

ÁREA SOCIOSSANITARIA

Uxue PELLEJERO LÓPEZ

**CULTURA DE LOS CUIDADOS:
ANÁLISIS SOBRE LA ADECUACIÓN
DEL SOPORTE SOCIOFAMILIAR EN
PACIENTES HOSPITALIZADOS**

TFG/GBL 2019

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Grado en Sociología Aplicada

Grado en Sociología Aplicada

Trabajo Fin de Grado

**CULTURA DE LOS CUIDADOS: ANÁLISIS SOBRE
LA ADECUACIÓN DEL SOPORTE
SOCIOFAMILIAR EN PACIENTES
HOSPITALIZADOS**

Uxue PELLEJERO LÓPEZ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**

Estudiante / Ikaslea

Uxue PELLEJERO LÓPEZ

Título / Izenburua

CULTURA DE LOS CUIDADOS: ANÁLISIS SOBRE LA ADECUACIÓN DEL SOPORTE
SOCIOFAMILIAR EN PACIENTES HOSPITALIZADOS

Grado / Gradu

Grado en Sociología Aplicada

Centro / Ikastegia

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea
Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Director-a / Zuzendaria

Carlos VILCHES PLAZA

Departamento / Saila

Departamento de Sociología y Trabajo Social/ Soziologia eta Gizarte Langintza Saila

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2018/2019

Semestre / Seihilekoa

Primavera

Resumen

La investigación realizada tiene como objetivo analizar la situación de los y las pacientes hospitalizados/as en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona ante la posible insuficiencia de soporte sociofamiliar. Para ello, a través de una triangulación metodológica se ha recogido información cualitativa de un grupo focal y una entrevista a una experta, y se han contrastado los resultados con datos cuantitativos recogidos en una base de datos. Los resultados revelan la existencia de un problema de carencia de soporte sociofamiliar en un elevado porcentaje (42,7%) de pacientes del centro. Entre las causas más significativas se encuentra la existencia de un problema sociocultural que afecta a todo lo que rodea la cultura de los cuidados.

Palabras clave: área sociosanitaria; soporte sociofamiliar; cultura del cuidado; soledad; acompañamiento.

Abstract

The research carried out aims to analyze the situation of patients in the San Juan de Dios Hospital in Pamplona about the possible insufficiency of socio-familiar support. For this, through a methodological triangulation, qualitative information has been collected from a focus group and an interview with an expert, and the results have been contrasted with quantitative data collected in a database. The results reveal the existence of a problem of lack of socio-familiar support in a high percentage (42.7%) of patients in the center. Among the most significant causes is the existence of a sociocultural problem that affects everything that surrounds the culture of care.

Keywords: socio-health area; socio-familiar support; care culture; loneliness; accompaniment.

Índice

1. Planteamiento del problema	1
2. Marco teórico	2
2.1. Hospital de San Juan de Dios Pamplona	2
2.2. Área sociosanitaria	3
2.3. Soportes sociales y redes de apoyo	5
2.4. Cambios sociales y cultura de los cuidados	7
2.5. Cambios demográficos, modelos familiares y nuevas necesidades	9
2.6. La soledad y enfermedad	11
3. Objetivos	13
3.1. Objetivo general	13
3.2. Objetivo específico	13
4. Hipótesis	14
5. Metodología	14
5.1. Grupo focal	14
5.2. Archivo de pacientes	15
5.3. Entrevista	16
6. Focus group	16
6.1. Introducción	16
6.2. Análisis	17
6.3. Conclusiones	25
7. Análisis del corte de pacientes hospitalizados	28
7.1. Introducción	28
7.2. Análisis	30
7.3. Conclusiones	36
8. Entrevista a psicóloga del centro	38
Conclusiones y cuestiones abiertas	41
Referencias	47
Anexos	50
A. Anexo I: Transcripción del grupo focal	50
A. Anexo II: Entrevista	72
A. Anexo III: Tabla de recogida de datos	76

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde el Departamento de Trabajo Social del Hospital San Juan de Dios de Pamplona (HSJDP) se expresa una preocupación por la detección de un número considerable de pacientes que ingresan en el centro en una situación de falta de cobertura sociofamiliar. Se manifiesta cómo este fenómeno que llevan detectando desde hace un tiempo, afecta generalmente a personas mayores. Sin embargo, se alarman porque en los últimos años detectan un auge de personas más jóvenes en situación de insuficiente soporte de cuidado sociofamiliar durante el proceso de su enfermedad: *“Cada vez vienen pacientes más solos y más jóvenes”*.

Las tareas de los cuidados han sido tradicionalmente acometidas en el ámbito familiar. Sin embargo, los cambios sociales y demográficos producidos en las últimas décadas desencadenan importantes problemas de gestión en el tema de los cuidados. Mientras la ciencia avanza en investigaciones de alargamiento de la vida y cura de enfermedades, la tasa de natalidad es cada vez menor. Las personas de edad avanzada suponen un importante sector en la sociedad y, a su vez, el el sector más joven, capaz de hacerse cargo de sus cuidados y atención, va disminuyendo. Además, el rol de cuidador ha sido y es todavía un rol principalmente femenino. Si a este hecho le sumamos la paulatina introducción de la mujer al mercado laboral, los problemas de sobrecarga y falta de disponibilidad para los cuidados aumenta.

Por otro lado, la atención residencial para las personas mayores en Navarra acoge principalmente a *“personas mayores de 65 años, que presenten déficits cognitivos y/o problemas conductuales, relacionados con enfermedades mentales, y/o demencias tipo alzheimer, degenerativas, vasculares u otras”* (Gobierno de Navarra, 2019). Esto dificulta el acceso a este tipo de servicios a personas menores de esa edad, ya que en este caso se debe obtener un informe de idoneidad para la dependencia que no siempre se concede.

A través de este trabajo se pretende analizar concretamente, la situación de cobertura sociofamiliar los pacientes que se atienden en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Partiendo de la base de la detección un posible auge de insuficiencia de soporte y recursos sociofamiliares en los pacientes, se quiere investigar cómo se materializa este fenómeno en este centro en concreto, qué problemas y qué necesidades existen y cual es la visión del equipo de hospitalización ante este escenario. Se cree conveniente investigar este contexto, ya que desde el hospital se percibe como un problema con muy poca visibilización y que a su vez, resulta eminentemente presente.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Hospital de San Juan de Dios Pamplona:

Cómo expone la propia presentación del centro, el Hospital San Juan de Dios es *“un centro sanitario concertado, sin ánimo de lucro, con vocación de servicio público e integrado en la red sanitaria de Navarra”* (Conócenos, 2019). Pertenece a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Sus valores son la hospitalidad entendida desde el respeto, la calidad, la responsabilidad y la espiritualidad. La institución, con una trayectoria de 75 años en la sanidad de Navarra, ha realizado recientemente (en 2016) un proceso de renovación estructural que ha modernizado sus espacios y sus prestaciones tecnológicas y lo ha preparado para comportarse como un Hospital moderno y cómodo para los usuarios. El Hospital está dotado con actualizados sistemas de ahorro, sostenibilidad y eficiencia energética.

Actualmente atiende a pacientes en hospitalización médica (pacientes pluripatológicos y de edad avanzada; ortogeriatría; cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos; daño cerebral irreversible), atención domiciliaria (cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos, atención psicológica) en toda la Comunidad Foral de Navarra, cirugía mayor ambulatoria y cirugía menor (corta estancia), y consultas externas.

El equipo, formado por un grupo de más de 450 profesionales, acompaña a cada paciente de forma integral a lo largo de todo su proceso asistencial. La atención médico-sanitaria se complementa con los servicios de Psicología, Terapia Ocupacional, Rehabilitación, Trabajo Social y Medicina Preventiva. Otros servicios asistenciales con sede en el Hospital son la Atención al usuario, Trabajo Social, Atención Espiritual y Religiosa, y Voluntariado.

Una de las cuestiones a destacar sobre la atención que proporciona este centro es que ofrece un modelo de “Atención Integral” a los pacientes y a sus familias. Lo que proporciona una atención conjunta en la recuperación del paciente por parte del equipo médico-sanitario (médicos, enfermería, farmacia, rehabilitación etc.), de la mano una asistencia en otros campos (Psicología Clínica, Trabajo social, Terapeutas, Atención Espiritual o Voluntariado). Con esta combinación se pretende cubrir el conjunto de necesidades detectadas tanto en el paciente como en las personas que lo acompañan. Lo que el hospital procura es un trato digno y de calidad en la asistencia precisada.

2.2. Área sociosanitaria:

Desde el área sociosanitaria se trabaja de forma combinada en la gestión sanitaria y las necesidades sociales. Las definiciones de lo que es el área sociosanitaria varían, por lo general, lo que se busca es trabajar en la cultura del cuidado, de las posibles insuficiencias en los apoyos de las personas en determinadas situaciones de vulnerabilidad, de la vivencia de la enfermedad y de la salud.

Silverio Barriga e Inmaculada Trujillo (2004) enumeran en un artículo publicado para la Revista Andaluza de Ciencias Sociales, una lista de características de la sociedad occidental que junto con la creación de nuevas demandas sociales, crean lo que ellos describen como una situación asfixiante sin el correspondiente desarrollo de los recursos necesarios para satisfacerlas. Entre las características mencionadas expresan, el envejecimiento de la población, el surgimiento de enfermedades propias de este envejecimiento, el descenso demográfico, la ruptura de las estructuras familiares tradicionales o la inserción de la mujer al trabajo, entre otras. Las necesidades que estas características acarrearían estarían relacionadas según los autores con: la creciente demanda de servicios sociosanitarios, la

disminución de los cuidadores informales, la urgencia de armonizar los servicios sanitarios y los tradicionales servicios sociales, etc.

Ricardo de Lorenzo (2015), primer abogado español que funda la primera Firma legal dedicada al Derecho Sanitario de forma especializada e integral, explica cómo a partir de los años 80 hasta la actualidad, se ha ido consolidando el tema la atención sociosanitaria. La atención sociosanitaria, en su definición más extendida en España, hace referencia al *“conjunto de cuidados destinados a aquellas personas enfermas, generalmente crónicas que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, disminuir sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”* (De Lorenzo, 2015).

Como explica el abogado, el envejecimiento de la población es uno de los factores determinantes para la consolidación de la atención sociosanitaria. Las personas mayores constituyen hoy en día en nuestras sociedades un colectivo muy amplio de tendencia creciente y, teniendo en cuenta la diversidad de discapacidades y enfermedades que aparecen en edades avanzadas, los servicios sociales no pueden ignorar las necesidades sociales emergentes.

A pesar del peso que la población anciana tiene hoy en día en la sociedad, la atención sociosanitaria abarca más allá de este colectivo. Se centran de forma general en colectivos vulnerables, que tienen algún tipo de necesidad especial. La Cruz Roja Española (2004) enumera los que para la asociación son considerados como colectivos vulnerables y trabaja en la gestión e intervención sociosanitaria de los mismos. Entre este tipo de colectivos encontramos a las personas mayores, discapacitados, refugiados, inmigrantes, población reclusa o mujeres en dificultad social entre otros.

La atención sociosanitaria, es considerada a día de hoy prioridad social por los servicios sociales dada la magnitud del sector social al que afecta. Según las estimaciones del INE (2018) el colectivo de personas mayores de 65 supondrá en 2050 un 31% de la población. A pesar del alargamiento de la esperanza de vida de las personas, la realidad es que la autonomía y la calidad de vida a partir de los 65 años no crece al mismo tiempo, más bien

se observa que está disminuyendo. Mientras, las necesidades y demandas sociosanitarias son cada vez más urgentes.

Uno de los problemas más graves que acarrea este tipo de asistencia es la dificultad de llevarlo al terreno de los hechos, como explica el abogado Julio Sánchez Fierro (2012) en un artículo para la Fundación Caser Para la Dependencia, existen muchas dudas todavía sobre el alcance de este tipo de atención por los obstáculos organizativos que hay entre los servicios sanitarios y los sociales. Tal y como expone el autor del artículo, estas dificultades no están del todo resueltas, pero la presencia de avances en esta dirección hacen crecer una esperanza para la mejora de la gestión que lleve a proporcionar una atención sociosanitaria adecuada a las necesidades actuales.

2.3. Soportes sociales y redes de apoyo:

Las redes de apoyo sociales son de gran importancia para todo sujeto, permiten hacer frente a situaciones de crisis, a superar obstáculos y a trabajar en la mejora de las habilidades personales. Por tanto, en un escenario sanitario, en el que las personas deben hacer frente a enfermedades más o menos trascendentales, la cobertura sociofamiliar del paciente adquiere un papel crucial para sus cuidados y necesidades.

Como se expone en la revisión bibliográfica realizada por Ardila, Cifuentes, Huérfano y Pulido (2013) el concepto de soporte social nace aproximadamente en la década de los años 60, aunque pasará una década hasta que los estudios sobre este ámbito adquieran mayor presencia e interés. Las perspectivas de la definición de lo que es el soporte social varían según el autor y el ámbito desde el cual se estudia, pero se tiende a compartir la idea de definir tal concepto como una estructura compleja y multidimensional, que tiene en cuenta de manera conjunta la calidad de las relaciones sociales para mejorar un bien o estilo de vida.

Desde el punto de vista de Wellman (1981), citado por Lemos Giráldez S. y Fernández Hermida J.R. (1990), la red social, hace referencia al conjunto de lazos o relaciones de los sujetos, sean de la clase que sean. El soporte social lo proporcionan las redes que aportan al

sujeto asistencia técnica y tangible, apoyo emocional, sentimientos de estar cuidado, autoestima, etc. Con esto se entiende que el soporte social y la red social no van de la mano, pues la red social precisa de determinados componentes que van más allá de la propia extensión o continuidad de la relación social. Sin embargo, puede afirmarse que los lazos sociales son el primer escalón en la obtención de este soporte. La comunicación íntima con otros sujetos, así como la construcción de la confianza y de la solidaridad son algunos de los factores que participan de la construcción de los soportes sociales.

Si reparamos en estos elementos constitutivos del soporte social, no es de extrañar el hecho de que el principal pilar de soporte social se encuentre dentro del área de las relaciones informales, siendo el núcleo familiar el marco principal de la administración del cuidado de una persona enferma, A. Ardila et al. (2013) al hablar de la situación de pacientes con enfermedades crónicas, exponen que:

...sin su participación activa difícilmente se logran cuidados adecuados. La familia tiene un papel apaciguador de todas las tensiones que se van creando a lo largo del proceso de la enfermedad crónica, sin importar que la familia se adapte adecuadamente a la situación. (A. Ardila et al. 2013).

Por otro lado, siguiendo con el trabajo de estos autores, existe otro tipo de soporte: los denominados soportes sociales formales, promovidos desde centros de salud, comunitarios, programas gubernamentales, voluntariados, etc. Se centran en situaciones de personas en las que se detecta algún tipo de vulnerabilidad y presentan necesidades no cubiertas. El objetivo es promover no solo la salud del paciente sino la de sus cuidadores y cuidadoras, ofreciendo así un modelo de atención integral (como el que propone el HSJDP). Aportan así, una cobertura social al paciente desde una preparación profesional, y procuran capacitar los cuidadores informales para poder lograr un buen manejo del enfermo y un apoyo para su propio autocuidado.

En líneas generales, se puede definir el soporte social comprendido como un apoyo directo proporcionado por un grupo social que procura el objetivo de ofrecer ayuda bien sea económica, logística, organizacional, psicológica, emocional, etc. A través de este servicio se

cubren determinadas necesidades de personas o grupos vulnerables por diversas condiciones, *“dicho soporte sirve como pilar para la óptima evolución del afrontamiento de la enfermedad, amortiguado así los efectos adversos que conlleva contraerla”*(A. Ardila et al. 2013).

2.4. Cambios sociales y cultura de los cuidados:

Para poder estudiar la cultura de los cuidados en la actualidad, es preciso tener en cuenta el contexto social que lo acompaña. Las numerosas transformaciones producidas en el siglo XX traen consigo grandes cambios que afectan a estructuras y tejidos sociales, modificando así los valores aceptados por la sociedad en torno a la propia cultura de los cuidados. La posmodernidad o la nueva modernidad, nos presenta un entorno social transformado respecto al pasado, en el cual los procesos de individualización reflejan la forma en la que los sujetos se relacionan y a través de la cual construyen su propia identidad.

Para comprender en qué consiste el proceso de individualización podemos seguir el trabajo realizado por Gina Zabudovsky (2013), en el que repasa las reflexiones de diferentes autores. El proceso de individualización se asocia en su raíz a la división social del trabajo. Desde la perspectiva durkheimiana, este proceso se ve reflejado en los valores creencias y normas que exaltan defensa y dignidad de la persona con base en un conjunto de derechos, libertades y responsabilidades que exaltan la libertad, autonomía, el respeto mutuo y responsabilidad cívica. Su contemporáneo Simmel enfatiza en la competitividad derivada de esta diferenciación y de la libertad de trabajo que proporciona la economía monetaria.

Siguiendo con las referencias de la autora, y desde el planteamiento de Norbert Elias, los procesos de individualización se caracterizan por el crecimiento de la movilidad y la reducción del encapsulamiento dentro de las familias, grupos ligados al parentesco y comunidades locales, es decir, el individuo ya no pertenece a pequeñas agrupaciones sociales sino que se integra paulatinamente en organizaciones cada vez mayores. En este sentido, según el autor, los individuos dependen (o creen que dependen) cada vez menos de otros para la protección de la salud, la alimentación, las posibilidades de adquirir ayuda etc. Los

individuos tienen la obligación de emplear su libertad de elección, pero las diferentes alternativas entre las cuales deben escoger pueden crear bienestar o adversidades, se buscan objetivos inalcanzables, relacionados en muchas ocasiones con el equilibrio entre ser semejante a los demás a la vez que único y distinto. La amplia gama de aspiraciones viene acompañada de la posibilidad de grandes frustraciones. También expone cómo en las sociedades altamente diferenciadas, como la sociedad actual, la necesidad de estar solo va de la mano con la de pertenencia a un grupo o sociedad.

