso no es... Pero mis hermanos han venido, mis cuñadas han venido. Incluso me han dicho de quedarse, mi hija de quedarse aquí; yo es que no veo muy lícito que yo me vaya y se quede una hija mía, que tiene niños, que tiene su marido. Porque, yo me vine con mi marido, dejé a mi hermana, pero al fin y al cabo mi hermana está para poderse hacer una sopa y tomársela, hacerse la cama y acostarse y fregarse sus platillos y sus cucharas. También vale, y entonces pues estoy satisfecha, porque mi hermana también eso; mi hermana está en su, en mi casa. Que me dijo, porque ella tiene una casilla, entonces me dijo: "Yo me voy a tener que ir a mi casa si os vais para Graná...", porque le dijimos que íbamos a estar algún tiempo, porque fue lo que nos dijeron: que era una operación fuerte y larga de hospitalización. Pues claro, yo se lo dije, mira, nos vamos a tener que separar, porque mira yo tengo que irme con Antonio, pues, "¡Ay, pues entonces quizás me vaya a mi casa!", - "¿Pero qué vas a hacer tú en tu casa?, tu casa al fin y al cabo ya es esta casa". Mi casa no es que sea nueva, es una casa vieja, pero está un poquillo más reformada, por lo menos tiene su aseo, su cuarto de baño, en fin, más cómodo para, para ella, una persona que está... Y en su casa, es todavía sin cuarto de baño ni nada, con unas

escaleras altas, que no puede ser, que no está ella para eso; antes porque éramos jóvenes y no había otra cosa, y eso había que...pero hoy que ya está la casilla más, más apañaila, vamos. Pues digo, tú te quedas aquí que esta es tu casa; y allí sigue, allí esperándonos está la criatura, que me dice: - “¿Cómo es que no os venís?”, le digo, -“¿Cómo nos vamos a ir?”. Si es que tampoco le puedo hablar fuerte porque mi marido, no habla, pero escuchar, sí escucha muchas veces, porque lo he observado y sí escucha. El otro día le decía yo a mi hija, que se bajara a comer, pensando que él estaba dormido porque estaba con los ojos cerrados, y, y entonces él hizo sus palmillas y fue la hija: - “¿Qué quieres papá?”, -“Que le hagas caso a mamá, que vayas y comas”, le decía, con señas y esforzándose, pero que le decía que “a comer”, le entendíamos perfectamente, y así. Ayer, ayer tuvo un ratillo de lucidez, que eso lo voy a recordar toda la vida, hace sus palmas que el otro día ya no hacía, y ayer las sonó, hacía así el otro día para llamarme, y había que estar viéndolo pa ver que hacía palmas que no hacía palmas. Y ayer sin embargo sonó las palmas ¿Cómo sería eso? Tan, tan, tan, tan poca fuerza que es que tiene, si es que está muy débil, y hizo palmas.

Y yo: -“¿Qué quieres, te duele algo?”

- “¿Y el médico?”

Digo:- “¿Qué médico?”

- “El mío, el doctor Amador, que dónde está el doctor Amador”

Y digo:-“¿Para qué lo quieres? Si ya sabes que está de vacaciones, pero que va a venir pronto?”

-“Tú habla”.

Que yo hablara con él, y le dijera, que si tiene que operarlo, que lo opere lo más pronto que pueda. ¡Yo me quedé! Y porque digo, si lo digo y no lo presencia nadie, van a decir que es que se le está yendo la mano; entonces, la enfermera, pues lo escuchó, y Pepi, la otra enfermera, que iba también repartiendo le digo:- “Pasa que te tiene que decir Antonio una cosa”. Y también se lo explicó, que quería que viniera el doctor Amador, que lo llamara, para que venga a verlo y si tiene que operarlo.

Porque él ya está pensando, que es que tiene una fe en el doctor Amador, que para qué. Tendrá en todos, que dicen que son muy buenos, pero al que más fe le tiene es al doctor Amador, que lo opere, que, que quiere vivir ya, que quiere vivir.

