

IV CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"La Atención Especializada en la Seguridad del Paciente"

CRECIENDO EN SEGUNDOS.RELATO BIOGRÁFICO DE UNA ADOLESCENTE.

Autor principal ALBERTO CASTILLO TRIGUEROS

CoAutor 1 INMACULADA GALICIA GANDULLA

CoAutor 2 CARMEN LAURA LOPEZ MONTE

Área Temática La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Comunitaria

Palabras clave ADOLESCENTE CUIDADOR ENFERMEDAD CRÓNICA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

» Resumen

Históricamente la familia constituye un pilar relevante en el cuidado de sus miembros. La situación de enfermedad crónica o invalidante de alguno de ellos da lugar a una relación de dependencia que modifica los roles establecidos dentro de la misma. El papel de cuidador familiar suele ejercerlo las hijas e hijos en primer lugar y las madres/padres en segundo. Cuando el cuidador principal es un niño o adolescente frecuentemente ve afectado su estado de salud y bienestar, se generan sentimientos de incapacidad a la hora de enfrentar esa responsabilidad; pasando a constituir para el sistema sanitario un paciente oculto que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata.

En este trabajo, haciendo uso del relato biográfico, se indaga en las vivencias, actitudes y sentimientos que desarrolla un adolescente al asumir su rol de cuidadora familiar principal en el seno de una familia mono-parental. Para ello se seleccionó a Laura que nos muestra el impacto emocional, social y académico que genera la discapacidad de un familiar directo.

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

Los cambios en los estilos de vida, la tecnificación de la medicina y el aumento en la expectativa de vida, entre otros factores, han dado lugar al envejecimiento de la población mundial. Del total de la población el 11,4% lo representa personas mayores de 60 años, de los cuales el 15% tiene más de 80 años. Este contexto refleja el número creciente de personas que viven una situación de dependencia, entendida ésta como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria¹. Satisfacer las demandas de cuidado de la salud de la población es una de las funciones principales del sistema sanitario, que enfoca su atención en términos de mantenimiento de la capacidad funcional del individuo. La figura del cuidador formal o enfermera, sin embargo, no se identifica como el único ente dador de cuidados sino que su labor se ve complementado en la figura del cuidador familiar. En este contexto el cuidador familiar es la persona adulta con vínculo de parentesco, que asume responsabilidad en el cuidado de un ser querido que vive situación de enfermedad crónica². El mayor porcentaje de cuidadores familiares lo presentan las hijas e hijos, seguidos por la figura de padres y madres. Sin embargo, la literatura actual amplía su visión hacia una fracción de la población que ejerce de cuidador a pesar de su condición de vulnerabilidad: los niños, las niñas y los adolescentes. A pesar de que este sector de la población asume de buen grado su responsabilidad, al no ser reconocidos como cuidadores, son escasas las intervenciones dirigidas a paliar los efectos negativos que este cambio de rol puede generarles³. Ejercer de cuidador a tan temprana edad representa un aumento de la responsabilidad y un enorme esfuerzo que puede suponer un importante impacto social, educativo, emocional y

» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

En este marco de ideas se plantea este trabajo con el objetivo de conocer las vivencias, actitudes y sentimientos que desarrolla un adolescente al asumir su rol de cuidadora familiar principal en el seno de una familia monoparental. Para abordar el objetivo se optó por el relato biográfico, este tipo de estudio se encuadra entre los diseños de investigación desarrollados con metodología cualitativa. En concreto, el relato biográfico es un estudio cualitativo descriptivo de carácter fenomenológico de un solo caso. Este tipo de estudio privilegia la percepción subjetiva de las personas y nos acerca a su vivencia más íntima, por este motivo fue seleccionado como diseño para responder a la pregunta de investigación planteada en los párrafos anteriores.

Se incluyó a una sola participante mediante muestreo por conveniencia⁴ que cumpliera con los criterios de inclusión del estudio: adolescente, desempeñar el rol de cuidadora familiar principal, vivir en el seno de una familia monoparental y acceder voluntariamente a participar en el estudio. La informante seleccionada, a la que llamaremos Laura, es hija única, tiene 18 años y ejerce desde la niñez como cuidadora familiar de su madre en estado de dependencia severa (Barthel: 55). La técnica para la recogida de datos estuvo basada en la entrevista en profundidad. Ésta se realizó en una cafetería a petición de la informante, tuvo una duración de 1 hora 4 m. Ocasionalmente se evidencia la presencia de ruidos ambientales e interrupciones ocasionales. La informante precisa de incursiones por parte de la entrevistadora para seguir el hilo de la conversación. La conversación fluyó en un clima distendido debido a la buena predisposición a hablar de la informante, que se expresó con absoluta libertad. Se utilizó una grabadora para registrar la entrevista, previo consentimiento escrito de la informante. Para el análisis del contenido se siguió la secuencia analítica adaptada de Taylor-Bogdan⁵ Mediante lecturas repetidas del texto se confeccionó una lista con los temas, ideas, proposiciones y conceptos. La reunión y análisis de todos los datos, permitió definir las categorías de estudio. Posteriormente se separaron los datos pertenecientes a cada una de las categorías, y una vez codificados, fueron interpretados en el orden en que fueron recogidos. Tras realizar la entrevista y la transcripción completa de los datos, se hizo una verificación de los mismos pidiéndole a la informante que los leyera

» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

Creciendo en segundos: Entorno familiar en la niñez. Nací en Plasencia, recuerdo que la casa estaba limpia, venía gente a casa y mis amigas del colegio venían a dormir. Nací yo y mi padre hizo así [chasquido con los dedos] el primer día. Sí, lo conozco pero dejé de hablarle con 11 años. Con 8 años se me cayó el pelo y me quedé calva porque se murió mi abuela, después nos vinimos a Málaga. Todos los recuerdos buenos se quedan en Plasencia. No lo he tenido fácil nunca. Creciendo en segundos. La enfermedad. Fue llegar a Málaga, pasar la enfermedad y mi madre dejó de cuidar la casa, de cuidarse a sí misma. Con 12, 13 años me tenía que levantar a las 6 de la mañana para vestirla, todo era quitarle la ropa, bañarla, cortarle la comida

Rasgos de personalidad. Soy muy risueña, me gusta ayudar a la gente, soy amante de los animales. Me conformo con poco y tengo necesidad de

alguien se gana tu confianza, entonces. Siempre me callo las cosas, no me gusta dar pena, porque al fin y al cabo a mí me ha venido el pan así. Yo no he pedido esta vida ni he elegido vivir con tal familia. No culpo a nadie y no me gusta decir: vaya mierda de vida que tengo.

» Barreras detectadas durante el desarrollo.

Impacto del cuidado. El sufrimiento emocional. Siento mucha inseguridad con la gente, lo puedes notar porque a veces tartamudeo o me cuesta hablar. Cuando alguien me toca o me da un abrazo noto que no le va a gustar porque va a notar el olor de mi casa. Me veo muy poca cosa, como que tengo un límite y no puedo llegar a más por mi madre.

En Málaga estamos ella y yo. La soledad la entiendo en el sentido de que no tienes a nadie, tengo una madre a la que cuido como si fuera mi hija, he sido madre con 12 años [risas]. Me encantaría un beso de mi madre, pero no lo tengo, ni lo voy a tener.

Me siento vacía, tengo la autoestima a ras del suelo. No me acepto a mí misma.

Cuando tuvo el infarto de corazón estuve 8 horas sola, los familiares de la sala de espera decían: Pobrecita, está sola. Al escucharlos lloré. Nadie se acercó.

Impacto del cuidado. Impacto académico del cuidado. Desde que vine a Málaga no he dejado que nadie pise mi casa, han pasado 10 años y es ahora cuando he dejado que la gente entre. Impacto del cuidado. Relaciones sociales. Mi madre no tiene muy buena relación con los vecinos debido a su carácter, es malo para mí porque no me relaciono con nadie en mi urbanización. Es importante la figura de un adulto, no la de adolescentes ayudándose entre sí. Mis mejores amigos entienden la situación, de hecho quieren venir a mi casa a limpiar, pero les digo que no van ni de coña porque mi madre tiene cambios de humor muy radicales. Con las otras personas intento no hablar de eso. En el 2008 intenté suicidarme. Estrategias de afrontamiento. Evitación. Para escapar salgo de casa, voy a casa de mi novio. Mi cuarto es mi vía de escape, me encierro allí y nadie me molesta.

Cuando mi madre tuvo un infarto no se lo dije a nadie. Íbamos a hacer un año mi novio y yo cuando mi madre y la suya se conocieron. Mi novio me ha intentado apoyar, se ha querido venir a vivir a casa. Evito que se quede en casa a dormir. Estrategias de afrontamiento. Distracción. Yo era aficionada a la fotografía. Ahora estoy sacándome el carnet de conducir para hacer de taxi para mi madre porque ella ya no puede coger el coche. La pareja. Fuente de apoyo emocional y afectivo. Tengo novio desde hace 2 años y no pisó mi casa hasta 6 meses después de empezar a salir. Han sido años de vivir tras una muralla, a raíz de estar con mi novio es cuando la he empezado a romper.