Zabludovsky (2013) repasa también las obras de autores contemporáneos como Bauman y Beck, que describen un mundo moderno caracterizado por el riesgo y la incertidumbre. Beck postula que los individuos se ven obligados a construir su propia individualidad y cada uno debe asumir la responsabilidad de sus propias elecciones y de las posibles consecuencias de las mismas, así lo expone Gina Zabludovsky en su trabajo sobre el concepto de individualización: *“las personas luchan de forma compulsiva por vivir su propia vida en un mundo que cada vez se les escapa más y donde las recetas y los estereotipos sobre los roles han dejado de funcionar”* (G. Zabludovsky, 2013). Se contraponen la imagen de un “yo” capaz de dominar totalmente su propia vida con una realidad que no puede concebir el individuo si no es en sus relaciones con los otros. Bauman expresa la dificultad de que, en una sociedad tal, el individuo llegue a ser empático con las inquietudes ajenas, por lo general la tendencia que postula es la de un individuo que no se involucra en problemas comunes. Lipovetsky, al contrario, rebate esta visión con un mensaje tranquilizador que no considera la moralidad posmoderna a la par de la inmoralidad, tomando como ejemplo asociaciones voluntarias y de ayuda mutua expone que *“la búsqueda del bienestar individual no vulnera necesariamente las actitudes altruistas”* (G. Zabludovsky, 2013).

En su obra *“La soledad de los moribundos”* (1982), Norbert Elías detecta un problema general de nuestros tiempos asociado a la incapacidad de ofrecer a los “moribundos” (personas enfermas en la etapa final de la vida) la ayuda, el apoyo y el afecto necesarios. Basándose en su argumentación relacionada con el empuje civilizador, observa que el tema de la muerte y de la enfermedad se va escondiendo poco a poco a nivel social, asegura que la actitud para la muerte antes era mucho más familiar y cercana. Explica cómo existe un peculiar sentimiento de embarazo ante la presencia de personas enfermas y sobre todo las

que están afrontando la etapa final de la vida, uno no sabe qué decir o qué hacer. A su vez, ante esta incomodidad por parte de las personas acompañantes y sanas, los enfermos se sienten abandonados, y se deja únicamente en mano de los hospitales la configuración social de la institución del final de la vida. Dibuja un escenario de gran pobreza emotiva, expresa que el cambio civilizador crea serias dificultades para expresar emociones fuertes, tanto en público como en privado. Ante la dificultad en la actualidad de expresar el tema de la muerte (que antes era mucho más público), asegura que la situación de afrontamiento de la enfermedad o de la etapa final de la vida es un espacio en blanco en la sociedad. Además, otra de las razones del comportamiento contemporáneo hacia la enfermedad y la muerte reside, según el autor, en el miedo a perder el sentido que los individuos dan a sus vidas. En el intento de agarrarse a una vida individualizada, se hace complicada la comprensión de sus propias limitaciones y de las dependencias mutuas con los demás.

La cultura del cuidado exige una serie de valores vinculados a lo emotivo, lo afectivo y lo sentimental. La reciprocidad entre el cuidador y la persona dependiente es fundamental para la adecuación del cuidado. Esta tarea envuelve sentimientos, acciones conocimiento y tiempo, y constituye un aspecto que mucho tiene que ver con la solidaridad familiar. Una mala gestión de los cuidados de un familiar pueden acarrear consecuencias relacionadas con el control social, sacrificio y exclusión del cuidador (Krmpotic, De Ieso, 2010). Por lo tanto, ante la necesidad de valores altruistas, de compasión y responsabilidad social, es importante tomar distancia de valores individualistas a través de los cuales las personas se ven como individuos aislados, independientes de los demás y donde perseguir los propios intereses parece lo más sensato.

2.5. Cambios demográficos, modelos familiares y nuevas necesidades:

Tradicionalmente, las tareas relativas a los cuidados de las personas enfermas se han acometido en el seno de la familia, siendo las mujeres las cuidadoras principales. A pesar de la progresiva introducción de la mujer al mercado laboral, y a diferencia de las tendencias que han ido siguiendo otras sociedades postindustriales, en España esta tarea sigue arraigada a las obligaciones familiares, en especial a las de las mujeres. Tomás Sánchez

Criado y Miquel Domènech (2015) explican que nos encontramos ante un escenario de *“crisis de los cuidados”* que se da a raíz del aumento exponencial de las personas mayores, unido a la introducción al mercado laboral de las que siempre se han encargado de sus cuidados: mujeres de sus propias familias, generalmente las hijas o nietas de estas personas. Por otro lado, exponen datos estadísticos del estado Español durante los años 2008 y 2011 señalan la creciente tendencia a la vida en solitario de las personas mayores. Si se le añade el progresivo alejamiento de un modelo de cuidado de familia a todos estos efectos, el resultado se dirige hacia un panorama de soledad y el aislamiento para las personas de edad avanzada. Dada la complejidad de la situación que se viene dando en torno a estos cambios, los autores afirman que nos encontramos en un marco de *“problematizaciones emergentes”*.

Desde la Fundación de Economía y Salud (2018) se expresan los siguientes fenómenos concernientes a la realidad de lo sociosanitario. Los cambios que se han ido dando a lo largo de las últimas décadas en el seno de las unidades familiares han sido trascendentales. Estos cambios responden a varios factores, demográficos, laborales, del entorno y económico. Las pirámides demográficas en los países desarrollados han ido transformándose a causa del declive de las tasas de natalidad en contraposición de los índices de longevidad. Se llega a dar el caso de la convivencia de hasta cinco generaciones en el mismo núcleo familiar, siendo cada vez más común que hasta en tres de las mismas se vean afectadas por algún grado de dependencia. Por otro lado, la anteriormente mencionada introducción al mundo laboral cada vez más heterogénea, la imagen del cuidador informal tradicional (mujeres familiares) va disminuyendo. Además, nos encontramos ante factores del entorno que no siempre satisfacen las condiciones mínimas dirigidas a personas con dependencia. Existe a su vez una crisis en el modelo económico familiar, a través del cual se comienza a no poder hacer frente a situaciones de personas enfermas o dependientes. Ejemplo de ello son los pequeños ingresos que aportan las pensiones, y la creciente necesidad de atención sociosanitaria en un núcleo cada vez más grande de la sociedad que no siempre son cubiertos por los sistemas públicos.

El envejecimiento de la población supone desafíos tanto económicos como de recursos sociosanitarios. Los sistemas de salud deben enfrentarse a una mayor demanda de sus

servicios y en un tiempo más prolongado, por lo que los sistemas de atención sanitaria convencionales ya no son suficientes para cubrir las necesidades emergentes. Paralelamente a este fenómeno nos encontramos con que, la tecnlogización médica y de los cuidados consigue que enfermedades que, hasta hace relativamente poco eran consideradas mortales se conviertan en enfermedades crónicas. Esto conlleva que el trabajo que se dirigía a enfermedades que acortan la vida y a recursos adaptados para ello vengn reemplazados por procesos de tratamiento de enfermedades crónicas, de alargamiento de la vida y del mantenimiento de la calidad de vida del enfermo durante este proceso. Todo ello, supone que los gastos sanitarios se empleen, principalmente, en el tratamiento de este tipo de enfermedades, puesto que como se asegura en el informe de la Fundación de Economía y Salud: *“Las enfermedades crónicas, son las principales causas de muerte, después de años de padecimiento y atención, y de discapacidad”*(Fundación Economía y Salud, 2018).

Por otro lado, el informe del I Congreso Internacional de Mediación y Conflictología (Rondón García, Funes Jiménez, 2011) se habla sobre el tránsito de una familia modelo a una diversidad de modelos familiares. Se repasan algunos de los cambios sociales que dibujan “la nueva familia española”, entre ellos (y volviendo al tema de la individualización), se menciona la privatización de las relaciones afectivas y de la vida cotidiana, y la que denominan como “desafiliación familiar”, que hace referencia a la insuficiencia de sentimiento de pertenencia a una misma unidad. Este tipo de circunstancias podrían ser causantes de un aumento en conflictos intergeneracionales tales como los conflictos entre familiares y cuidadores por la atención a personas dependientes.

2.6. La soledad y enfermedad:

El concepto de soledad es complejo y ambiguo, se puede tener una buena cobertura familiar y de amistades y padecer sentimientos de soledad. Por lo tanto, si se pretende investigar sobre la posible carencia redes de apoyo en personas enfermas es interesante analizar su relación con la soledad y su influencia en la persona enferma.

Para empezar, como exponen López Doblas y Díaz Conde (2018), es importante distinguir entre soledad y aislamiento social, a pesar de que a menudo pueden estar ligados, no aluden a lo mismo. El concepto de soledad ha sido definido de formas diversas, una definición bastante reciente es la ofrecida por De Jong Gierveld, Keating y Fast (2015) que alude a *“una experiencia subjetiva y negativa, resultado de una evaluación cognitiva en la que existen discrepancias entre las relaciones sociales que desean las personas y las que poseen realmente”* (López Doblas et al, 2018). La soledad se asocia, por tanto, con una serie de sentimientos derivados de las expectativas que uno tiene de sus relaciones y las aportaciones reales de las mismas. Es por ello que el sentimiento de soledad se relaciona con percepciones subjetivas tales como la forma en la que los individuos experimentan o evalúan la falta de comunicación interpersonal. Si es cierto que el aislamiento social tiende a agravar sentimientos de soledad, también existe la posibilidad de que las expectativas y deseos de los individuos aislados no desencadenen graves carencias emocionales. Por lo tanto, a pesar de que el aislamiento social generalmente potencia que las personas se sientan solas, no conducen necesariamente hacia esta situación.

Siguiendo la propuesta de diversos autores como Weiss, López Doblas et al (2015) distingue entre soledad emocional y soledad social. La primera hace referencia a la ausencia de una figura íntima como puede ser la pareja o una fuerte amistad, la segunda se relaciona con la carencia de una red *“amplia y efectiva de familiares, amigos o vecinos, lo que conduce a una integración social deficiente”*(López Doblas et al, 2015). El autor plantea que el estado civil es un factor determinante en la aparición del sentimiento de soledad, asimismo, vivir en solitario expone a las personas a padecer estos sentimientos con más facilidad.

Pero, ¿pueden afectar estos sentimientos en el proceso de afrontamiento de una enfermedad? Últimamente se ha hablado bastante de la soledad como una epidemia, hace unos años el doctor e investigador Dhruv Khullar (2016) escribía lo siguiente para el New York Times: *“El aislamiento social es una epidemia creciente, una cada vez más reconocida por tener graves consecuencias físicas, mentales y emocionales [...] En estos momentos, parece que lo único peor que sufrir una enfermedad grave es sufrirla sola”*. Y argumenta a través de la recopilación de diversos estudios la incidencia que el aislamiento y la soledad puede llegar a tener en las alteraciones de los patrones del sueño, de los sistemas de

inmunidad, inflamaciones o niveles de hormonas de estrés. Además, también observa que la soledad puede llegar a acelerar el deterioro cognitivo de las personas.

Por otro lado, un estudio realizado en la Universidad de California (Kala M., Yaffe K., Covinsky K.E., 2002) asegura que la discapacidad y la muerte, están influenciados no solo por factores biomédicos, sino también por la angustia psicosocial. Además, la investigación cualitativa realizada por Perissinotto, Cenzer y Covinsky (2012) para la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU, demuestra que la soledad *“es un factor de riesgo para malos resultados de salud, incluida la muerte y múltiples medidas de deterioro funcional”*. Por último, sugiere que *“La soledad puede ser susceptible de intervenciones psicosociales y es posible que sea más tratable que otros determinantes del deterioro funcional, como la enfermedad crónica asociada a la edad”*(Perissinotto et al, 2012). Por tanto, defiende que, siendo un factor de riesgo para la salud, se trabaje para la construcción de herramientas adecuadas para su gestión.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

- Analizar la situación de pacientes ante la posible vulnerabilidad por falta de cobertura sociofamiliar en el Hospital de San Juan de dios de Pamplona

3.2. Objetivos específicos

- Observar la percepción de los trabajadores ante esta problemática
- Determinar perfiles de personas en esta situación
- Analizar el contexto sociofamiliar de las personas que se encuentran en esta situación
- Investigar las posibles causas que llevan a las personas a esta situación de falta de apoyo
- Detectar las necesidades de estos pacientes
- Valorar posibles líneas de intervención para hacer frente a esta problemática

4. HIPÓTESIS

- H1: Se está produciendo un incremento en la insuficiencia de soporte sociofamiliar de los pacientes del Hospital
- H2: Las personas que ingresan sin el soporte adecuado en el Hospital de San Juan de Dios son cada vez más jóvenes

5. METODOLOGÍA

Se ha optado por emplear un triangulación metodológica en la que se combinarán las metodologías de el grupo focal, la entrevista a una experta y la creación de una base de datos para su posterior tratamiento y análisis. El estudio realizado tiene un objetivo principalmente cualitativo en el que se quiere interpretar la experiencia de los pacientes en lo que respecta a la posible ausencia de soporte sociofamiliar. Sin embargo, se considera oportuna la sujeción a datos cuantitativos para obtener un mayor alcance en los resultados. Tal problemática será observada desde una perspectiva holística, es decir, se tratará de entender a las personas dentro de su propio marco de referencia y se procurará extraer conclusiones válidas haciendo un ajuste entre lo dicho y lo actuado.

5.1. Grupo focal

Un grupo focal o *“focus group”* nos da la posibilidad de analizar percepciones y opiniones de diferentes actores provenientes de un entorno similar e interesados en el tema. Esta técnica, puede ofrecernos una panorámica global de la situación a analizar, ya que nos permite delinear cómo se vive este problema en el centro sanitario. Además, gracias a la información que aporte la comunicación del grupo, podremos trazar las posibles causas que llevan a estas personas a esta situación de carencia de cobertura sociofamiliar e identificar necesidades hasta ahora no cubiertas para poder plantear, más adelante, posibles líneas de intervención que hagan frente a las mismas.

El grupo ha sido compuesto por seis personas: una trabajadora social, la Coordinadora de la Obra Social, la Responsable de Atención al Cliente y Calidad, un voluntario, una enfermera y una paciente.

Las trabajadoras sociales del Hospital han proporcionado su ayuda en la formación del grupo focal contactando con distintos perfiles del hospital que consideran que pueden aportar información interesante al tema que se va a tratar. La homogeneidad del grupo no lo aportan los perfiles de las personas, sino la situación que comparten dentro del propio hospital, y la posibilidad de dar visiones complementarias desde diferentes ángulos.

La sesión de grupo se llevó a cabo en la sala de voluntariado del Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. La sala disponía de una mesa redonda con siete sillas para los seis participantes y la moderadora/investigadora. El focus group se llevó a cabo el día 15 de mayo de 2019 y se grabó (con el consentimiento de todos los componentes) para su posterior transcripción (Anexo I).

5.2. Recogida de datos de pacientes hospitalizados

Por otro lado, se realizó un pequeño registro sobre la situación sociofamiliar de los pacientes ingresados en el Hospital a día 26 de abril de 2019. El fin de la creación de esta base de datos es la de tener una referencia objetiva de la situación y poder determinar perfiles de las personas en situación de vulnerabilidad. Para ello, las trabajadoras sociales se encargaron de proporcionar información sobre cada paciente al que atendían en relación a las siguientes variables: sexo del/la paciente, ocupación, edad, soporte sociofamiliar, recursos económicos, estado civil, número de hijos/as, parentesco del cuidador principal, sexo del cuidador principal y edad del cuidador principal.

Este pequeño cuestionario se llevó a cabo un viernes, puesto que los fines de semana ingresan más pacientes. De este modo, las trabajadoras del centro pueden tener el conocimiento preciso de la situación de los pacientes hospitalizados en ese momento con mayor exactitud. El día de la recopilación de los datos (26/04/2019), el hospital contaba con 148 pacientes hospitalizados y se puede consultar la tabla en el Anexo III.

4.3. Entrevista en profundidad

Por último, se ha considerado oportuna la realización de una entrevista a una experta (Anexo II). La visión de una de las psicólogas del centro es de gran utilidad para completar las lagunas que pudieran aparecer tras el análisis de los anteriores resultados. Interesa profundizar en la comprensión de cómo viven esta experiencia los propios pacientes, y poder identificar las necesidades que existen a día de hoy desde un punto de vista proporcionado por alguien que conoce bien las situaciones personales de los y las pacientes.

6. FOCUS GROUP

6.1. Introducción

El siguiente análisis corresponde al grupo focal realizado el 15 de mayo de 2019 en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Se consideró oportuna la utilización del método del *“focus group”* para la obtención de respuestas de los objetivos planteados. El grupo fue formado por seis personas que responden a diferentes perfiles dentro del hospital, con el principal objetivo de construir una visión global del objeto de investigación que permitiera abrir el camino hacia las respuestas de las preguntas planteadas en la indagación.

Así entre los componentes del grupo se encuentran la responsable de voluntariado del centro, una trabajadora social, la responsable de atención al cliente y calidad, una enfermera responsable de cuidados paliativos, un voluntario que cuenta con más de 15 años de experiencia y una paciente que lleva hospitalizada tres meses desde el momento de la sesión.

6.2. Análisis

Para comenzar, se propone al grupo que transmita la percepción que tiene acerca de la situación en la que llegan los pacientes al hospital de San Juan de Dios en relación a las redes de apoyo y cobertura sociofamiliar. En este aspecto, el grupo coincide en que se avanza cada vez más hacia *“un perfil de paciente que tiene muchas lagunas en cuanto al acompañamiento”*, en que *“hay mucho paciente con poco soporte”*. Y, aunque se subraya que es complicado generalizar sin datos concretos, la percepción expresada es la de una situación de insuficiencia de recursos para el acompañamiento y el apoyo de los pacientes ingresados en el centro.