¿Cómo se queda uno cuando le dice eso una persona que ya te han dicho, que ni tiene operación, ni tiene, ni puede ponerse ya más radioterapia, ni más quimio, ni más nada, que ya es esperar... la definitiva? Te quedas de piedra, y dices: ¡Señor! Lo que más me acuerdo, que él solo quería vivir, y que no sufra... Así pasó ayer, mi hija, yo y la otra enfermera, no me acuerdo ahora como es: es una joven que hay ahora, está ahí esta tarde también, ¿María?...¿Carmen?, es María José, María José me parece que es y la Pepa, esa que es gorda, alta, ¿esa sí la conoce?

- *Sí, sí, la conozco.*

- Y ésta, como es nueva.

- *La he saludado ahora y he visto que era nueva, sí.*

- Sí, pues también lo oyó, también se quedó..., es muy duro hija, es muy duro, decía aquella que había sufrido también con su familia.

- *Misericordia ¿En qué trabajaba su marido?*

- Mi marido ha trabajado en todo, ha trabajado en el campo, ha trabajado en las obras, también estuvo una temporada en Alemania, y vamos, en los..., en los pinos; poniendo pinos, en lo que había, en la vía, que también metían gente nueva, que además de los que había, pues si había cualquier trabajo pues metían también a él, en todos esos trabajos.

- *Ya usted al estar aquí tanto tiempo, económicamente ¿ha sido duro? ¿ha sido gravoso?*

- No, no porque aquí me están dando de comer, si hubiera tenido que costearme la comida desde que estoy aquí, pues seguramente que hubiera tenido que ayudarme mi hija o mi familia. Pero gracias a Dios, no; es que me lo han dado todo, es que me lo han dado todo, es que, es que de verdad es que me han ayudado muchísimo. Porque es que estuve dos o tres días nada más comiendo en la calle. Claro que no comía todas las veces que como aquí, para qué voy a decirlo; tantas veces no bajaba, cómo iba a bajar a desayunar, almorzar, merendar y a cenar, pues no. Pero como me lo han dado todo, cómo no voy a estar agradecida, si es que son muy buenas, todos, me han tratado como no me merezco, si es que.

- *Ya para acabar, Misericordia, usted después de tanto tiempo de estar aquí, si le dijéramos ¿qué mejoraría usted para que otras familias pudieran estar mejor cuidando a sus familiares?*

- Mejor que yo no puede estar nadie. Mejor que me han cuidado ellas a mí aquí y mejor que me han tratado, no creo que puedan cuidar ni tratar a nadie, ojalá que las traten como a mí; más es que no pueden, para mí han sido ángeles.

- *Misericordia, le doy las gracias, ha sido muy satisfactorio, estar aquí todo este rato con usted.*

- Es que es lo que siento, vamos es que no he tenido que... Porque yo creía que, era algún examen, pero es que eso adonde, aunque no me lo pregunte, yo lo voy a decir. Yo lo voy a decir, que he dejado aquí a la mitad de mi familia, cuando me vaya. Yo estaba allí arriba y he venido a verlas; el año pasado estuve menos tiempo, pero es que fueron muy buenas, muy buenas, así que es que son muy buenas, porque usted estuvo aquí muy poco tiempo, pero ¿Cómo eran? ¿Cómo las vio?

- *Sí es verdad, yo me quedé muy contenta.*

- Son maravillosas.

- *Sí, Sí.*

- Son maravillosas de verdad. Yo he tenido, vamos, no sé por qué, pero he tenido mucha suerte. Cuando fui la primera vez, con mi tía, pues estuve dos días que me subía un bocadillo, y me comía el bocadillo y ya estaba lista. Y un día, me digo: “me voy a bajar, porque me voy a poner mala”. A mí me gusta, al mediodía. Las cosas con cuchara, comida, lo que es comida. Luego, por la noche, ya lo que sea. Pues bajé, allí en San Juan de Dios, y voy a, allí a un bar, una fondilla, y pido una sopa. Y tuve la mala suerte, que yo no es