Nacho, mi novio, dice que no esté a la defensiva, me ha ayudado con mis complejos. Mi relación con Nacho es como si estuviéramos casados. Me he sentido apoyada por la madre de mi novio que es trabajadora social, siempre me ha buscado soluciones pero no he tenido el valor de coger ninguna porque significa decirle a mi madre que tiene una deficiencia. La pareja. Fuente de conflicto. A veces, me siento incómoda e incomprendida porque no entiende la situación, no entiende que no nos podamos ver porque mi madre esté. Él me pregunta por qué soy así y le digo que es porque él no se siente tan solo como yo. En conjunto me hace sentir bien pero tenemos algunos matices que se quedan huecos, sólo hay aire, ni él me acaba de entender a mí y yo me resiento porque él lo tiene todo. Él tiene planes de comprarse esto o lo otro. Yo soy más de ahorrar dinero por si nos hace falta. Expresiones del cuidado familiar. Apoyo afectivo. De mi madre nunca busco los mimos, alguna vez le digo te quiero o le doy un abrazo pero sólo cuando me he peleado con ella; me siento rechazada constantemente por mi madre porque desde que le dio el infarto me decía que cuando cumpliera los 18 años me fuese de casa. Llevo 3 años sin comer ni cenar con mi madre, se ha creado un distanciamiento porque he aprendido que cuanto más cerca esté de ella me hago más daño. Si está cabreada me dice lo inútil que soy, lo poco que valgo, o incluso lo poco que me quiere. Cuando le pido perdón por algo me dice: quita. Como no tengo padre, ese apoyo no está. Expresiones del cuidado familiar. Preocupación por el entorno. La limpieza la llevo muy mal. Vivo en un complejo constante porque quisiera que mi casa estuviese limpia ella no le da importancia, ve la suciedad y piensa que no es tanto. Mi madre guarda las cosas, pienso que es un principio de Diógenes, cuando me pillan tirando algo se pone agresiva. Expresiones del cuidado familiar. El cuidado familiar: un deber moral. Me quise ir de Málaga pero lo bueno y malo que tengo está aquí. Me gustaría ser independiente pero no voy a dejar a mi madre tirada. Cuidar de mi madre es un esfuerzo, no puedo dejar que un ser humano viva así.

Estar en mi casa es una obligación. Puedo quedarme a dormir en casa de gente y estar 2 días sin aparecer por casa pero me siento mal. Y las obligaciones son eso: estar en mi casa, tener que estar de pie, si me voy un viernes el sábado la casa está sucia, tengo que limpiar. Me frustra, me hace sentir pequeña. Expresiones del cuidado familiar. El rol materno-filial. Me siento la sirvienta de mi madre. Desde los 15 años mi madre

» Oportunidad de participación del paciente y familia.

En este estudio Laura nos hace una visita guiada por los distintos conflictos que genera la situación de dependencia de su madre, así como la adaptación personal que debe realizar en la asunción de su rol de cuidadora adolescente. A través de Laura podemos observar que esta adaptación personal conlleva: sentimientos de culpa ante el temor de no ser suficientemente eficiente como cuidadora y el deseo de evitar esa responsabilidad. Así como problemas de aislamiento, vergüenza, falta de tiempo para el ocio, soledad, escasez de fuentes de apoyo emocional y

» Propuestas de líneas de investigación.

El papel de la enfermera, en este contexto, es fundamental. El diagnóstico precoz a la hora de identificar a estos cuidadores ocultos así como la realización de intervenciones tempranas que palien los efectos de sobrecarga del cuidador se torna esencial. Son numerosas las actuaciones a realizar, entre ellas citamos la escucha activa y la información al cuidador sobre la patología del enfermo como elementales. Sin embargo, existen otras actividades a tener en cuenta como son el aumento de visitas domiciliarias, informar sobre el manejo de la persona dependiente, la creación de línea de teléfono o internet para realizar atención continuada, organizar grupos de ayuda. Se abre pues, un nuevo campo de actuación para la enfermería, como es realizar futuras investigaciones sobre estos cuidadores adolescentes y las líneas de intervención a desarrollar para preservar el bienestar de esta vulnerable población.

» Bibliografía.

1 Consejo Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia; 1998. <http://www.imsersomayores.csic.es>. Consultado el 7 enero 2012. 2 Díaz Álvarez JC, Rojas Martínez MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán 2009; 9(1): 73-92. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000100007&lng=en. Consultado el 7 enero 2012. 3. Etxebarría I. Cuidadores informales menores de edad. Dialnet 1998; 34.