Ahora bien, ¿es éste un escenario usual en el hospital? ¿o es por el contrario un problema emergente? El discurso del grupo parece manifestar un proceso de cambio, una evolución de las costumbres, de los hábitos, de la cultura de los cuidados que junto con otra serie de factores nos llevan a esta situación de dificultad para cubrir las necesidades de apoyo y acompañamiento que un paciente requiere. En palabras de la enfermera, que trabaja en cuidados paliativos, esta evolución se observa de la siguiente forma:

“yo recuerdo cuando entré, que por ejemplo a las noches, casi todos los pacientes estaban acompañados [...] bien sea por familia o por cuidadores, pero ahora [...] dejan un poco más la responsabilidad de cubrir todo a la institución sanitaria”

Esta declaración coincide también con otra de las afirmaciones:

“yo creo que hoy en día los familiares son más reivindicativos respecto a qué: pues que los cuiden en el hospital. O sea, como que aquí tienen la obligación de atender todo ¿no? Todo el día”.

Sin embargo, la realidad del hospital nos refleja que la institución sanitaria, pese a poder gestionar diferentes propuestas en cuanto acompañamiento, como puede ser la organización del voluntariado, no llega a solventar el problema realmente. Existen lagunas

importantes que deben ser estudiadas para comprender realmente por qué se da esta situación y cuáles son las verdaderas necesidades en este aspecto.

A lo largo de la sesión se van detectando una variedad de factores que influyen en la reproducción de este fenómeno, de esta insuficiencia de cobertura sociofamiliar. Repasando las causas de las que hablan los participantes, se puede dibujar una red de factores interconectados entre los mismos que aportan la llave, la herramienta, para un mayor acercamiento a la comprensión del escenario a analizar. Los componentes del grupo van aportando poco a poco posibles causas que observan tanto dentro como fuera del hospital en torno al tema tratado. Así, podemos agrupar los factores en diferentes subgrupos: desde factores culturales, sociales, sociodemográficos o económicos, hasta factores psicológicos.

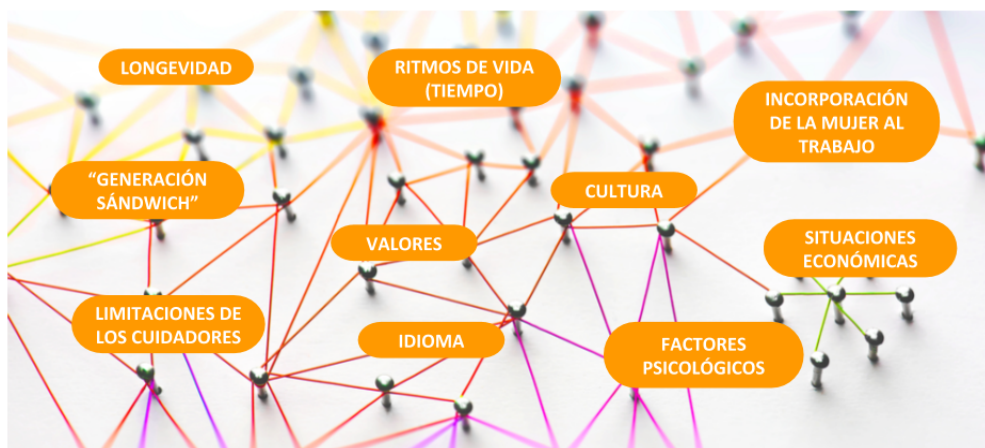


Figura 1. Red de posibles factores

Para empezar a analizar las causas del fenómeno, nos encontramos ante una escasez de recursos. Existen recursos de distintos tipos: los recursos familiares de acompañamiento, los recursos institucionales (ej. residencias, centros...), los recursos económicos y los recursos culturales. La carencia de los recursos mencionados va estrechamente ligado a todos los factores que el grupo va identificando a lo largo del discurso.

La carencia de recursos familiares se relaciona por un lado con factores sociodemográficos como la longevidad, el declive de la natalidad o la incorporación de la mujer al trabajo. La siguiente declaración nos muestra la preocupación de Pilar en relación a este tipo de causas:

“...nosotros los últimos años siempre lo hemos comentau es decir, el... la incorporación de la mujer al puesto de trabajo, eh, las familias son mucho menor en número, los pacientes viven mucho, bueno las personas vivimos mucho más, con lo cual hay cobertura que se vaya perdiendo en el camino, por fallecimiento, o por también, limitaciones de salud, muchas veces, los cuidadores principales eh, pf , están tan mayores o, tienen tantas limitaciones como el paciente ¿no? y luego también la movilidad incluso fuera, es decir, hay familias que ya tienen hijos que trabajan fuera, que viven fuera, entonces yo creo que esas son algunas de las, bueno, por lo menos que yo haya observado, algunas de las connotaciones importantes...”

Se observa por un lado, el problema que la trabajadora social Dorothy Miller (1981) (Fita, 2017) denominó como el problema de la “Generación Sándwich”, es decir, la condición demográfica actual lleva a personas de entre 30 y 40 años a tener que hacerse cargo tanto de los hijos/as como de los padres y madres. Si a este hecho le sumamos el descenso de la natalidad y que hoy día las familias no son tan numerosas como lo eran hace un par de generaciones, esta carga aumenta, pues los cuidados de los padres recaen sobre un número de hermanos mucho menor. Por otro lado, es interesante remarcar otra de las consideraciones de la cita anterior: las propias limitaciones de salud que tienen en muchas ocasiones los propios cuidadores de los enfermos, especialmente si hablamos de esposas o esposos de edad avanzada que se tienen que hacer cargo de sus parejas y no se encuentran en condiciones de salud óptimas para asumir tal carga. Consecuentemente, los recursos de apoyo familiar de los que disponen los pacientes disminuyen a su vez. A pesar de que Begoña, la paciente participante en el grupo de discusión, cuenta con una buena cobertura familiar, nos cuenta cómo se ve igualmente afectada por esta condición:

“...es que los hijos tienen que trabajar, por ejemplo yo, voy a decir mi caso, mi hija tiene una niña pequeña, acaba de separarse, entonces, ha tenido que cerrar el negocio por el cual estaba a causa de que yo me he quedado así, [...] Entonces pues las circunstancias que bueno ha salido y justo me ha pasado a mi esto, entonces pues mi hija estaba con el negocio, nosotros atendíamos a la pequeña, y mi hijo claro, tiene un taller y viene con las noches. Como le voy a decir vente al mediodía. Mi marido esta todo el dia conmigo [...] entonces cómo le voy a decir al hijo, eh pues

ven, viene a la noche, me da una visita, mi hija viene con mi nieta [...] no puedes atarlos, tienes que..."

Al preguntar a los participantes por las carencias o las lagunas que observan dentro del hospital en torno al tema de soporte apoyo y acompañamiento, manifiestan la creencia de que esta institución en concreto proporciona una cobertura bastante completa, teniendo en cuenta que cuentan con el programa de voluntariado, el equipo del ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) y el programa Hospitalidad que se encarga de organizar todo el tema de actividades de ocio y tiempo libre de los pacientes. No obstante, mencionan un ejemplo de problema al que se enfrentan frecuentemente:

"...y esa franja de edad que alguna vez yo os he oído hablar de paciente que se da de alta de cincuenta a sesenta y cuatro años que muchas veces le damos de alta pero tampoco sabemos bien qué recursos va a tener porque no le corresponden las residencias, porque no le corresponden un centro específico..."

Por tanto, identifican las lagunas de recursos sobre todo fuera del hospital, lo que dificulta muchas veces el poder dar el alta a personas "altables", por la dificultad de cubrir las necesidades de estas personas fuera de esta institución sanitaria. Se menciona que perciben una falta de recursos para muchas de las necesidades requeridas por los pacientes enfermos: un apoyo domiciliario más amplio, centros residenciales para personas con discapacidad, para personas en situación de exclusión, para personas mayores de 65 años con falta de recursos, etc. Sonia, trabajadora social del centro afirma:

"...la realidad ha cambiado, entonces, nos tenemos que adaptar a ese cambio de mayor longevidad y aun no nos hemos adaptado, ni.. yo creo que nos está costando, que van mucho más por delante las necesidades que los recursos..."

En cuanto a los recursos económicos, el grupo no parece llegar a un claro consenso. El voluntario y la paciente coinciden en que las instituciones públicas proporcionan la misma cobertura a todo el mundo, bien sea a personas con recursos económicos suficientes, bien sea a personas que carecen de los mismos. Sin embargo, la trabajadora social encargada de

asignar los servicios necesarios a pacientes a los que se les va a dar el alta, discrepa y advierte: *“yo os diría, que yo prefiero tener”*.

Observamos cómo el grupo va identificando un panorama de escasez de recursos entorno al objeto de investigación, se ha hablado de los recursos familiares, de los recursos institucionales y también de los económicos. Ahora bien, existe un factor que tal y como se va expresando a lo largo de la discusión, parece englobar todos los demás: el factor sociocultural. Es por ello por lo que al inicio del análisis se ha hecho referencia a los recursos culturales. La forma de gestionar la cobertura familiar, la concienciación en el tema de las residencias, la manera en la cual las personas enfermas invierten el dinero en sus propias necesidades, todas estas situaciones que mucho tienen que ver con la gestión de los recursos mencionados en las líneas anteriores esconden un trasfondo cultural de gran importancia. Por ello, se podría considerar la carencia de recursos culturales como la más importante de las mencionadas en relación al fenómeno de estudio.

Claro está que las circunstancias en las que un familiar debe ingresar en un centro sanitario suponen un cambio de rutina para aquellos que lo rodean, un esfuerzo por aportar los cuidados pertinentes y, que cada vez de forma más común terminan convirtiéndose en una sobrecarga. Sin embargo, esta responsabilidad no es siempre asumida, y he aquí uno de los problemas más graves, ya que no tiene tanto que ver con la disponibilidad de los acompañantes sino más bien con una educación sobre la cultura de los cuidados que aporte los valores necesarios para su gestión. Pilar explica cómo los valores actuales respecto al tema de los cuidados han ido transformándose de generación en generación:

“...antes tu madre ingresaba y nadie se cuestionaba que había que acompañarla en el hospital, vamos, ya podíamos hacer eh, unas filigranas que para que... ahora, socialmente tampoco hay igual ese peso ¿no? de está ingresado hay que ir a verle, hay que estar, hay que acompañar... no, [...] hay mucha más indiferencia a lo que son los cuidados, el tema del cuidado de la persona ha perdido valor, no se pone en valor, antes la persona que se quedaba en casa y cuidaba a los padres, o los acompañaba, o estaba con ellos tenía un peso dentro de la familia, ahora eso ha ido perdiéndose...”

Por lo que respecta al tema de las residencias y servicios públicos fuera del propio hospital, además de la carencia de recursos y la dificultad para acceder a los mismos, nos topamos con otro de los problemas de peso: la concienciación de los pacientes en el tema de las residencias. Si ya es difícil el hecho de asumir la pérdida de la propia independencia debido a un problema de salud, más lo es el tener que dejar tu propio hogar para ingresar en algún tipo de centro, especialmente si éste se encuentra lejos de tu hogar original. Lo mismo ocurre con las personas que se ven obligadas a contratar a una persona que asista en las funciones y necesidades de alguien que ha dejado de ser independiente. Obviamente, nunca es fácil asumir una situación tal, pero en personas de edad avanzada, que han vivido otro escenario respecto al tema de los cuidados puede resultar mucho más difícil:

“...en una generación que ha vivido de otra manera, en una generación que, en un principio no se sintió sola, y yo creo que ahora [...] en personas muy mayores, también hay cierta desconfianza, es decir, el, ¿pero quien va a venir a mi casa?...”

Hay que subrayar que, este sentimiento de desconfianza es común en pacientes de distintas edades, e incluso en los mismos familiares de los pacientes a la hora de elegir a la persona adecuada, sin embargo, se considera oportuno recalcar el caso de las personas de edad avanzada, ya que el choque cultural al que se enfrentan es mayor.

Además, en caso de Navarra encontramos otro factor cultural que afecta a la adecuación de la cobertura social de las personas que ingresan en centros: el idioma. Germán hace mención de una experiencia de un paciente al que acompañó:

“Hace años no, uno me acuerdo aquí de Goizueta, aquel hombre, sabría en castellano sesenta setenta palabras, como mucho, [...] a Cintruénigo le mandaron, dime tu en Cintruénigo...”

La trabajadora social participante expresa que hoy en día intentan tener en cuenta este tipo de detalles revisando las características de los pacientes a la hora de enviarlos a un centro. El grupo, en general coincide en la importancia de este tipo de condición, ya que por mucho

que un paciente cuente con todos los recursos asistenciales posibles, una circunstancia como que acabamos de leer, puede suponer la total desconexión del paciente.

Podemos ver otro ejemplo de obstáculo cultural en el relato de Begoña sobre la cultura del ahorro y del gasto. Cuenta cómo ha hablado tantas veces del tema en su negocio, con personas que requerían algún tipo de asistencia, y se negaban a pagar por una persona que se la pudiese proporcionar, por el hecho de ahorrar y guardar el dinero “para el día de mañana, ¿qué día de mañana?, “ahora!”

En fin, lo que se pretende expresar con cada uno de estos ejemplos es la importancia, el peso que los factores culturales tienen en todo el escenario que rodea al problema, qué es lo que ponemos en valor y cómo influye esto en la construcción de recursos y herramientas para la mejora de la cobertura social de personas enfermas y dependientes.

Por todo lo dicho, podríamos adelantar una primera conclusión: nos encontramos ante un problema social respecto a la cultura de los cuidados que afecta tanto a cuidadores como a las personas que son o deberían ser cuidadas. Por un lado, los cuidadores sufren una sobrecarga al no poder asistir a los pacientes todo lo que deberían. Por otro, los pacientes que necesitan una atención determinada y no tienen vías para recibirla, se ven en un escenario en el que tienen que afrontar la enfermedad acompañada de frustraciones, sentimientos de desconexión, soledad, inutilidad etc.

“...o sea si ya todo lo que te pueda rodea de la dependencia, de que te saquen de tu espacio, de que no tienes cobertura sociofamiliar, pues encima tampoco puedes comunicarte, pues es que ya, es el sumun de la soledad y de la angustia vamos...”

Si es verdad que los sentimientos de angustia y soledad a la hora de afrontar una enfermedad son comunes, no están totalmente ligados al grado de acompañamiento que uno tenga, pero es cierto que el hecho de no tener ese apoyo acentúa algo más estas frustraciones. Además de la falta de apoyo o cobertura también existen otros factores que afectan en todo el tema de las perturbaciones de los pacientes, como por ejemplo el caso de

la “conspiración del silencio” que se menciona en el grupo: hace referencia a los pacientes que no tienen modo de relacionarse ni comunicar sus sentimientos. Otras de las cuestiones que se expresan en relación a estas frustraciones y sentimiento se relaciona con el silencio que en ocasiones mantienen los pacientes respecto a sus preocupaciones y miedos por no alarmar a sus familiares.

“...tengo ratos que, que te hundes, pues por ejemplo voy al gimnasio y no he podido hacer todo el esto que he hecho ayer, y hoy no puedo, pues entonces vengo y claro, no voy a ponerme delante de mi marido pa pa contarle otra pena mas, no, entonces te lo vas tragando...”

Las consecuencias psicológicas y las perturbaciones que provoca el enfrentamiento a una enfermedad son inevitables, pero pueden ser aligeradas si se cuenta con el soporte y el cariño necesario. En efecto, el grupo remarca en numeradas ocasiones la importancia del cariño de los profesionales y la confianza que logra generar en los pacientes.

“...te aprietan así y te dicen, a ver qué te pasa hoy, que estas con esa mirada triste, a ver, entonces ellas te van conociendo también y, y eso son, unas muestras de cariño, que, y vamos y tienes a la familia cerca pero...”

Por lo que respecta a determinar un perfil de personas que carecen de cobertura social y familiar el grupo coincide en que son las circunstancias vitales de cada cual las que llevan a la personas a verse envueltas en esta situación.

“...yo no me atrevería a dar porcentajes, yo a cuantificar no me atrevería [...] pero si es verdad que hay normalmente más hombres, pero también igual porque las mujeres de alguna manera se auto cuidan mejor y durante más tiempo, osea quiero decirte que si tu lo ves en la vida real, [...] yo a mi padre toda la vida le he oído, "uy ya me puedo morir yo antes porque como me quede solo" [...] las mujeres han sido cuidadoras por naturaleza, son sobretodo, igual no tanto ya las nuevas generaciones pero las generaciones anteriores...”

No se atreven a dibujar un perfil concreto de persona tipo que tienda a verse sin recursos, no quieren caer en generalizaciones pero dos de los participantes coincide tímidamente en que un porcentaje notable de las personas que observan en esta situación son hombres solteros y con falta de recursos económicos. Por último, se vuelve a hacer alusión a un factor cultural para argumentar la presencia de más pacientes masculinos afectados por el problema, se hace referencia concretamente al tradicional rol cuidador de la mujer.

6.3. Conclusiones

Por todo lo analizado en la sucesión del discurso del Grupo Focal se puede comenzar concluyendo la existencia encontramos ante un problema sociocultural que afecta todo lo que rodea la cultura de los cuidados. Se observa que se trata de un problema que ha sufrido un proceso de auge en los últimos años y que afecta tanto a cuidadores como a los propios enfermos, sobre todo si éstos se encuentran en una situación de dependencia.

Las posibles causas que afectan a esta problemática son múltiples y se encuentran interrelacionadas las unas con las otras. Entre las diferentes causas que se identifican en el grupo encontramos las siguientes: la longevidad, los ritmos acelerados de vida, la incorporación de la mujer al trabajo, la limitaciones de salud de los cuidadores, las causas culturales, las situaciones económicas, los factores psicológicos, etc.

Se pueden relacionar las diversas causas identificadas por el grupo con la existencia de falta de recursos para gestionar el problema en cuestión. Hemos visto cómo se percibe una falta de recursos familiares, económicos e incluso una importante laguna en el ámbito institucional fuera del hospital en lo que se refiere a gestión de residencias y centros para personas dependientes sin recursos.