que soy delicada, que yo como en todo sitios porque yo sé de este mundo, porque yo cocino y al cocinar, todo el mundo cocina también. Pues, tuve la mala suerte, en la primera cucharada, me salió un pelo, y yo decía: “para qué voy a devolver la sopa, le van a quitar el pelo”. Pues bueno, pues no me la comí, la dejé y me comí un poco de pescado que me pusieron detrás: y me fui y yo no le dije ni esto me ha pasado ni nada; dejé la sopa y ya está, no comérmela, porque me iba a caer mal. Y cuando subí, cuando iba a subir, pues no me dejaban entrar, porque entonces era cuando no dejaban entrar, que el portero estaba puesto y no dejaba. Y digo: “mire usted, tiene usted que dejarme porque yo he bajado solo a comer, mi tía me necesita”; total que a fuerza de decirle y rogarle, me dejó. Y al poco de rato de estar yo allí, viene un señor visitando, que allí estaban en una sala muy grande, la Milagrosa o algo así le decían a aquella sala, que ya ha cambiado el hospital, que entonces no le habían hecho la obra, y era pues una cama aquí, otra allí, otra así, así, así, no sé si usted...

- *Sí, sí lo conocía era una sala grande, y camas uno enfrente de otro y al lado.*

- Sí, y por medio.

- *Por medio.*

- Así, que había como pasillos para ir, pero vamos, era la misma sala muy grande y allí todos los enfermos.

- *Sí.*

- Pues viene este señor y dice:

-“Hola”,

- Hola,

Y dice: “Su madre”.

Y digo: No, una tía.

-“¿Cómo una tía?”.

-Pues que no tiene familia; tiene sobrina pero, pero es que es soltera.

En fin, y:

-“¿De dónde son ustedes?”

- Pues de tal sitio,

Y , -“Usted no tiene a nadie, ni familia”.

Digo:- Sí tengo a mi hijo mi marido, mis padres –

- “Entonces cómo es que está usted aquí, cómo es que no han venido sus hermanos”.

Digo:- Mire usted son mayores también y no, y no podían venir, yo, yo estoy aquí, y después vendrán cuando yo esté aquí unos días, pues vendrá una prima mía y me iré yo a la casa.

Y dice:

- “ Y usted entonces ¿saldrá usted a comer?”

Y digo: -Sí, salvo que lleve un bocadillo y hoy he salido a comer, un poquito de caldo...

Y digo: - Por cierto que no voy a salir más; me voy a valer en la hora de la visita de salir, comprar y comer aquí, porque no me dejaban pasar.

Y dice: -“¿Usted sabe quién yo soy?”

Y digo: - Yo no, creo que un médico ¿No?

Y dice: -“Pues no”

Y digo: - Pues entonces no lo sé, yo creía que era un doctor.

Dice: -“No, yo soy el capellán ¿a usted le gustaría comer aquí? Y así no tendría que salir, porque su tía la necesita, tal como está, necesita que esté usted aquí”.

Y digo: - Pues por eso tenía tanto apuro, porque me necesitaba y yo había salido a tomar algo porque hay que comer.

Y dice: -“Pues si usted quiere comer aquí, ha terminado usted de salir a la calle, porque yo voy esta tarde, la merienda se la van a poner”.

Y digo: - Si me la ponen me la como.

Y los días que estuve allí también me dieron la comida por este señor, que ya no lo he vuelto a ver más, pero que le estoy agradecida en el fondo, porque es que no me conocía de nada. Vamos, ni yo le conté penas ni yo le conté nada; si él me iba preguntando y yo le iba hablando y él porque yo le dije, pues eso porque no iba a salir más a comer porque no me dejaban

pasar. Como más bien pidiéndole que si era un médico que me diera un pase, para poder entrar, salir a comer y me dijo: - “Mire usted, no te va a pasar eso más porque ya no vas a salir”.

Así que tengo buenas experiencias del hospital. Eran todos muy buena gente. En oncología cuando estuve con mi hermano, no la tuve, allí no la tuve, allí estaba aquello muy triste, era un sitio muy, muy triste; no, allí no daban ni un vaso de agua a nadie, ni un familiar, allí no, pero luego llegué aquí y vamos, esto me parece ya la gloria. Porque verdaderamente si estás con un enfermo y te tienes que ir a comer y si lo que quieres es cuidarlo, no vas a estar tranquila comiendo, lo que aquí estás comiendo; que te necesita el enfermo, pues bajas la comida y ya está. Y tampoco creo que la seguridad social se venga abajo por un plato de potaje o de cocido, que es lo que ponen; que yo también lo que tengo es una comida normal, que yo, que no tiene que hacer ninguna especialidad para mí, (...) y sin embargo a mí me están haciendo mucho bien ¿no es así?