Sin embargo, se estima oportuno considerar una principal causa de base: la carencia de recursos culturales para la adaptación de la sociedad al escenario actual en el tema de cuidados. Algunos de los valores asumidos en nuestra sociedad obstaculizan la creación de herramientas para la gestión y el abastecimiento de los cuidados de los enfermos y ocurre lo

que se viene hablando en el grupo: las necesidades aparecen mucho antes que los recursos y nos cuesta adaptarnos a estos cambios sociales.

Entre las reivindicaciones del grupo se puede destacar la necesidad de cambiar socialmente el tema del valor de la persona mayor, de la persona enferma y en general de los cuidados. Se pide que se empiece a poner en su sitio la labor que están llevando a cabo familiares, amigos o voluntarios. Además, se muestra una importante intranquilidad ya que se prevén momentos más complicados que los actuales en el tema del acompañamiento.

Se manifiesta la tendencia creciente a la soledad y al desamparo, no sólo dentro del hospital sino en la vida diaria. Se advierte también de la importancia de no juzgar a las personas que aun haciendo lo posible para acompañar a sus parientes no pueden dedicarles más de "X" tiempo. El problema principal se detecta en la despreocupación de las personas que sí que tienen la posibilidad de aportar más o menos soporte pero que no acuden cuando un pariente o un amigo enfermo lo requiere.

Y todo esto, tiene mucho que ver con la necesidad de educar y reeducar a las personas entorno a un sistema de valores que ponga en su lugar la importancia de los cuidados. Obviamente la solución al problema no es una tarea fácil ni rápida, pero a través de la concienciación social entorno al tema podrían facilitarse las vías para la creación de herramientas sociales e institucionales, que combinadas dieran mejor salida a la situación actual de carencia de soporte.

Mientras las ciencias de la salud siguen avanzando en la investigación de la cura de enfermedades y el alargamiento de la vida, las realidades sociales cambian. Y si no se trabaja en la gestión de estos nuevos escenarios, nos encontraremos con lo que se expresa en el grupo: *"vamos a ser la generación que no va a cuidar nadie"*.

El siguiente esquema ilustra de manera conceptual el análisis de discurso del grupo focal:

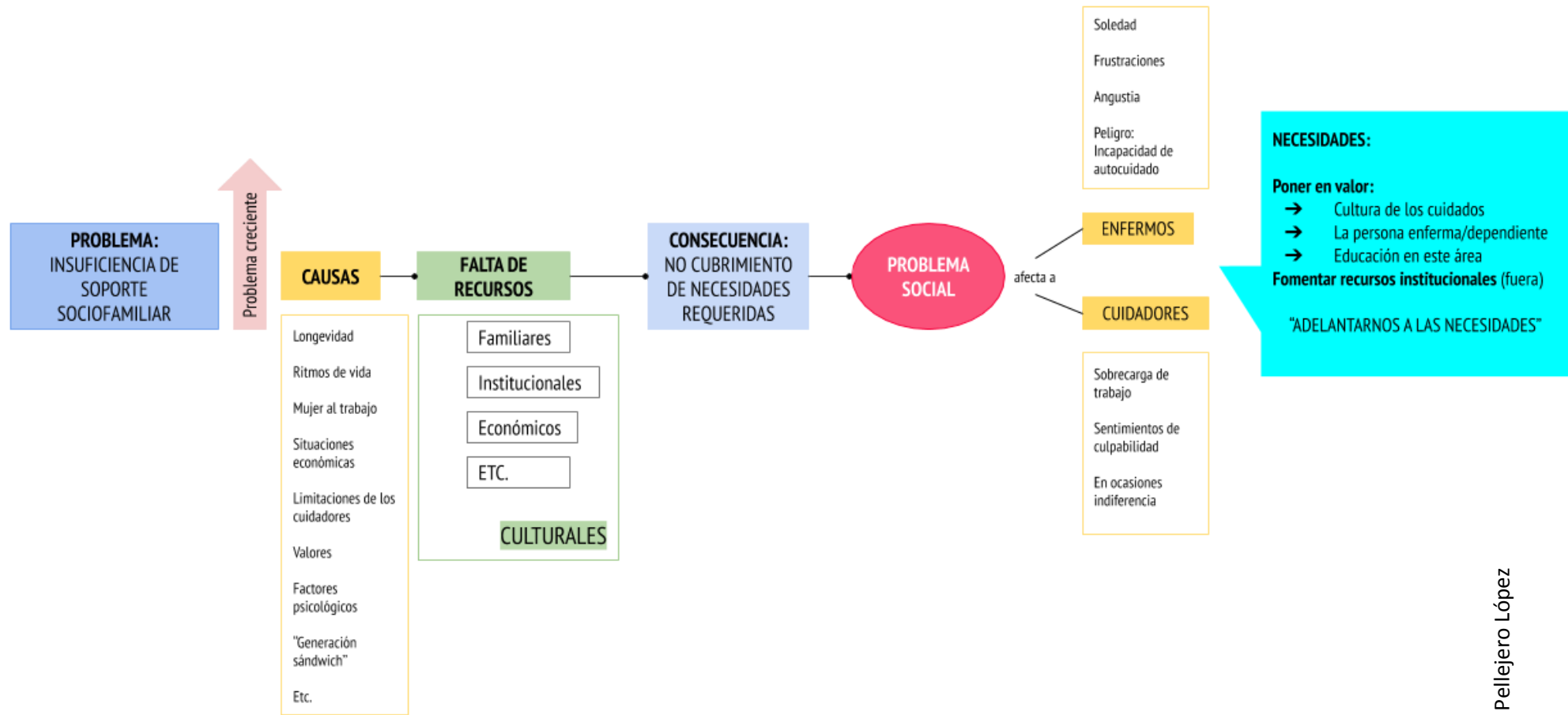


Figura 2. Esquema del análisis del focus group

7. ANÁLISIS DEL CORTE DE PACIENTES HOSPITALIZADOS

7.1. Introducción

El día 26 de abril de 2019 se realizó en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona (HSJDP) un corte de todos los pacientes hospitalizados y, con la ayuda de las trabajadoras sociales del centro se creó una base de datos en la que se reúnen una serie de variables que permiten crear una fotografía de la situación de los pacientes en cuanto a soporte de cuidados en ese momento en concreto.

La base de datos ha sido creada con el objetivo de complementar la visión del contexto sociofamiliar de los y las pacientes del centro, a través de la sujeción a datos cuantitativos. Desde el grupo focal realizado se han expresado percepciones de que existe una problemática de insuficiencia de soporte en gran parte de los pacientes del centro, sin embargo, advierten del peligro de generalizar sin datos concretos. Esos datos son los que se buscan a través de este método.

Se realiza una ficha de que recoge los datos de todos los pacientes hospitalizados, para tener una referencia objetiva de la situación y poder determinar perfiles de las personas en ésta situación de vulnerabilidad. Como ya se ha comentado, el corte se lleva a cabo con los pacientes hospitalizados el 26 de abril, para realizar así una fotografía de la situación, que nos sirva de referencia a la hora de contextualizar el problema.

En total, el día 26 de abril de 2019 el hospital contaba con 148 pacientes hospitalizados y las variables recogidas en la base de datos son las siguientes: nombre del paciente, sexo, ocupación, edad, estado civil, número de hijos e hijas, parentesco con el cuidador o cuidadora principal, sexo del cuidador principal, edad del cuidador principal, recursos económicos y soporte familiar.

Los datos han sido proporcionados por las trabajadoras sociales del Hospital, cada una aportó los datos disponibles de los pacientes de los cuales eran responsables. A cada

trabajadora le corresponde una planta del hospital. Se ha considerado oportuna la colaboración con las trabajadoras sociales ya que se entiende que son las profesionales que mejor información pueden aportar acerca del contexto de los pacientes.

Se considera oportuno aclarar que las variables “Recursos económicos” y “Soporte familiar”, se basan en una apreciación de las profesionales. Valoran la suficiencia o insuficiencia de los recursos económicos del paciente en base a los datos objetivos de rentas de las que ellas disponen y de las necesidades que ellas valoran. Por otro lado, evalúan la suficiencia o insuficiencia del soporte familiar de cada paciente través de criterios y protocolos de valoración homogéneos en el equipo, teniendo en cuenta los conocimientos que tienen acerca de sus contextos cotidianos sobre temas como: cuidadores, familiares, conflictos, incapacidades, trastornos, etc. Podrían por tanto considerarse datos algo subjetivos, sin embargo, dadas las dificultades de acercamiento totalmente objetivo a esta realidad tan compleja, el criterio de las trabajadoras sociales es considerado un criterio totalmente plausible y profesional, digno a tener en cuenta, ya que nadie conoce mejor que ellas las realidades de cada uno de los pacientes.

Otro de los aspectos a remarcar antes de comenzar con el análisis de los datos recogidos tiene que ver con la variable “Edad del cuidador principal”. Al no disponer datos concretos de los cuidadores de los pacientes, las edades recogidas en la tabla son aproximaciones realizadas en base al criterio de las trabajadoras sociales, quienes conocen a estas personas, y relacionando también la edad del propio paciente y el grado de parentesco con el mismo. Por ello, no es un dato totalmente exacto, pero a través de él se busca simplemente un acercamiento, una referencia.

7.2. Análisis

Para empezar con el análisis de las conclusiones de los datos recogidos, es interesante observar el soporte familiar de los pacientes hospitalizados.

Soporte sociofamiliar en pacientes del HSJD a 26/04/2019

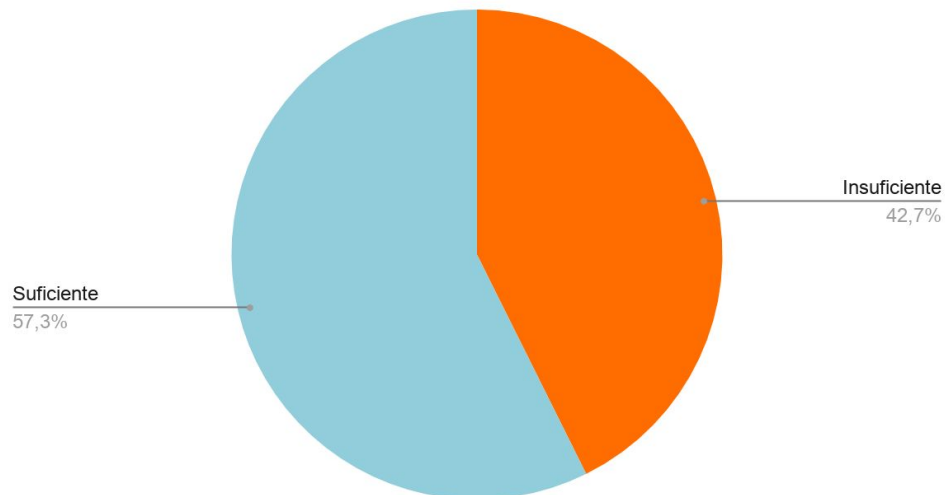


Gráfico 1. Soporte sociofamiliar

El gráfico nos muestra que el 57,3% de los pacientes cuentan con una cobertura familiar adecuada, frente al 42,7% que se encuentra ante una insuficiencia de soporte. Lo interesante aquí es que, a pesar de que la mayoría de los pacientes no se vean afectados por el problema de carencia de cobertura familiar, el porcentaje de los pacientes que sí se encuentran en esta situación es muy elevado. El hecho de que algo menos de la mitad de los pacientes sufran esta insuficiencia es alarmante y confirma las percepciones que se han expresado también en el grupo focal.

Por otro lado, se observa también que la situación en cuanto a los recursos económicos de los pacientes es por lo general buena:

Recursos económicos en pacientes del HSJD a 26/04/2019

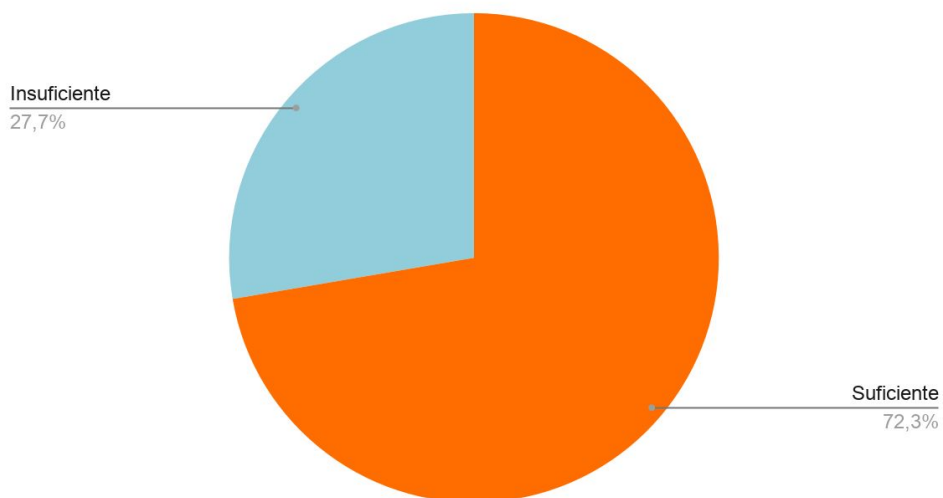


Gráfico 2. Recursos económicos

La mayoría de los pacientes cuenta con los recursos económicos suficientes para sobrellevar su enfermedad y un modo de vida digno. Pero, el hecho de tener recursos económicos suficientes no tiene porqué aportar automáticamente una cobertura adecuada o viceversa. En los siguientes gráficos analizamos la relación que existe entre los recursos económicos y los recursos familiares de acompañamiento y soporte.

Recursos económicos y grado de soporte

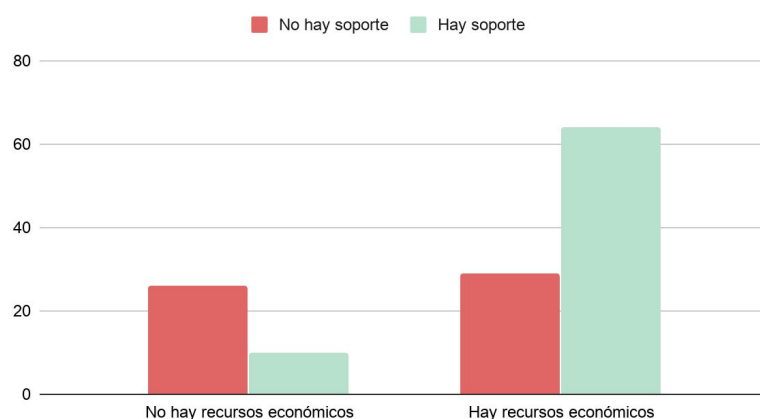


Gráfico 3. Recursos económicos y soporte

No hay recursos económicos

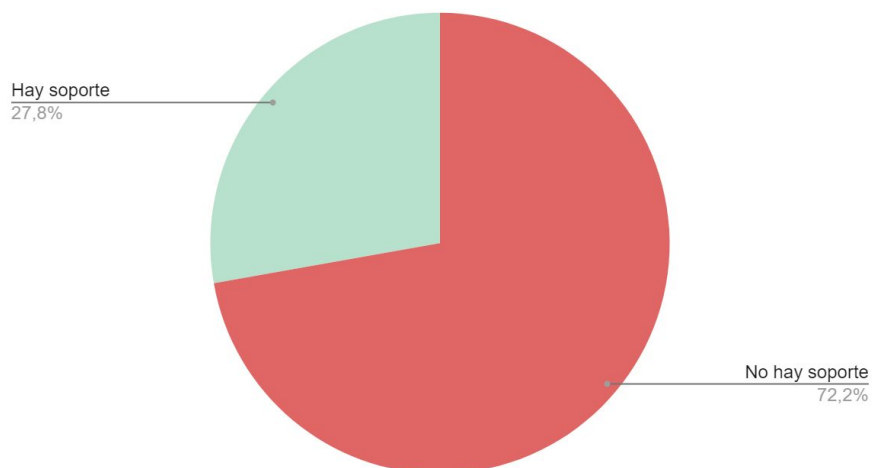


Gráfico 4. Sin recursos grado de soporte

Hay recursos económicos

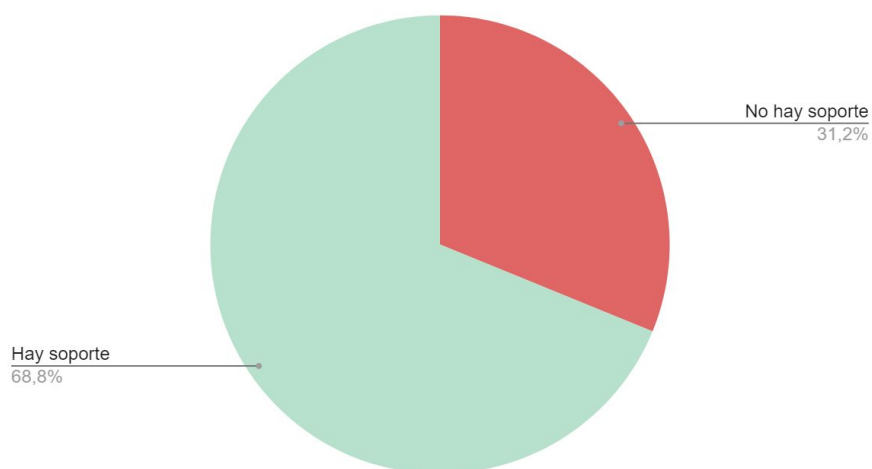


Gráfico 5. Con recursos grado de soporte

Los datos nos confirman que, en efecto, sí que existe una clara interrelación entre los recursos económicos de las personas y el soporte familiar con el que cuentan. Coincide que, la mayoría de las personas (68,8%) que disponen de recursos económicos suficientes también disponen de una buena cobertura familiar. Mientras que la mayoría de las personas que no cuentan con los suficientes recursos económicos (72,2%), tampoco cuentan con el soporte familiar suficiente.

En cuanto al cuidador principal de los pacientes en el siguiente gráfico podemos observar quién asume esta tarea. Dado que la media de edad de los pacientes es de 76 años, no es de extrañar que lo más frecuente es que los hijos e hijas se hagan cargo del cuidado de sus padres y madres (29,9%), seguidos de los respectivos esposos y esposas que asumen este cargo en el 24,8% de las ocasiones. Llama la atención que existe un porcentaje importante de casos en los que no hay un cuidador principal para el paciente, exactamente el 18,4% de los pacientes no dispone de esta figura de cuidador principal. Además, un 7,8% de los pacientes son cuidados por algún hermano o hermana, un 5,7% por una persona contratada y un 2,8% por una persona interna.

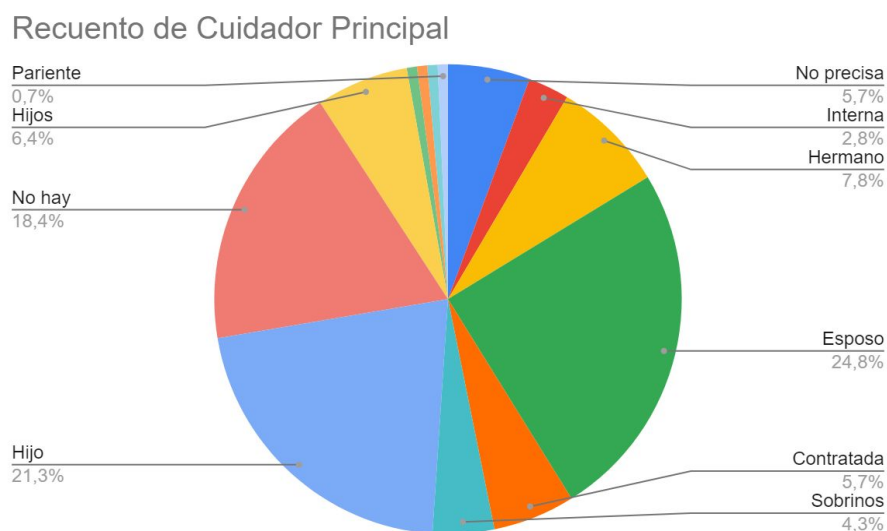


Gráfico 6. Cuidador principal

Por lo que respecta al sexo del cuidador principal, seguimos viendo como la tradicional figura de la mujer cuidadora no ha cambiado, ya que casi el 70% de las personas que se ocupan de los cuidados de los enfermos son mujeres. No obstante, también percibimos un ligero igualamiento en el reparto de las tareas entre generaciones ya que de todas las parejas que cuidan de los pacientes el 65,7% son mujeres, mientras que en el caso de los hijos cuidadores el porcentaje baja al 55%.

Sexo del cuidador principal de pacientes del HSJD
(26/04/2019)

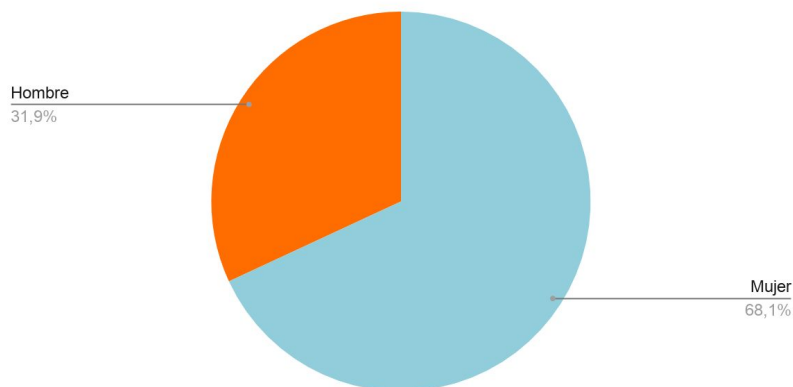


Gráfico 7. Sexo del cuidador

Otro de los datos que llama la atención se relaciona con el porcentaje de personas que no cuentan con un cuidador principal (18,4%), al respecto se ha observado lo siguiente: con una única excepción, no existe ningún tipo de cobertura familiar en ninguno de los casos y además la mayoría de estas personas (60,8%) tampoco cuentan con los recursos económicos suficientes. Por otro lado, en cuanto al estado civil de este sector de pacientes, se ha observado que ninguno tiene pareja.

Por lo que respecta al estado civil de los enfermos, los datos indican lo siguiente:

Relación estado civil con soporte sociofamiliar

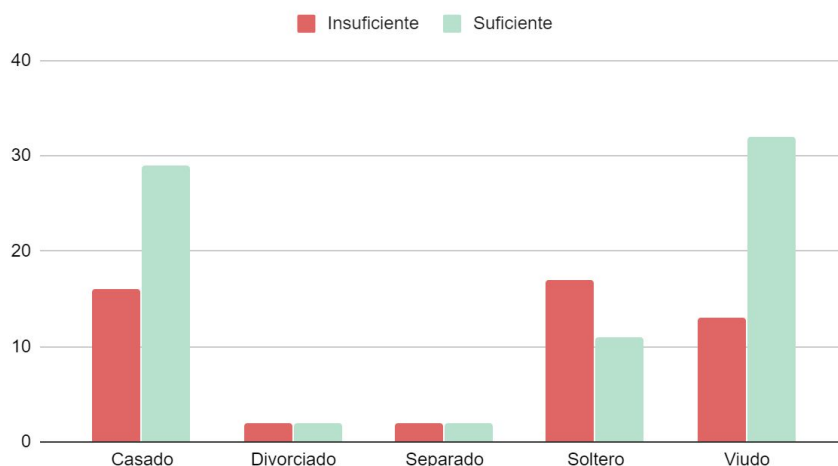


Gráfico 8. Estado civil y soporte

Como vemos, el hecho de ser soltero es el factor que más incide en verse ante una insuficiencia soporte familiar. En el caso de las personas divorciadas y separadas no se perciben diferencias significativas al respecto, pues vemos que la cantidad de personas que cuentan con soporte y las que carecen del mismo es parecida. Por lo que respecta a las personas casadas y viudas la mayor parte de las personas cuentan con buen soporte. Sin embargo, más de un tercio de las personas casadas (35,5%) y alrededor de otro tercio de las viudas (28,9%) no tienen cobertura, y, a pesar de que vemos que no es lo común, merece ser destacado.

Por otro lado, los resultados del gráfico anterior pueden guardar relación con el siguiente, en el que vemos una relación lógica con el hecho de tener uno o más hijos y el grado de soporte familiar.

Grado de soporte sociofamiliar en personas con uno o mas hijos

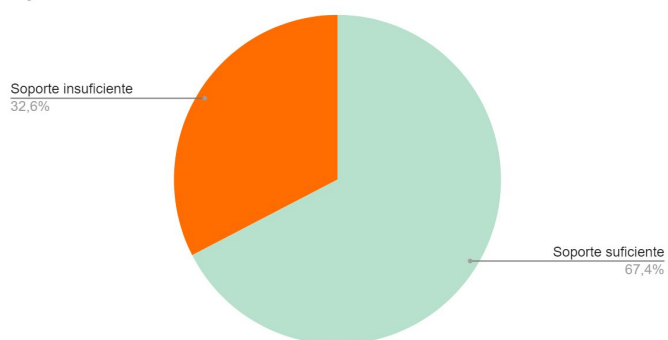


Gráfico 9. Soporte e hijos

Cuidador principal de personas con un o más hijos

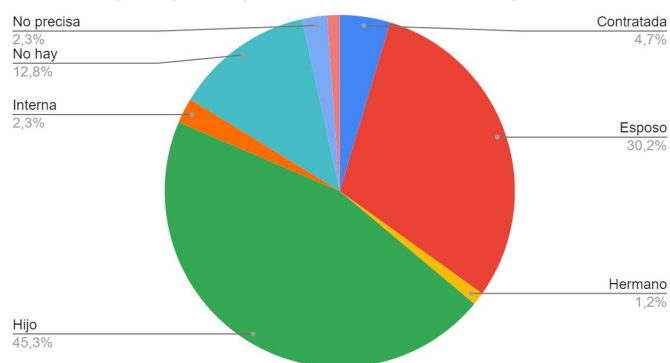


Gráfico 10. Cuidador e hijos

Las personas con hijos e hijas cuentan con un soporte familiar más adecuado, dado que en casi en la mitad de los casos, estos se ocupan del cuidado de los mismos. Mientras, las personas que no cuentan con una pareja o con hijos, tienen un soporte familiar mucho más pobre.

Siguiendo con el tema de los cuidadores, y recordando que hablamos de una estimación, la edad media de los cuidadores de los pacientes del centro es de 61 años aproximadamente. La edad de los esposos y esposas que cuidan de los pacientes es de 71 y la edad de los hijos cuidadores de 52 años. Además, la media de los pacientes que carecen de soporte familiar

es de 73 años mientras que los pacientes que cuentan con este apoyo se encuentran en una media de edad de 77 años.

Soporte de los pacientes con esposo/a como cuidador principal

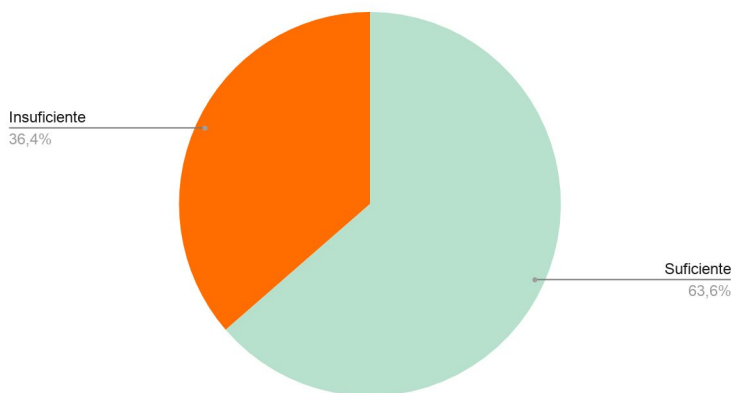


Gráfico 11. Soporte y esposo/a cuidador

Soporte de los pacientes con hijo como cuidador principal

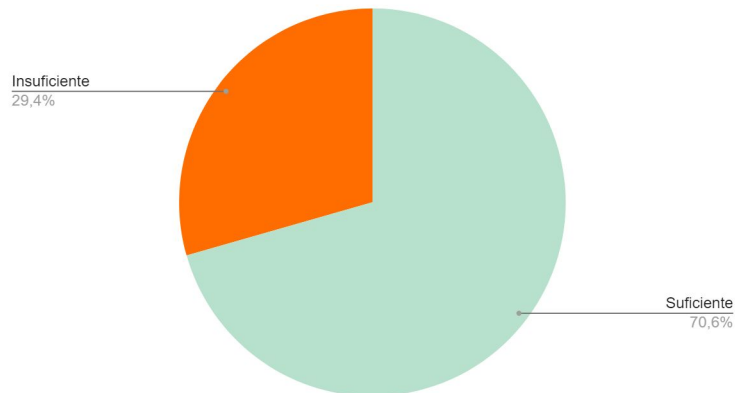


Gráfico 12. Soporte e hijo/a cuidador

Cabe añadir que el porcentaje de insuficiencia de soporte es algo menor en personas a las que cuidan los hijos e hijas que en personas a las que cuidan los esposos o esposas, lo que probablemente pueda estar relacionado con la media de edad de los respectivos cuidadores.

7.3. Conclusiones

Por todo lo mencionado anteriormente, podemos contextualizar la situación de los pacientes del Hospital de San Juan de Dios de Pamplona a través de las siguientes conclusiones.

Para empezar, existe un problema de insuficiencia de soporte familiar en el hospital, ya que, a pesar de no suponer la mayoría de los casos, un porcentaje muy elevado de pacientes carece de este apoyo. Además hemos visto cómo la carencia de esta cobertura se ve relacionada con la falta de recursos económicos, es decir, las personas que no cuentan con el soporte suficiente tampoco cuentan con recursos económicos adecuados. Por tanto, aquí podemos empezar a trazar un posible perfil de personas que sufren este problema.

La mujer mantiene hoy día el rol de cuidadora, más de tres tercios del total de cuidadores son mujeres. En la mayoría de las ocasiones, son las hijas la que cumplen esta tarea, seguidas de las esposas. Si es verdad que se percibe un ligero igualamiento en el reparto de las tareas de cuidado entre generaciones, no podemos afirmarlo rotundamente, ya que la mayor esperanza de vida de las mujeres puede ser un factor que influya en el hecho de que entre los esposos cuidadores la mayoría sean mujeres.

En relación al estado civil de los pacientes, no es de sorprender que el factor que más influya en la insuficiencia de soporte familiar sea el hecho de ser una persona soltera. Las personas casadas y viudas cuentan con un soporte mucho mayor, ya que, como hemos mencionado antes, los hijos y los esposos son los que cumplen la tarea de los cuidados en la mayoría de los casos.

Otro de los aspectos que no podemos dejar pasar es que existe un porcentaje (18,4%) importante de personas no cuentan con un cuidador principal. Más del 90% de estas personas precisan esta figura pero no tienen a nadie que pueda cumplir con esta función.

Finalmente, la edad media de los esposos cuidadores se encuentra en 71 años mientras que la de los hijos se encuentra en los 52. Este hecho aparentemente lógico puede ser de ayuda para comprender cómo el grado de suficiencia de soporte es mayor en los casos en los que los hijos se encargan de los cuidados y entrar a analizar la situación de sobrecarga de los cuidadores de edad avanzada que no se encuentran en las mejores condiciones para llevar a cabo esta tarea.

8. ENTREVISTA A PSICÓLOGA DEL HOSPITAL

Con el fin de obtener una perspectiva psicológica del objeto de estudio se realizó una entrevista a una de las psicólogas del Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Hirune Pellejero, psicóloga especialista en procesos de duelo, expresa su punto de vista desde su experiencia con pacientes y familiares del centro.

Como se expone en la entrevista, la psicóloga del centro detecta la falta de soporte familiar en una proporción considerable de pacientes. Ejemplifica algunos casos que hacen referencia a pacientes inmigrantes recién llegados a un país extraño o a pacientes que a por falta de soporte socio-económico procuran alargar su estancia en el hospital. Al tratarse de un hospital de media-larga estancia manifiesta que las necesidades sociales de los pacientes son múltiples y subraya la labor de acompañamiento que los voluntarios y voluntarias realizan.

Por otro lado, se pregunta por la diferencia en la forma de asumir y sobrellevar la enfermedad entre personas que cuentan con un soporte sociofamiliar de acompañamiento suficiente y las que carecen del mismo. En palabras de la psicóloga: *“La diferencia que marca un buen acompañamiento socio-afectivo en el paciente enfermo es indiscutible”*. Argumenta su respuesta poniendo en relieve la importancia que tiene para el paciente el hecho de sentirse reconocido, valorado, querido e importante. Las visitas y el acompañamiento de personas cercanas facilitan la *“desfocalización de la atención sobre la enfermedad y todo lo que rodea a ello”*, además de evitar en el paciente la posibilidad de *“desarrollar una pérdida de sentido por la vida”*.

En cuanto a la forma en la que los y las pacientes viven la enfermedad, expone que el hecho de contraer una enfermedad supone un estado en el que se tiende a conectar con una serie de emociones con mucha más facilidad que cuando se está sano. Así, nos explica cómo las personas enfermas manifiestan sentimientos de tristeza, rabia, impotencia o incertidumbre, y cómo el grado de acompañamiento del que disponen puede aumentar o disminuir la

intensidad en la que aparecen. En el proceso de asumir la contracción de una enfermedad se potencian muchos miedos, *“al verse uno mismo más vulnerable, la presencia de familiares/amigos refuerza la tranquilidad del paciente”*. Puede que por esta misma razón, las persona que no cuentan con este apoyo tiendan a *“buscar entre los trabajadores del hospital su espacio para el desahogo, escucha, validación de emociones y cariño”*.

Es interesante cómo la psicóloga expresa una evolución en el tema de la concienciación del cuidado: *“La responsabilidad no es la misma que hace 50 años. El sentimiento del deber con respecto al cuidado de las mayores se ha ido reduciendo y la gente tiende a ofrecer unos acompañamientos breves y muy espaciados en el tiempo”*. Menciona que factores como de la disponibilidad laboral/familiar con la que cuentan, el tipo de vínculo paciente-familia/amigos, el permiso que ofrece el paciente para el acompañamiento, los valores personales de cada uno etc. afectan a este fenómeno y que las familias que pueden permitírselo, prefieren contratar a una persona externa que asista las necesidades del paciente para no irrumpir la rutina *“socio-familiar-laboral”* de familiares y amigos. Además de los factores antes mencionados, manifiesta que la sensibilización en el tema de los cuidados se está viendo muy afectada por los cambios socioculturales que afectan a nuestras personalidades: *“Hoy en día la sociedad se caracteriza por ser más individualista, autónoma e independiente. La colaboración de otros no es tan necesaria como antes para sobrevivir. Este cambio sociocultural ha hecho que nos centremos más en nosotros mismos, atendiendo de manera diferente (residencias, cuidadores externos) a los que un día nos atendieron de manera exclusiva”*.

Ligado a este cambio, manifiesta un significativo problema en los valores actuales relacionados con el modo de ver la enfermedad y la muerte. Expresa que la sociedad hoy en día vive de espaldas a lo que es la enfermedad o la muerte, las personas no se sienten cómodas ante estas realidades. Ella misma percibe que el propio hospital está cada vez más lleno de personal sanitario y de menos familiares. Declara que *“La gente busca la felicidad de manera desesperada y todo lo relacionado con la enfermedad y la muerte consideran que les aleja de su meta”*, y añade que *vivimos en busca de algo que nos haga más felices que ayer pero menos que mañana. La búsqueda se hace en el exterior, no en el interior de cada uno”*.

Y responde reivindicando que el acompañamiento de una persona enferma o de cualquier otra en el final de la vida puede ser muy enriquecedor, ya que puede llegar a ofrecer una perspectiva de la vida más profunda que transforma y enseña a *“diferenciar entre lo urgente, importante y no importante”*. Además, cuenta que este tipo de acción ayuda en la búsqueda de respuestas sobre el sentido de la vida y el de uno mismo.