- *Claro que sí, Misericordia, cuando yo estaba aquí también la veía como muy animosa.*

- Y lo sigo siendo.

- *Y entraba a las habitaciones. Mi hijo la recuerda con mucho cariño. Por eso, ¿cómo habiendo sufrido tanto y viendo a Antonio cómo lo ve, ha tenido esa fuerza de voluntad, para estar así?*

- ¿Usted quiere que yo se lo diga?

- *Claro.*

- Creo que me la da el Señor. Yo es que cuando me veo muy triste, acudo mucho al Señor, y vamos, quisiera verlo más cerca, pero, a Él no lo veo. Pero veo que me da fuerzas, que me da fuerzas, que es lo único. Así que un día que le hicieron ahí en consulta, en la puerta de la consulta, un señor dijo: “Que ni había Dios, ni había nada”. Digo: - Mire usted, si a mí me dicen que no hay Dios, yo termino de vivir, porque cojo y me tiro por un puente y me mato. Y digo: si a mí me tiene en el mundo Dios, y la fe que yo tengo que Dios existe, si no existe ¿Qué sentido tiene sufrir? Cuanto más pronto termine uno mejor, y como pienso eso así, pues ahora, ahora yo tengo un dolor que no se lo deseo a nadie. Pero a parte de eso, tengo una conformidad, que digo si tu lo quieres Señor, yo lo acepto, si así es tu voluntad, yo siempre he dicho, que se haga tu voluntad, Señor, que se haga tu voluntad. Ahora que me dicen que esto va a pasar, será la voluntad de Dios, qué le vamos a hacer, ¿quién se opone sobre Dios? ¿Qué podemos hacer? ¿Desesperarnos? No vale la pena. Es mejor aceptar la voluntad de Dios, con fuerza, con dolor,... La otra noche, cuando le dio a mi marido, yo no sé de dónde me vino la fuerza. Pero cuando yo me levanté de la cama, mi marido estaba tosiendo, y me levanté como todas las noches, pues digo le quito la cánula de dentro, la lavo, se la vuelvo a poner que tal vez tenga algo...

- *Un poco de moco.*

- La lavo y cuando voy a coger la cánula, empieza a salir una gotita de sangre, pues es casi normal porque eso me ha pasado más veces, que viene algo ensangrentada, fui a darle a las (...) Pero no llegué, porque me vino un caño de sangre que es espantoso, eso es algo espantoso, porque ver a una persona morir tranquilamente es muy diferente. Eché mano a la toalla, no

me atrevía a ponérsela muy cerca, no fuera a taparle los agujeritos, y se asfixiara, pero cogía la sangre y a la vez llamaba y se puso la habitación llena de sangre. Y yo seguía fuerte, ellos lo saben, que te puede decir Rocío que llegó y dice que cuando vio lo que estaba viendo, la pared llena de sangre, el suelo lleno de sangre y yo llena de sangre y encima con esto y con la paciencia que yo lo estaba haciendo: “No es nada Antonio no es nada, no te asustes”.

Y dice: “por el amor de Dios, lo que veo” que se lo dijo el otro día.

Dice: “Vamos”.

- “Y ¿qué hacía, llamaros a gritos y levantar a todos?”

-“Pero, es que tiene una fuerza, es que”, dice...

Digo: Es que yo no me entero de la fuerza, nada más que así lo siento y que yo no puedo gritar, ¿voy a levantar a la planta?

Pues llamo a los que tengo que llamar; pero no, mis gritos no van a, a llegar a ningún sitio, a despertar a los otros, a ponerlos en cuidado, me parece que hice lo justo. No sé.

- *Claro, lo que pasa es que esa reacción.*

- Porque llorar yo tengo tiempo. Porque luego, yo en el cuarto de baño, lloré, me lavé mis ojos y ya está, no pasa nada. Y eso es que cuando mi hermano, yo entraba al cuarto de baño y luego salía con los ojos colorados, me decía mi hermano: -“¿Qué te pasa?”. Y yo: “Mecachis en la mar, se me ha

metido, lavándome. Se me ha metido algo en el ojo, pero ya no sólo ahí en este, que es que se me ha pasado al otro”.