Por otro lado critica que las actitudes de evitación de la enfermedad o de la muerte se reflejan en ocasiones en los propios profesionales sanitarios que se esfuerzan en *“el único objetivo de alargar la vida o ‘que no se les muera a ellos’*. Muchos médicos cumplen el rol de *“salvar vidas”* y pocos centran su atención en *preparar a los pacientes y familiares para morir”*.

Para finalizar, revela la urgente necesidad abrir los ojos ante la realidad de la enfermedad y la muerte: *“es la única forma de aumentar la conciencia propia de finitud en esta vida y de recuperar la importancia de los aspectos relacionados con esta realidad: presencia y responsabilidad”*. Por tanto, la visibilización social del problema es indispensable si se quiere facilitar la adaptación a esta realidad que afecta a todos sin excepción.

CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS

Por todo lo analizado, se comprueba la primera hipótesis planteada en la investigación: se ha dado un incremento en la insuficiencia de soporte sociofamiliar de los pacientes del Hospital de San Juan de Dios de Pamplona. Tanto la percepción de los trabajadores participantes en el grupo focal, como la propia apreciación de la psicóloga del centro indican la evolución hacia un escenario en el que el grado de acompañamiento sociofamiliar es menor que hace unos años. Los datos cuantitativos extraídos del corte de pacientes hospitalizados corroboran la existencia de un problema extendido de insuficiencia de soporte sociofamiliar al señalar que, poco menos de la mitad de los pacientes del centro (un 42,7%), se encuentra en esta situación.

Por otro lado, el perfil las personas afectadas por esta problemática no puede delimitarse bajo una etiqueta que englobe unas características determinadas. La circunstancialidad de la vida de cada cual es, en la mayoría de las ocasiones, una de las causas que inciden en verse envuelto en este tipo de situación. Sin embargo, se han observado ciertos factores que pueden ligarse a no contar con un soporte adecuado. Ejemplo de ello es la incidencia que puede llegar a tener el hecho de estar soltero o soltera, ya que supone un núcleo familiar mucho menor que el de las personas con pareja o hijos. Además, se a observado que en el corte realizado en el hospital, ninguna de las personas que no contaba con la figura de cuidador principal estaba casado/a. Se ha confirmado también la relación que existe entre la falta de cobertura sociofamiliar y la escasez de recursos económicos.

Por lo que respecta a la hipótesis que hace referencia a la edad de los pacientes del centro, se puede concluir que, en efecto, la media de edad de las personas que se encuentran ante una carencia de soporte de acompañamiento es algo menor (73 años) que la de las personas a las que no les afecta este problema (77 años). Además, así se expresa también en la sesión de grupo en la que se habla de la preocupación sobre la edad, cada vez más temprana de las personas que ingresan sin una cobertura suficiente.

Sobre el contexto de los pacientes del centro, las tareas principales de cuidados y acompañamiento de los pacientes son acometidas por hijos/as y la pareja. La media de edad de las personas acompañantes es de 61 años, y es una labor llevada a cabo principalmente por mujeres. Por lo tanto, el tradicional rol de mujer-cuidadora sigue vigente en los valores y las costumbres sociales actuales. El papel que las mujeres cumplen en los trabajos de cuidado no se puede justificar aludiendo a argumentos como la mayor esperanza de vida de las mismas, es un problema de la sociedad patriarcal que acarrea consecuencias graves de sobrecarga de trabajo, más aún teniendo en cuenta la incorporación de la mujer al mercado laboral. En una sociedad en la que teóricamente las oportunidades laborales son las mismas, las responsabilidades ligadas al trabajo informal deberían asumirse de forma igualitaria. Como expone Krmpotic C.S. (2010, p. 97):

“El costo que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga y cómo ésta se percibe.”

Siguiendo con el tema de los cuidadores, la media de edad de los y las cuidadoras (61 años) abre una posible vía de investigación en torno a cuáles son las condiciones tanto físicas como psicológicas en las que cuidan los parientes. El grupo focal manifiesta que, en ocasiones, las condiciones del cuidador principal del paciente son semejantes o incluso peores que las del propio paciente, y la psicóloga sugiere que no se pase por alto la propia atención a los familiares en su preparación para el afrontamiento de la enfermedad. Los datos recogidos en el fichero de los pacientes hospitalizados muestran, a su vez, numerosos casos en los que, a pesar de existir la figura de un cuidador principal, el grado de soporte existente es precario.

En cuanto a las causas que desencadenan el problema, se detectan por un lado factores demográficos, que aluden al envejecimiento de la población y a la disminución de las tasas de natalidad. El sector de la población de edad avanzada crece y se enfrenta a una etapa

vital en la que la aparición de enfermedades que conducen a la dependencia constituyen un hecho generalizado, mientras, el sector que podría encargarse de su gestión es cada vez más pequeño. La movilidad, así como las obligaciones laborales, son también factores incidentes en el conflicto, ya que influyen en la disponibilidad que parientes o personas cercanas puedan llegar a tener para la proporción de un buen soporte. Ligado al trabajo y la movilidad, los cambios culturales que transforman y aceleran los ritmos de vida, intervienen en la interiorización de determinados valores que obstaculizan la toma de conciencia acerca de la importancia de los cuidados y la gestión social de la enfermedad. Además, las limitaciones económicas suponen una dificultad añadida que, como se ha visto, está muy ligada a la precariedad del soporte sociofamiliar requerido. Fuera del hospital, se identifican importantes lagunas relacionadas con la provisión de instituciones residenciales y centros adaptados, para que las personas dependientes en situación de vulnerabilidad por falta de cobertura y apoyo puedan enfrentar su enfermedad en condiciones de calidad.

Se identifica pues, un problema de privación de recursos económicos, institucionales y socioculturales. Se enfatiza en este último tipo de recurso, ya que se considera que el déficit de recursos culturales y de valores suponen un problema de base que recoge los diferentes factores que intervienen en la causa del problema.

Por otro lado, en el análisis de las necesidades de los pacientes en situación de vulnerabilidad, se constata la repercusión que un buen acompañamiento marca en el transcurso de la enfermedad. Tal y como relata la psicóloga del centro, ante los miedos e inquietudes que emergen en el desafío de una enfermedad, una buena cobertura sociofamiliar, puede evadir al paciente de la focalización de su atención en la enfermedad y mantenerlo ligado a *“un sentido por la vida”*. Tanto el discurso del grupo como en de la entrevista, dejan ver cómo pacientes sin apoyo buscan en el personal del hospital la vía de evasión y el cariño que necesitan. En ocasiones, incluso cuando se cuenta con un buen grado de acompañamiento, se prefiere acudir a asistentes del hospital para desahogarse y no preocupar a los familiares. Por ello, se subraya la importancia del cariño y del trato del personal del hospital, que procura llevar a cabo una atención humanizada y un trato digno. Una buena cobertura, proporciona básicamente la asistencia y la tranquilidad para la mejora

de la calidad de vida de la persona dependiente. Y eso es precisamente lo que se promueve desde el área de la atención sociosanitaria.

Además, a través de la revisión bibliográfica realizada se ha comprobado que el tema de la soledad en las personas enfermas puede llegar a ser un factor de riesgo para la propia salud de los pacientes. Por lo tanto, es preciso considerar el tema del acompañamiento como un factor psicosocial en el cual se podría intervenir para enriquecer el tratamiento de diferentes enfermedades como pueden ser las enfermedades crónicas asociadas a la edad.

A pesar de la detección de un problema de pacientes vulnerables ante la falta de soporte sociofamiliar en el HSJD de Pamplona, el centro cuenta con un proyecto que pretende proporcionar una atención integral tanto a los pacientes como a sus familiares. El grupo focal y la entrevista realizada expresan que, desde la institución sanitaria se gestionan de forma satisfactoria todos los recursos necesarios para ofrecer una asistencia sociosanitaria y un trato humanizado. El hospital cuenta con una red de profesionales que atienden necesidades clínicas, emocionales, sociofamiliares y espirituales de las personas a las que atienden. Sobre los valores que rodean la institución, ponen en relieve el trabajo desde la hospitalidad entendida desde la responsabilidad, el respeto, la calidad y la espiritualidad. Se concluye por lo tanto, que la problemática estudiada se observa entre los pacientes del centro, pero que desde el hospital se realizan los esfuerzos posibles para la mejora y la administración de la misma a través de una oferta de atención integral.

A pesar de la favorable gestión que el hospital estudiado en la investigación realiza para la mejora de la situación de las personas hospitalizadas, no se debe obviar la existencia de un problema sociocultural extendido en la sociedad actual. La carencia de recursos culturales, antes mencionada, resulta de interés para comprender la base de la cuestión y comenzar a diseñar líneas de acción para la intervención. El problema social investigado es hoy en día una realidad muy presente con una visibilización muy pobre, y son precisamente el tipo de valores sociales relacionados con una sociedad individualizada y acelerada los que la esconden. La importancia de la “presencia y responsabilidad” del asunto, como declara la psicóloga, son fundamentales para comenzar a poner en valor al enfermo, a la persona dependiente y a la propia cultura de los cuidados. La toma de conciencia de que el conflicto

tratado afecta a todos y cada uno de los ciudadanos es indispensable, ya que tarde o temprano, directa o indirectamente, se va a tener que lidiar con una situación de cuidado o de enfrentamiento a una enfermedad. Además, la responsabilidad y la concienciación ante el tema de la enfermedad, del enfermo y de los cuidados puede llegar a enriquecer a las personas y a ayudar a relativizar muchos asuntos superficiales que perturban sus mentes en el día a día.

Se considera necesario, por tanto, comenzar a trabajar en proyectos de educación y reeducación de la sociedad que permitan la visibilización del tema. Es preciso abrir los ojos y crear en la ciudadanía una reflexión acerca de la enfermedad, de la dependencia, de la muerte y del cuidado, antes de que una situación tal llegue a ocurrir y no se sepa gestionarlo de la forma adecuada. La educación en la concienciación de la cultura de los cuidados puede ser una de las vías más adecuadas para la transformación de valores que promuevan la presencia y la responsabilidad social e individual ante el tema, y se empieza a trabajar en la construcción de herramientas que mejoren la gestión personal, institucional y social del mismo.

REFERENCIAS

- Ardila P., Cifuentes P.L., Huérfano B., Pulido M.C. (2013). Soporte social y uso de TIC enfocados a enfermos crónicos y cuidadores: revisión bibliográfica. *ENGI Revista Electrónica, Universidad de Cundinamarca* 2(1). doi:
http://revistas_electronicas.unicundi.edu.co/index.php/Revistas_electronicas/article/viewFile/76/pdf_17
- Barriga S., Trujillo I. (2004). Los servicios sociosanitarios en la sociedad del bienestar. *Revista Andaluza de Ciencias Sociales* (4) 12-13. doi:
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1973718.pdf>
- Cruz Roja Española. (2004). Colectivos Vulnerables. *Memoria2004*. Recuperado de
<https://www.cruzroja.es/principal/documents/16917/223102/02+VULNERABLES.PDF/f18f8e01-2e64-46a4-bd81-820c134fa6bb>
- De Jong Gierveld J., Keating N, Fast J.E. (2015). Determinants of Loneliness among Older Adults in Canada. *Canadian Journal on Aging* 34(2). Recuperado de
<https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/determinants-of-loneliness-among-older-adults-in-canada/BAB7624E4728F57B7B97EB67B75DB393>
- De Lorenzo R. (2015). Evolución de la atención sociosanitaria. En Redacción Médica. Recuperado de
<https://www.redaccionmedica.com/opinion/evolucion-de-la-atencion-sociosanitaria-1754>
- Elías N. (1982). *La soledad de los moribundos*. México: Fondo de cultura económica.
- Fierro Sánchez J., (2012). Atención Sociosanitaria ¿Realidad o proyecto?. *Actas de la dependencia* (4), 6-23. Recuperado de
<https://www.fundacioncaser.org/actividades/revista-actas-coordinacion-sociosanitaria/actas-de-la-dependencia-n-4>
- Fita J. (12 de octubre de 2017). La generación sándwich: la que tendrá que cuidar de sus hijos y sus padres. *La Vanguardia*. Recuperado de
<https://www.lavanguardia.com/vida/20171012/431979902684/generacion-sandwich-cuidar-hijos-padres.html>
- Fundación Economía y Salud, (2018). Lo sociosanitario: de los casos reales al modelo.

Madrid: Grupo Senda. doi:

http://www.fundacioneconomiaysalud.org/wp-content/uploads/Lo-sociosanitario_De-los-casos-reales-al-modelo.pdf

Gobierno de Navarra. (2019). Atención residencial para personas mayores. En Navarra.es.

Recuperado de

https://www.navarra.es/home_es/Servicios/ficha/3036/Atencion-residencial-para-personas-mayores

Hospital San Juan de Dios de Pamplona. (2019). En *Conócenos*. Recuperado de

<https://hsjdpamplona.com/conocenos/atencion-integral/>

Instituto Nacional de Estadística (10 de octubre de 2018). Proyecciones de población 2018.

Notas de Prensa. Recuperado de https://www.ine.es/prensa/pp_2018_2068.pdf

Kala M., Yaffe K., Covinsky K.E. (2002). Cognitive Impairment, Depressive Symptoms, and Functional Decline in Older People. *Wiley Online Library*. Recuperado de

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1532-5415.2002.50259.x>

Khullar D. (22 de diciembre de 2016). How Social Isolation Is Killing Us. *The New York Times*.

Recuperado de

<https://www.nytimes.com/2016/12/22/upshot/how-social-isolation-is-killing-us.html>

Krmpotic C.S., De Ieso L.C. (2010). Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Revista katálysis*, 13(1), 95-101. doi:

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3333003.pdf>

Lemos Giráldez S., Fernández Hermida J.R. (1990). Redes de Soporte Social y Salud.

Psicothema 2(2), 113-135. Recuperado de

<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=671>

López Doblas J., Díaz Conde M.P. (2018). El sentimiento de soledad en la vejez. *Revista Internacional de Sociología* 76(1). Recuperado de

<http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/698/904>

Perissinotto C.M., Cenzer S.I., Covinsky K.E. (2012). Loneliness in older persons: a predictor of functional decline and death. *US National Library of Medicine*. Recuperado de

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22710744>

Rondón García L.M., Funes Jiménez E. (2011). I Congreso Internacional en Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas de la mediación para el siglo XXI. En *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los*

distintos modelos familiares (pp. 81-91). Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía. doi:

https://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/3823/2011_congresomediacion.pdf

Sánchez Criado T., Doménech M. (2015). ¿Personas mayores en autonomía conectada?

Promesas y retos en la tecnologización del cuidado. *Revista Española de Investigaciones*

Sociológicas, 152: 105-120. doi: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/5219667.pdf>

Wellman, B. (1981). *Applying analysis to the study of support*. In B. H. Gottlieb (Ed.). *Social Networks and Social Support*. London: Sage.

Zabludovsky Kuper G. (2013). El concepto de individualización en la sociología clásica y contemporánea. *Política y cultura*, (39). Recuperado de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422013000100011

ANEXOS

1. Anexo I: TRANSCRIPCIÓN DEL FOCUS GROUP

LUGAR: HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE PAMPLONA

FECHA: 15 DE MAYO DE 2019

PARTICIPANTES:

1. R.C. (Responsable de Atención al Cliente y Calidad)
2. C.V. (Coordinadora de voluntariado)
3. T.S. (Trabajadora Social)
4. V. (Voluntario)
5. E. (Enfermera)
6. P. (Paciente)
7. M. (Moderadora)

R.C.: Beatriz, responsable de atención al cliente y calidad, de aquí del hospital ¿vale?

P.: yo me llamo Begoña, y soy una paciente, llevo ya aquí, pues más de tres meses

R.C.: muy bien

M.: vale

T.S.: Yo soy Sonia, trabajadora social, una de las trabajadoras sociales que hay en el hospital

C.V.: y yo soy pili la coordinadora del voluntariado, de aquí del hospital

V.: yo voluntario, llevo 15 años aquí con pili

M.: yo soy uxue, una estudiante de sociología que está haciendo ahora las prácticas en San Juan de Dios, eh, vale, primero, bienvenidos y gracias por asistir al grupo de discusión. Estoy haciendo un trabajo en la universidad, el trabajo de fin de grado sobre, eh, la situación...

R.C.: ¿le has dado a la grabadora?

M.: sí

R.C.: venga

M. sobre la situación eh, de pacientes, que carecen de un soporte de cobertura sociofamiliar suficiente, porque puede que una paciente por ejemplo tenga tres hijos pero igual dos están viviendo fuera y uno no tenga el tiempo suficiente para hacerle la compañía que necesita o

el apoyo que necesita no? entonces, bueno, más que un grupo de discusión es un grupo focal, en el que os voy a ir proponiendo unos temas y vamos a hablar de los temas que os comento vale. entonces lo importante de esto es que o sea, bueno, nos hemos reunido aquí distintos perfiles que coincidimos en el mismo entorno, en el hospital, entonces lo importante de esto es que salgan, pues, opiniones de diferentes perspectivas, no pues cada uno como lo que le toca no, tu el voluntariado, una paciente, etc. entonces lo importante es, para... (alguien entra) hola...

E.: hola... perdón eh, (se sienta)

M.: tu eres?

E.: Miren, responsable del bajo c de paliativos

M.: a vale de paliativos. Vale les estaba comentando que estoy haciendo el trabajo de fin de grado sobre la situación de los pacientes que carecen de un soporte sociofamiliar o una red de apoyo suficiente, y entonces que, vamos a hacer un grupo focal, en el que, voy a ir proponiendo unos temas y los vamos a hablar, entonces lo bonito aquí es que salgan pues diferentes puntos de vista y diferentes opiniones

E.: aha

M.: para tener como una perspectiva global de la situación que se, de la que estoy haciendo el trabajo. Vale, entonces, ah si, avisaros de que el grupo va a ser grabado para luego yo poder analizarlo y que esta grabación se va a quedar únicamente en la universidad para fines académicos y yaesta. Vale? Entonces para empezar, me gustaría a ver si podemos hablar un poco sobre cómo veis que llegan los pacientes a, en cuanto a soporte familiar o redes de apoyo al hospital en general ¿cómo llegan los pacientes?

V.: ¿por la puerta no?

(Grupo se ríe)

C.V.: a lo mejor vosotras teneis mejor visión global de todos los que llegan (refiriéndose a la médica). Hombre yo creo que en este momento, hay un porcentaje elevado de paciente que viene con baja cobertura sociofamiliar vale? otra cosa es el porqué hay esa baja cobertura sociofamiliar eh, es decir, no, hay muchas connotaciones que igual ahí, ellas te dirán mejor, pero...perro si que es verdad qu yo creo que vamos a.. cada vez más avanzado a un perfil de paciente pues que tiene muchas lagunas en cuanto al acompañamiento eh, hombre yo generalizar tampoco se si podemos generalizar sin datos concretos, eso es complicado de decir, es decir, esto es una visión, pero igual , eso tendría que ser cogindo un día que veas

todos los ingresos que ha habido, porque claro, quiero decirte que esto es una visión muy general, entonces

T.S.: si lo que dices no, la sensación general es de que hay mucho paciente con poco soporte, las causas porque los hijos trabajan, por las cargas familiares, por los ritmos de ida, por las situaciones de soledad, de que cada año, bueno a gente tiene más años, entonces la gente también se van acabando los apoyos que hay alrededor. Entonces pues si que es verdad que sí que nos encontramos un poco con...

E.: en nuestra unidad, si que por ejemplo en los casos que han venido procedentes de otros países no, de otras culturas, si están muy acompañados, tienen buena cobertura entre ellos no, pero sí que nos dificulta un poco la gestión porque desconocemos aquellos rituales o hay más inconvenientes a nivel económico, no para tramitar las gestiones de... tras el fallecimiento y demás.

V.: y el idioma...

E.: el idioma si... si

V.: yo como voluntario claro, yo no entro a las cuestiones ya más... burocráticas y... nosotros vamos a acompañar, normalmente, pues a veces tampoco se pues exactamente la enfermedad que padece, si el no va soltando cosillas... nosotros nos mantenemos a la --- y entramos al trapo si el se manifiesta un poco, lo que sí, hablando un poco de la soledad del enfermo, pues es característico, bueno, te das cuenta cuando llevas un tiempo hablando con un paciente, ya él va cogiendo confianza y et va soltando cosillas sabes, y que debajo hay un sustrato por ahí familiar que es difícil, que a veces ni te lo sueltan siquiera, yo tengo claro algún hecho muy, voy a contar puntual, llevaba con un señor unos cuatro cinco meses, uno de los días en el anterior ... estábamos en la rotonda, yo le dije: mira ese es fuanito, ves ese edificio? pues lo construyó el médico tal cual, total que había junto a nosotros un señor, joven, de unos cuarenta años con unas, un señor en silla de ruedas y ya por fin se nos acercó, y se acercó y se puso junto a este de pié y le dice: francisco me conoces? y: no, es fulanito de la vez anterior, no no, y a la tercera o cuarta le dice: soy luis tu hijo. Le dice. Entonces, son circunstancias, que claro, que a nosotros... y de esas, no es que nos toque hoy día pero, si, yo ahora estoy últimamente con un señor, con el que al final acabas casi medio llorando, no, llora, porque sabe que tiene familia y no acuden, por lo que sea, hay excusas, sacan mil historias, no se si se inventan o es realidad, pero bueno, la realidad es que están muy solos

C.V.: están solos

V.: muy solos

C.V.: si

M.: vale, eh, luego por otro lado, eh, igual las personas que llevan más años aquí, eh, echando la vista atrás, no, en retrospectiva, veis que ha habido una evolución, o una involución en relación al grado de soportes de apoyo con la que llegan los pacientes o las personas al hospital?

E.: familiar dices?

C.V.: sí o de soporte, hombre, la evolución va a cada vez menos soporte, pero esto yo creo que no es solo una cuestión de soledad sino de todo lo que conlleva la situación actual en la que vivimos, es decir, nosotros los últimos años siempre lo hemos comentado es decir, el.. la incorporación de la mujer al puesto de trabajo, eh, las familias son mucho menor en número, los pacientes viven mucho, bueno las personas vivimos mucho más, con lo cual hay cobertura que se vaya perdiendo en el camino, por fallecimiento, o por también, limitaciones de salud, muchas veces, los cuidadores principales eh, pff, están tan mayores o, tienen tantas limitaciones como el paciente no? y luego también la movilidad incluso fuera, es decir, hay familias que ya tienen hijos que trabajan fuera, que viven fuera, entonces yo creo que esas son algunas de las, bueno, por lo menos que yo haya observado, algunas de las connotaciones importantes, vivimos también el tema de valores personales ha cambiado, es decir, antes tu madre ingresaba y nadie se cuestionaba que había que acompañarla en el hospital, vamos, ya podíamos hacer eh, una filigranas que para que, ahora, socialmente tampoco hay igual ese peso de np? de esta ingresa hay que ir a verle, hay que estar, hay que acompañar... no, pues cuando pueda iré, es decir hay un poco lo que te decía antes, yo creo que no se puede generalizar, porque no se puede generalizar, pero, si es verdad que la realidad es que somos menos hijos, que algunos están fuera, que también hay mucha más indiferencia a lo que son los cuidados, el tema del cuidado de la persona ha perdido valor, no se pone en valor, antes la persona que se quedaba en casa y cuidaba a los padres, o los acompañaba o estaba con ellos tenía un peso dentro de la familia, ahora eso ha ido perdiéndose...

V.: igual también a veces ahí tienen que, cómo es?, cada vez hay menos soporte familiar, porque tienen que estar en dos sitios, con los abuelos, ha habido dos tres casos muy llamativos, bueno que pili nos comenta, claro tienen que estar en el hospital y en san juan

de dios a la vez, incluso otro también, yo creo que hoy día los familiares son más reivindicativos respecto a qué "pues que los cuiden en el hospital" o sea, como que aquí tienen la obligación, tenemos, bueno, tienen en el hospital, de atender en todo no? todo el día. No digo que sea muy frecuente pero bueno, se da

C.V.: también se da si

E.: si luego mi experiencia como enfermera no? de una unidad de cuidados paliativos, yo recuerdo cuando entre, que por ejemplo a las noches, casi todos los pacientes estaban acompañados a las noches, bien sea por familia o por cuidadores, pero ahora es más lo que dice germán no, dejan un poco más la responsabilidad de cubrir todo a la institución sanitaria, no, y para cuando igual un, contrata a un cuidador para el tema de la noche, es porque ya les has dicho varias veces al pase de visita, pues que vemos conveniente... antes no, cuando yo entré era como casi todos los pacientes a la noche pues el tema de la noche siempre ha estado, a la noche se despiertan más miedos, más ansiedades, (tose), y ahora no, eso no, ya no lo observó tanto

C.V.: hombre, yo creo que también las situaciones económicas, ha habido una época no?

(el **Grupo** asiente)

C.V.: cuéntenos (se dirige a la paciente)

P.: yo pienso que también es la situación, a parte de la situación económica, pues eh, que es que los hijos tienen que trabajar, por ejemplo yo, voy a decir m caso, mi hija tiene una niña pequeña, acaba de separarse, entonces, ha tenido que cerrar el negocio por el cual estaba a causa de que yo me he quedado así, yo a mi me paso esta circunstancia en diciembre, y me he tenido que ver del Hospital de Virgen del Camino que estuve cuarenta y tantos días he tenido que pasar aquí. Como es normal mi marido se había jubilado, que estábamos los dos para jubilados un día arriba un día abajo los dos coincidimos, él estaba esperándome, porque no por la edad, porque el es mayor que yo, pero él me decía: yo te voy a esperar y vamos a estar, salir juntos del esto. Entonces pues las circunstancias que bueno ha salido y justo me ha pasado a mi esto, entonces pues mi hija estaba con el negocio, nosotros atendíamos a la pequeña, y mi hijo claro, tiene un taller y viene con las noches. Como le voy a decir vente al mediodía. Mi marido esta todo el día conmigo, viene a las diez y media, a las 11 menos cuarto y está hasta las 10 y media once menos cuarto de la noche esta conmigo. Esta sin faltarme, entonces cómo le voy a decir al hijo, eh pues ven, viene a la noche, me da una visita mi hija viene con mi nieta, que ahora pues, esta de día despues de que te

permiten de que puedas salir, porque también he estado pues te tienes que que quedarte pues dices, no puedes atarlos, tienes que...

V.: y eso es muy duro

P.: es muy duro

V.: cómo lo vives tu

P.: pues mire, yo

V.: mira, mira, eh (se ríen todos) eso para empezar eh

P.: yo soy una persona que para que por no ingresar, eh, por ejemplo cuando he tenido por el problema de la herida por no ingresar porque siempre me han dicho: pues si te ingresamos una semanica o dos semanicas, pues eh podemos avanzar. Yo decía, prefiero antes de ingresar porque tenía pánico, tengo pánico a los hospitales, de hecho, bueno... y a las ambulancias no le quiero decir nada, porque era es terrorífico, pero, y en cambio, pues qué ha ocurrido, pues que... yo me iba a las siete de la mañana, pa cuando abrirían el centro, del Príncipe de Viana o el hospital o que me decía, la hora que me decían, yo me iba allí antes de pasar la noche en el hospital. Entonces cuando me ocurrió el treinta de diciembre esto pues pues me encontré, claro, me ingresaron yo no era consciente tampoco, de hecho mi hija me dijo pues es que si es consciente no entra en un ambulancia lo primero, y no, luego pues claro la del centro, luego he ido mejorando, pero en los ratos que por ejemplo pues en la noche, que te falta, pues mi marido que ha estado cuarenta y cinco días en el hospital conmigo durmiendo sin moverse, dormir día y noche y ya cuando vino aquí habló la doctora y le dijo: no, tienes que cuidarte tú también porque las muchas noches que ella está bien, que ahora esta bien, vamos a decirlo relativamente, y entonces tienes que cuidarte tu también un poco de que, para que puedas cuidarle, tienes que... pero claro también ves al personal, al cariño con el que te trata. Eh, ya sabes que no te puedes volcar ni ellos se pueden volcar en ti porque no eres la única persona, pero yo por ejemplo pues, el tiempo que llevo, pue he tenido unas vivencias vamos, que yo no pensaba, y el cariño que me han dado, el trato, es que, y como me han, bueno, es que es algo, verdaderamente fuera de esto y veo y veo que es general no, pero yo lo saco, lo digo por lo mio vivido no, porque yo vine aquí con unos dolores, que vamos, simplemente parpadear ya era, ah... pues de miedo, entonces yo os veía que cada vez, cada movimiento que tenían que hacerme o un aseo o cualquier cosa veía que yo mientras formaba por el dolor, eh, i cara se transformaba del dolor, y claro no sabían por donde agarrarte, entonces me entretenían, en el aspecto de

decir, pues oye, pues mira, ahora pasa esto ahora hacemos esto otro ahora ponte contar o te contaban una historia vamos a decir de la televisión y eso, para que tu te

Grupo: pensaras en otra cosa (barullo)

P.: y te fueras a otra cosa, la grúa era otra de las cosas que por ejemplo, me traen muy... para cuando venían ya estaba yo... conocía el ruido del de las ruedas y ya me ponía tan tensa ya que era superior, y vienen ellos y decía, pues me hablaban, decían mirame a los ojos, me decía uno, mirame a los ojos veras tu que bonitos te go, (se ríen) era un modo de engañarme de engañarme, de hacerme mira veras mira tocame mira como tengo la barba, es un modo de, eso es, eso no hay dinero para poder pagar.

V.: yo tengo una cosa que me preocupa mucho por mi mismo, y el, por ejemplo el aseo personal, que es,

P.: otra de las cosas

V.: que creo que es, eso, depende mucho del temperamento de cada persona, de la zona de donde eres, porque no es igual asear a uno de la ribera que uno de la montaña, eh, yo lo hablo por experiencia mia, mia y de mi entorno claro, entonces tú cómo has vivido es temor, bueno no se, igual nos estamos saliendo del tema eh, (se ríen)

V.: nonono ya, no,

P.: si yo por ejemplo el aseo personal y el que tenga que hacer pis en el pañal, par ami ha sido muy duro, y me han tenido que estar muy, decir que no me podía mover, entonces claro, yo retenía lo que podía y claro me ponía mala, entonces para mi eso era, tenía que, que poner es que ha sido todo tan de golpe, que luego de repente pues te encuentras con que tienes que hacer pis en el pañal, y dices, pero esque, perosi yo toda mi vida me he levantado, y treinta y dos años he estado trabajando tras un negocio y después ahora me toca esto y, y lo retienes y lo retienes y estás aguantando. Me dice la doctora, esque no tienes que aguantar, porque eso es malo para ti, pero, en fin ha sido muy duro, el que me tengan que asear y el que tenga que orinar en un pañal, muy duro muy duro,

C.V.: claro esto es un caso por ejemplo a nivel de lo que tratamos de soledad, es decir, estás en una situación que no es que sea justificable y el resto no, pero hay una buena cobertura familiar, s decir, este es un caso de buena cobertura familia. Independientemente de que luego puedan venir más o menos, es decir pero ahí hay una preocupación familiar, que ella

pueda sentirse sola en algunos momentos, pues porque la hija está trabajando pues, entonces yo creo que esto es otro tipo de soledad,

E.: si,

C.V.: es decir, aquí vivimos la soledad de pacientes que bueno que pueden verbalizar las situaciones y dentro de un contexto y con una coherencia, es decir, y tu ves, o sea, pues es que no pueden ya hacer más de lo que hacen pero están aquí, y están pendientes, otra cosa es el paciente que o bien no tiene, o bien si tiene familia pero hay un desamparo entre comillas, es decir, que la excusa, porque es que para mi eso si es una excusa, es que como tengo que trabajar pues no aparezco en todo el mes no? Eso es otra cosa, yo creo que son distintas situaciones, o sea, decía yo, generalizar es muy complicado, es muy complicado porque cada caso en nuestro hospital es, pero que hay una tendencia, a la soledad y al desamparo si, pero no solo en el hospital eh, en la vida diaria

T.S.: yo creo que han cambiado las dinámicas familiares,

C.V.: eso

T.S.: o sea a nivel de, la incorporación de la mujer al trabajo, de que hay menos hijos, entonces no se puede dar, es que a veces es imposible dar la cobertura que necesita, pero porque están trabajando hay niños pequeños, es que no se puede por mucho que se quiera eh, es imposible entonces, bueno pues

P.: luego cada vez vivimos más y entonces,ese es el problema porque yo también he tenido un negocio hasta treinta y dos años, y entonces claro pues a mi tambien me bajaba gente mayor que no sabían en qué entretenerse y te venían, oye, pues es que mira el butano no me funciona muy bien, o que sea pa que subiría mi marido para que tendria un rato de de cháchara

Grupo: si de charla

P.: otras veces venían y me decían, pues hablando y venga hablar y venga hablar, contándote cosas de los nietos, pero es salirse de casa. Entonces aquí también es es la soledad. Entonces veo que aquí también pues, también que si que hay casos que que, pero la soledad también siempre se nota aunque tengas toda la clase de compañía, la familia,, la soledad simore...

M.: vale, eh, vale pues ahora podemos hablar un poco si pensamos que quizá las personas que menos cobertura sociofamiliar tengan, siguen algún tipo de perfil, o tienen algún tipo

de característica similares o es un grupo heterogéneo totalmente, es decir, se pueden ver perfiles? que quizás tengan más tendencia a...

C.V.: yo creo que generalizar es complicado, es decir, hay diferentes perfiles, evidentemente, es decir, puedes tener el perfil del paciente que está solo porque la circunstancia de la vida le ha hecho que sea el o el amigo o el familiar más mayor y se ha quedado solo, es decir, es circunstancial, tienes el perfil del paciente que he llevado la vida que ha llevado y ahora tiene que asumir las consecuencias, es decir, si tu no te has preocupado nunca, y ha habido un momento de tu vida que no te has preocupado ni de tu familia ni de tus amigos, ni de nada, pues, te encuentras solo. Es decir, yo creo que ahí muchas, y otros que desgraciadamente pues aunque ellos hayan llevado una vida, bueno pues normal, con su familia y tal, bueno pues su familia pues ha decidido que no me corresponde el cuidarte, porque no me da la gana. por eso quiero decir que perfiles, como para concretar en uno, yo creo que hay

V.: mmm por poner un tanto por ciento, solteros sin hijos

T.S.: si, eso iba a decir yo, solteros sin hijos

V.: hombres, hombres, y, de arriba, del norte de, más que de igual por la ribera no? bueno

Grupo: bueno, yo eso no sabría, yo tampoco sabría decir (barullo)

V.: quizá es que me toca a mi más con los del norte que con los del sur (risas) no, me refiero solteros si, que han hecho lo que les da la gana, nohan no se han preocupado de nada, han dilapidado su vida, y ahora claro

T.S.: y sin fortuna

V.: no, de acuerdo va todo va todo unido, y ahora claro quieren que algún sobrino tal, bueno sobrino, si, si no le has dado cariño, bueno, no se que porcentaje pero,

C.V.: yo creo que ese sería otro perfil, lo que pasa es que yo no me atrevería a dar porcentajes, yo a cuantificar no me atrevería

V.: yo lo digo aquí eso, pero fuera no

C.V.: pero si es verdad que hay normalmente más hombres, pero también igual porque las mujeres de alguna manera se auto cuidan mejor y durante más tiempo, osea quiero decirte que si tu lo ves en la vida real, quiero decirte muchas veces en casa oyes, yo a mi padre toda la vida le he oído, "uy ya me puedo morir yo antes" porque como me quede solo, en cambio a mi madre nunca le he oído eso, no porque quisieran que se muriera mi padre antes sino porque yo creo que las mujeres son, han sido cuidadoras por naturaleza, son sobretodo,

igual no tanto ya las nuevas generaciones pero las generaciones anteriores la mujer era la que se encargaba de los hijos del hermano soltero (de la escuela... barullo)

C.V.: de todo

T.S.: si la cuidadora

C.V.: ha sido la cuidadora, entonces en ese sentido, pues yo creo que, pueden notar la soledad ahora si se ven solas, no, porque después de todos los años siendo cuidadoras ahora verte sola, pf, es duro, porque has perdido hasta el rol que tenías.