Y dice:”Es que se contagia, cuando algo te pasa en uno, se te contagia en el otro”. Y digo: Pues eso me ha pasado.

Y digo eso es lo que me pasará a mí, que se me meten motas en los ojos, después se me quitan y ya está, me harto de llorar y no tiene nadie por qué verme llorar. La gente, aunque yo vaya triste no me van a solucionar mi problema, lo único que hago es amargar a los demás; porque ahí tengo a mi hija, que se me pone a llorar, y le digo: “Pero hija, compréndelo, ¿Te gustará tener a tu padre toda la vida así? Si lo que tenemos es que pedirle a Dios que se lo lleve, contra más pronto mejor”.

Es que si yo me encontrara con Dios y cerca, pues se lo diría: Señor pues tú que tienes el poder, ejércelo, ejércelo y llévatelo que no sufra. Es tu hijo, mi marido pero hijo tuyo. Así, que si lo acepto es porque creo que se va a ir a mejor sitio que aquí, es que aquí es sufrir, qué remedio queda ¿No le parece que es así? ¿O es que estoy loca?

- *Sí, es así. No, no en absoluto.*
- Ya no me creo yo ni lo que hago.
- *No, no tiene una fuerza, una fuerza increíble, Misericordia.*
- No es nada más que creo en Dios, nada más, otra cosa no es, no tengo ningún mérito. No me da nadie la fuerza, bueno, me dan mucha fuerza las, las señoritas, me animan, me... Pero la, la absoluta, es Dios, así que le digo

que Dios existe, que yo no lo veo pero lo siento, lo siento así de cerca de nosotros, aunque a veces nos aprieta demasiado. Que será así.

- *Misericordia, dígame usted alguna cosa que le apetezca comentar y que aquí no haya salido sobre cómo se siente...*

- ¿Yo? Muy triste, muy triste muy triste; aunque usted me vea con risa, no tengo ninguna gana de reír, no. Yo me liaría ahora, digo, a llorar a gritos, sin esforzarme, tengo que hacer fuerza para no hacerlo, que llorar no me costaría a mí ningún trabajo. Otra cosa no puedo decirle, que sería mejor llorar y que me aguanto, es lo único, ¿Qué se va a sentir? Tener una persona que no tiene, yo que sé; y que tiene mucha fe para vivir, y muchas ganas de vivir, muchas ganas por vivir, que está en la agonía como aquel que dice, que yo no sé el tiempo que le quedará, pero por mucho que le quede es poquito y diciendo: “Que venga el médico, que venga el médico y que me opere, si tiene que operarme que me opere”. Y le digo: Que eso ya nos lo ha dicho don José que a poquito a poco te vas a ir curando, que va despacio pero que te vas a curar, verás como te curas; sabiendo yo que no se iba a curar. Pero yo me estoy refiriendo a la otra cura, a la cura de que ya no le va a doler más, y que ya no se va a sentir mal, le digo eso para conformarlo. Yo sé que no se va a curar, pero que su cura va a ser la que tenemos que llevar todos, si es que todos tenemos que morir y sería muy aburrido si no lo hiciéramos, porque vivir así. Al fin y al cabo en el mundo no hay nadie feliz, puede tener unos días, puede tener una temporada, pero luego te viene una descarga que es demasiado eléctrica y entonces ya se te olvida hasta lo que has pasado bien y tienes en memoria nada más que lo malo. Es que no sé contestar, en fin ¿Me voy a otro lado no?

- *No, lo ha hecho estupendamente Misericordia. Y Antonio ¿cómo cree usted que se ha sentido estando usted aquí todo este tiempo?*

- Muy, muy feliz, lo he hecho muy feliz, quizás como no lo habré hecho nunca, en mi casa. No sé porque eso, porque está uno en otras cosas, y a lo mejor no lo he hecho lo feliz que lo he hecho aquí, no lo sé,... Ha sido dedicarme a él. Él cuando allí, era el primero, ¿eh?, en cuidar. Pero con más cargos porque ya tienes hijos, porque ya tienes tu hermana ya, pero él siempre ha sido el primero, el primero. Porque él no esperaba mucho; poner la mesa, el primer plato para él, después a repartir los demás; porque yo que sé, porque no tenía mucha espera, porque los hombres son así que se sienten más halagados porque sean los primeros de servirlos, y lo he hecho así siempre. Pero aquí es que eran las 24 horas dedicadas a él y yo creo que se va a llevar una satisfacción muy buena, además tiene una cara de felicidad, dentro de su dolor, que si en algún momento pudiera hablar, lo diría, las gracias, la mayor de la pena es que no te lo puede decir. Pero le digo: ¿Te sientes a gusto de que esté aquí contigo? Entonces me sonrío mucho, mucho, así que (...)

- *Misericordia: ¿y le ha dado tiempo en todo este tiempo, desde que está aquí, de hablar de sus cosas, de pensar en cómo les ha ido su vida, han hecho ustedes una reflexión de todo eso?*

- Sí y lo, y lo que íbamos a hacer también. Después de esto, íbamos a ir a Algeciras a ver la casa de la niña y hacer muchas cosas. A mi hija le dijo: “Cuando vayamos al pueblo, vamos a juntarnos a ver si nos juntáramos todos, aunque es difícil, aunque es difícil (pero eso por señas, que es difícil); que él iba a comprar un jamón, para qué: para invitar a sus hijos a su casa y

tener un buen día”. Y ya ve,... y empezar el año que viene, este año, tenemos cedido un bancal, en el pueblo allí y este año la verdad como yo lo veía tan mal, le digo: - Antonio, este año podíamos poner unas poquillas de cebollas, unas de pimientos, unas lechuguillas para la casa y si sobran unas poquillas de más pues se le dan a las vecinas que ellas lo agradecen y ellas te dan a ti cuando ellas tienen. Y decía que el año que viene que ya estaría él mejor, que íbamos a sembrar otra vez de todo, en el bancalillo. El bancalillo pues se va a perder, ¿sabe? Menos mal que es poca cosa, eso digo yo. Pues es verdad, los ricos sufren más, porque se dejan más y les costará más trabajo; a los pobres que nos vamos conformes con todo, como no te dejas mucho aquí, pues no te da pena de morirte. A veces, es lo mejor que le puede pasar a uno...yo lo que... lo que ya el otro día pensaba es que... que hemos tenido muy mala suerte, es verdad: estaba muy bien, pues yo qué sé lo que ha pasado, que se le ha vuelto a reproducir y ya está, y viene con muy mala leche y viene a por él...

- *¿Qué tiene Antonio?*

- Antonio tiene un cáncer en la garganta muy malo, que cuando le hicieron las pruebas, las primeras pruebas, que fue en Baza, allí me lo dijo un tal don Antonio; no, los apellidos los tengo pero no me salen ahora. Me dijo que era de los malos, lo peor y en el peor sitio, pero la verdad es que nos mandó para acá que yo también le dije que si tenía operación y eso, que en Granada, que a mí Baza no es que me pille más lejos, pero hay menos combinación y a mí me gusta Granada. Entonces, cuando él le sacó todas las cosas, le dijo pues a Granada vais. Pero me dijo eso, dice allí es que están más preparados para estas cosas, pero la verdad es que lo que tiene tu marío es muy malo y en muy mal sitio. Pero aquí es que decían que de ese

mismo tipo que habían curado gente, y ya, ya a primera vista iba estupendamente; luego se le fue el injerto, lo volvieron a pasar por quirófano, se lo arreglaron. Otra vez iba caminando bien, pero tuvo otra recaída, y ha tenido suerte en su “bajas”, hasta que ya hemos llegado aquí que ya dicen que no le pueden hacer nada, nada. Que ya después de estar todo el año viniendo, primero a la quimio, luego a radioterapia que empezamos en diciembre el día doce de diciembre, y estuvimos hasta febrero, y de febrero ya nos vinimos para acá, porque ya ha empezado, como estaba poniéndose eso. Y yo: - Don Miguel que Antonio tiene la garganta muy mal. Dice don Miguel:- Sí hija sí, pero es que de todos modos se encuentra igual, porque del mismo tratamiento se le quema, la garganta la tiene mal.

No para el hombre de mandarle de jarabes, pero ya que iba terminando, faltaba poco, dice: mira lo que le vamos a hacer es un TAC, y en el TAC ya salió que lo que es que se le había formado de más. Porque se había operado en el mes de octubre, el día 23 de octubre y le quitaron su bultico. Primero le habían puesto la quimio, se la había recogido en un lado, se lo sacaron, pero se le volvió a producir aún poniéndole tratamiento, que es más raro todavía, porque siempre con el tratamiento, se retrasa, sale después. Pero no aquí, fue salir de la operación, irnos a la quicio, de la quimio a la radioterapia. Y ya digo, muchos días, treinta y cinco días o treinta y seis de tratamiento. Un invierno duro que ha salido. Nosotros lo lejos que veníamos, que a las 6 de la mañana teníamos que levantarnos, había días que llegábamos a las 7 de la noche, porque a las siete en el invierno, había días que llegábamos más temprano, según la ambulancia, porque nos teníamos que venir en una ambulancia de esas colectivas. Y después de

todo eso, fue un fracaso, es duro, pero ¿quién tiene la culpa? Digo yo. Nadie, nadie, porque ellos le han puesto sangre, le han puesto vitaminas, le han puesto todo lo que ha necesitado, para sacar a ese hombre adelante, pero no ha podido ser ¿Por qué? Porque será la voluntad de Dios, como ya he dicho antes. Así que lo que tenemos que pedirles fuerzas para que nos ayude a terminar y ya está. ¿Ahora qué te voy a decir? ¿Que qué es lo que siento? Con la fuerza que Dios nos dé, podemos todo lo que Él nos da llevarlo. Si nos desesperamos, pues sale mal, aunque nos duela, que siga cuanto quiera, cuando venga, las cosas que están en lo suyo. La nuestra ya, confesarlo, ha recibido ya los santos oleos, porque yo cuando me dijeron esto, hablé con el sacerdote, don Emilio. Digo:- Mire usted él no lo sabe, usted nos hace una visita, nos habla de que esto que hay que recibirlo la unción de enfermos. – “No te preocupes que no...”. Pues bajó, lo recibió él; para que no se sintiera solo ni nada, lo recibí yo también, como eso no es malo para nadie, pues lo recibí yo. Digo:- Mira Antonio, besándole las manos al sacerdote, pues por lo menos vas a morir en paz, con Dios, que es lo importante. Qué importa el mundo, tiene usted que dejarlo, más tarde o más temprano, ¡ya que los demás tengamos esa asistencia a la hora de nuestra muerte!... que no todo el mundo la tiene. Hay muchas desgracias en la vida, muchas personas que no, que tienen que morir solas porque no hay quien las acompañe y él está recibiendo todo el cariño de la familia, tanto de los hijos como de los nietos, como de su mujer. Es más feliz que nadie, va a cambiar de este mundo al otro pero con mucha felicidad y como allí le va a esperar la gloria, pues que es bueno, pues va a estar mejor que aquí, aquí es sufrir para los que nos quedamos. Y ¿usted no me dice nada, nada más que escucharme a mí?

- *Claro yo, estoy aprendiendo mucho Misericordia.*
- ¿Usted va a aprender de mí?
- *Muchísimo.*
- Qué va.
- *Claro*
- De mí no puede aprender nadie, si lo que tienen es que enseñarme.

No, ya le dije que a mí me impresionó cuando yo estuve aquí con mi hijo y la vi, cómo atendía a Antonio, cómo lo paseaba, cómo lo subía a la Capilla, cómo entraba a reconfortar a los muchachos. Es que me pareció una persona excepcional.

- Vale, gracias, ojalá que a Dios le parezca también así.
- *Así que le doy las gracias, Misericordia, por todo este rato que me ha dedicado.*
- Ha servido de, como si estuviera contándoselo a una amiga, todo lo de la enfermedad, así que no me ha costado ningún trabajo.
- *Pues muchas gracias, Misericordia.*