V.: una pregunta ella, y dentro de ese perfil de soltero, de persona que ha hecho su vida, no no, yo si esque lo digo por mi trabajo eh, esque yo en la escuela he sido profesor toda la vida y entonces el soltero y soltera, no conoce la vida familiar, bueno dejemoslo ahi, eso repercute en la vida, eh, a ver, luego aquí en el hospital, quien es mas exigente de ellos, el hombre o la mujer soltera

C.V.: buo, depende

V.: depende? no se, no hay...

C.V.: por lo menos la parte que a mi me ha tocado viéndolos indistintamente depende del carácter y de la forma de (T.S. asiente) ser y, pero no no no hay, vamos yo no he, detectado eh, yo no he detectado claramente al hacer las valoraciones de los pacientes que vemos , y tenemos, hemos tenido épocas de mucho más hombres, solos que mujeres, no me atrevería

V.: yo me refiero al reclamar más atención

C.V.: yo no me atrevería a

V.: más demandantes si

C.V.: pues yo no sabría, yo creo que va más con el carácter y con la forma de ser, fijate

E.: si, mas que si es hombre o mujer

C.V.: sí

M.: vale,eh, ya para ir terminando también, hemos mencionado varias axones, por las que, o varias causas por las que quizá las personas puedan llegar a carecer de esta cobertura familiar como por ejemplo los cambios de familia y tal, podemos llegar quizá a un consenso de cuáles serían igual las principales razones de esta carencia?

T.S.: sí pues un poco lo que hemos comentado no, (asienten) lo que cada vez se vive más años, o sea la edad, más años, luego la incorporación de la mujer al trabajo yo creo que también es importante, menos número de hijos, cambio de valores, también

(asienten)

M.: vale estamos resumiendo un poco quizá las razones o causas principales que llevan eh, a las personas a verse en esta situación no, hemos dicho otra vez lo de menos hijos, cambio de valores, incorporación de la mujer al trabajo, que se vive más años... Vale, y, bueno desde el hospital, vemos que por ejemplo aquí tenemos el voluntariado tal, se intenta cubrir un poco estas necesidades que se encuentran a los pacientes, pero podriais detectar ahora más necesidades, quizá no cubiertas que requieren algún otro tipo de apoyo, algún otro tipo de ayuda o de solución?

C.V.: fuera del hospital?

M.: no, dentro del hospital pero alguna necesidad no cubierta que tengan este tipo de pacientes

C.V.: yo creo que aquí la cobertura interna desde luego

E.: si, de acompañamiento, de también programar actividades

C.V.: de ocio y tiempo libre

E.: de ocio y tiempo libre yo creo que está bastante completo

R.C.: y esa franja de edad que alguna vez yo os he oído hablar de paciente que se da de alta de cincuenta a sesenta y cuatro años que muchas veces le damos de alta pero tampoco sabemos bien qué recursos va a tener porque no le corresponden las residencias, porque no le corresponden un centro específico...

T.S.: claro eso ya, son casos que son fuera del hospital,

C.V.: sí claro fuera del hospital

R.C.: sí claro, una vez que damos el alta no,

C.V.: sí

M.: vale y fuera del hospital que necesidades o que carencias veis

T.S.: suspira, muchas.

(se ríen, y coinciden)

E.: hay como vacíos no

T.S.: falta de recursos, falta de recursos a todos los s, desde un SAP más amplio que debería haber, para más apoyos en domicilio, a centros residenciales para personas con discapacidad, de exclusión, de mayores de 65 años falta de recursos. un poco repitiendo lo mismo que hemos dicho eh, que la realidad ha cambiado, entonces, nos tenemos que adaptar a ese cambio de mayor longevidad y aun no nos hemos adaptado, ni.. yo creo que

nos está costando, que van mucho más por delante las necesidades que los recursos, entonces... pues, es lo que, lo que nos encontramos y muchas veces el alta no se puede dar por esos mismos motivos, el alta hospitalaria, porque hay falta de soporte fuera del hospital

R.C.: eso, a eso iba yo

E.: si

R.C.: es altable pero no le podemos dar el alta hasta que no organicemos un poco el destino, a donde va a ir, asegurar sus cuidados, y de ahí está muy ligado la soledad también, gente sola, sin recursos, a donde van?

P.: igual no es que estén totalmente sin recursos eh, yo me refiero, no es que estén totalmente sin recursos lo que pasa es que eh, gente de, por ejemplo vamos a decir de ochenta, ochenticinco años, tiene puesto una meta, ellos tienen vamos a decir, bueno una cifra voy a poner, yo por lo que he oído en la tienda, por lo que le comento. Entonces ellos cobran vamos a decir cuatrocientos euros, es un modo de decirlo puede ser más, hay quien cobra más hay quien cobra menos, no. Cuatrocientos euros, entonces de esos cuatrocientos euros, estos doscientos los dejamos para comer, porque son lo que oyes, este dinero lo dejamos para comer y esto otro lo ahorramos. Pero que pasa, es que por ahorrar ese dinero... y dice, ¿y por qué no coges una mujer? porque le he dicho a mujeres que se encuentran verdaderamente solas, porque hijos que no pueden o no están aquí, que no pueden venir, y que se encuentran solos y entonces pues bajana la típica tienda que es como típica tienda de pueblo

(asienten)

P.: pues la mía ha sido así durante treinta y tres años, la típica tienda de pueblo que bajaste y te encuentras de todo, desde un martillo, porque mi marido era de todo pues, es de todo vamos, desde un martillo a todo lo que tal. Entonces Juan ven ven conmigo un momento, pues lo típico eso. Pero ellos, ahorrar ese dinero. osea, pero porque no coges una mujer, pero tu sabes lo que cuesta una mujer? pues es que te puede hacerlos trabajos, te puede hacer la compañía, te puede, puedes salir a pasear, eh, pero no, ellos tienen una meta puesta para ahorrar, a guardar ese dinero, para el día de mañana

C.V.: eso es

P.: cómo para el día de mañana, pero ahora lo necesitas, disfrútalo ahora, que mejor te va a decir tu hijo tu hija, pues disfrútalo ahora, si no, es que el día de mañana.. que día de mañana? ahora!

C.V.: claro, eso es un tema yo creo también muy cultural, eso es un tema cultural que es el guardar el guardar, el guardar

P.: entonces prefieren pasar la soledad, prefieren pasar la miseria, vamos a decir así, muchos de ellos a tener que prescindir de ese dinero que van a tener en la caja de ahorros, porque luego claro, vas y ni te dicen, oye chica pero fijate, cuanto dinero tengo en la caja de ahorros, y dices, pero jolin, pero si es que estas... eso... son mentes que... yo me saco la cuenta con mis padres también, porque mis padres, bueno yo era, soy hija unica no, ya han fallecido ellos, pero claro, murieron en mi casa conmigo, entonces no, ningún problema no fueron a ningún centro ni nada. Entonces ellos, también vivían de eso, bueno de las pensiones que cobraban pues si, el ahorrar ese poquito, y les decíamos: “¿porque no os gastais?” y: “para qué vamos a gastar, si es que tenemos todo”

C.V.: claro

V.: pero es que ahora, ahora está empezando a suceder lo contrario, la gente no ahorra, total nos entierran los mismo, nos cuidan lo mismo, el que tiene que el que no tiene, y dices para qué ahorrar, esa pregunta me la hago yo también, personalmente me la hago, para que quiero ahorrar, si al final el que, mi vecino que está todo el día por ahí y en el bar y a su... va, al final va a ir mejor que yo, o tan bien como yo (asienten)

P.: si si,

V.: con el dinero público, bueno ya ya

P.: si si el otro día precisamente he hablado con mi marido, digo, fijate, total que tengas dinero o no tengas dinero, el que no tiene dinero va a ir a algún centro, y va a ser atendido lo mismo que el que no tiene dinero,

V.: nose, ella sabe mejor que yo

P.: sisi, eso también encuentro yo, en parte claro, el que no tiene pues también hay que, hay que solucionar

T.S.: yo os diría, que yo prefiero tener

C.V.: eso es es, yo también

T.S.: por si acaso...

C.V.: tal y como estamos...

P.: que sí

C.V.: no lo que pasa que es verdad que eso es algo cultural, y yo creo que también claro, en una generación que ha vivido de otra manera, en una generación que, en un principio no se

sintió sola, y yo creo que ahora también hay, pues, en personas muy mayores, también hay cierta desconfianza, es decir, el, pero ¿quién va a venir a mi casa? quien va a entrar en mi casa, es decir esto también es un yo lo veo en el pueblo no' es difícil a veces convencer a alguien para que vaya alguien las veinticuatro horas, por ejemplo un caso de, de necesidad, si y ¿quién va a venir aquí, va a estar todo el día conmigo? y, o sea, que también y creo que ahí...

T.S.: es que yo creo también que a nosotros nos pasaría lo mismo

C.V.: si, eso es, es decir, hay una desconfianza..

R.C.: y los hijos también es difícil elegir a la persona adecuada que cuide de tu madre

C.V.: y luego también, el aceptar la incapacidad ya para hacer determinadas cosas, eh,

R.C.: si, eso es muy duro

C.V.: si, eso es muy duro porque muchas veces la soledad, la escondes un poco con la incapacidad ya para hacer, es decir, pero no hablo tampoco ya de una situación grandísima, es decir, yo tengo a mi madre, que mi madre está estupendamente pero como la pille subida en una escalera me la voy a cargar ya, porque? pues porque se puede caer, y eso no lo ve

R.C.: y porque le da apuro pedir ayuda

C.V.: y entonces le llegas al, es decir, y como mi madre pongo por personalizar eh

(se ríen y asienten)

C.V.: pero quiero decir, que yo muchos fines de semana voy "ama ¿ya has limpiado la cocina no?", "no!!!" "sí hombre vamos, te dije el fin de semana pasado que ya lo haría yo, ¿cómo has hecho lo de arriba?" "bueno chica me he subido a la escalera, ¿qué me va a pasar?". Quiero decirte que es una tontería, pero también hay cierta incapacidad y en el momento en el que tu vas reconociendo las limitaciones, en el caso, yo pongo el caso de mi madre va admitiendo las limitaciones que puede tener, caro, te va dando a ti, a la hija o en este caso a mi o a mi hermano, ya la posibilidad de que tu puedas opinar y decir, ama, pues vamos a hacer esto, ama,

R.C.: para ella tiene que ser difícil

C.V.: claro, es muy difícil

P.: pero es muy duro eh

C.V.: claro, claro que es durísimo

V.: porque se sienten inútiles

C.V.: entonces yo creo claro, entonces yo creo que ahí se junta un poco todo,
(barullo)

P.: sisi, yo me saco la cuenta de mi misma, que de ser una persona que es que que, vamos a decir que me he comido el mundo, que he trabajado en casa fuera, durante, y ahora de repente me encuentro con que no sirvo ni para mi, pues entonces es muy difícil

C.V.: clarol, es muy duro

P.: es que es que tengas que pedir por favor me puedes dar, por favor se me ha caído, me, es muy duro.

C.V.: sisi

P.: yo me saco la cuenta de eso, y, mi madre, mi madre se quedó al final ciega, pero antes de pedir, de el dame que se me ha caído toquilla o dame que se me ha caído esto, no no, era capaz de pegarse con la cabeza en el suelo, buscándolo antes de pedirte, entonces, y ahora digo, entonces decía pero, mama no puedes hacer eso, esque, no, pero ahora me digo. pero esque si yo también hago lo mismo, antes de pedir,

C.V.: lo mismo, eso es...

P.: soy capaz de estirar el brazo antes de...

C.V.: entonces es que yo creo que es .. se une un poco todo, es decir, a la independencia la incapacidad para determinadas cosas.. eh, si encima pues te ves solo, porque no hay suficiente cobertura cerca que de una manera delicada te pueda ayudar, pues claro, eso entra en bucle

V.: si, ayer venía una noticia en la prensa, que reafirma un poco todo esto, un car, un preso de la cárcel, el día anterior a darle ya la libertad, hizo un chandrío para quedarse,

P.: ah sí, se cortó el cuello si

V.: para quedarse

P.: para quedarse en la cárcel

V.: yo soy, yo tengo un amigo, que ese es capellán de la cárcel y me dice, bueno, eso es verdad. Osea es verdad no, es realidad,

T.S.: pasa, si qué pasa

V.: que piensan a dónde voy a ir yo ahora? pues claro, haciendo aquí cosillas para

C.V.: para quedar dentro

R.C.: buscando cobijo, comida

C.V.: claro

V.: que si que si es la realidad si

M.: ¿y también pensáis que hay gente que no quiere ser atendido por algún tipo de apoyo? pues por ejemplo una residencia que también por lo que comentais ahora, por el miedo o la dificultad de asumir que ya no, ¿que ya quizá necesitas esta ayuda? o no?

E.: si, muchas veces también pasa si

C.V.: bueno y muchas veces el arraigo a tu casa, a estar en...

R.C.: tu entorno

C.V.: que aunque veas que no eres capaz de, pues o lo quieres reconocer y... y yo me quiero ir a mi casa y a mi casa y... eso...

T.S.: eso... eso es la mayoría, un porcentaje muy muy elevado de los que no quieren ir a residencias, claro es que al final dejar lo que dices tu entorno...

V.: claro es que al final dejar lo que dices tu entorno...tu familia...

E.: siente una pérdida

T.S.: eso es en un sitio que vas con horarios, bueno que vas a otro sitio donde no tienes tu intimidad, tu...

V.: claro,

T.S.: entonces cuesta, cuesta admitir además que es que no puedes estar en tu casa, y tienes que ir a un sitio, entonces es un... la concienciación en el tema de residencias es es un trabajo...

C.V.: y si vas encima lejos de tu casa... que te desconectas

T.S.: a bueno y luego a parte, claro,

C.V.: vinculado a la soledad te desconectas de lo poco que puedas tener cercano, es decir, pues la tienda, la parroquia, eh, tu barrio,

V.: el idioma,

C.V.: el idioma

V.: hace años no, uno me acuerdo aquí de Goizueta, aquel hombre, sabría en castellano sesenta setenta palabras, como mucho, el hombre era majo, eh, y decía cualquier palabra decía una burrada eh, pero, era lo que sabía eh, bueno

P.: si si

V.: a Cintruénigo le mandaron, dime tu en Cintruénigo...

R.C.: quien sabe euskera para hablar con él nadie

pipli: claro

V.: pues eso

sona: hombre ahora por ejemplo en eso con lo del euskera nos suelen... o sea nos suelen respetar

R.C.: lo mirais si

T.S.: o sea lo suelen mirar eh, nosotras les decimos mirar es un paciente que... con estas características, con el idioma entonces pues bueno que nos den por el norte... no en qué residencia, no podemos elegir el recurso pero...

C.V.: si pero...

T.S.: pero por lo menos que sea del entorno del euskera,

V.: y todavía tenemos yo creo en el subconsciente el hecho que el euskera, a veces a gente pues, no digo que lo desprecia pero que, no lo tiene en cuenta... no, son personas que han nacido en ese ambiente euskaldun que han aprendido el castellano, algo, cuando fueron a la mili, con 21 años, cuidao eh, que es gente mayor eh, gente mayor, entonces tampoco es una tontería, no está muy bien lo que tu dices no, que, que se cuide un poquico no

T.S.: sí

V.: que no se infravalore el tema del del de la del idioma claro

C.V.: es que eso desconecta, o sea si ya todo lo que te pueda rodea de la dependencia de que te saquen de tu espacio, de que no tienes cobertura sociofamiliar, ues encima tampoco puedes comunicarte, pues esque ya, es el sumun de la soledad y de la angustia vamos

P.: pero ahora hay muchísima, por ejemplo en este mismo centro hay gente euskaldun o sea, que habla en euskera,

C.V.: si, si si

P.: entonces claro, pues te te te encuentras y te dices oye pues una palabra dos tres cuatro y vamos en conversación, yo por ejemplo soy dde la zona de la barranca, y, desde que murieron mis padres pues con mi marido, pues mi marido no habla en euskera nada pero, y aquí estoy hablando pues muchísimo, en la tienda si también hablaba pero aquí estoy hablando muchísimo con uno que te hace una pregunta, otro te hace, y entonces te,

C.V.: te conectas

V.: para muchos es la vida

P.: es la vida

C.V.: conectas

P.: si, si si y entonces hablas de ello y

V.: con gente mayor claro

P.: si si si, dde mayor, claro, de joven ya lo has vivido, de cuna, pues,

M.: vale, vale pues, ya, bueno para finalizar, no se si o sea, hemos comentado cosas muy interesantes, no se si teneis algún tema, alguna otra aportación que queráis comentar que igual no habéis comentado, alguna... otra cuestión.

C.V.: bueno yo lo que diría, pero bueno porque es mi, mi papel y siempre lo reivindico es el tema de que sería, es importante que ya en este momento socialmente cambiemos un poco el tema de del valor de la persona mayor, de la persona enferma, y el valor de los cuidados, y se empiece a poner en su sitio esa, ese papel o esa función que familias que amigos, que voluntarios están haciendo, porque si no vamos encaminados a momentos yo creo que mucho más complicados eh, a nivel de soledad. Es decir, hoy en día las estructuras familiares no tienen nada que ver ya, y si seguimos la pauta de ahora nos vamos a ver solos, no generalizando como siempre digo pero, pero creo que hay una parte importante que empezamos a transmitir el valor del cuidado, o vamos a ser la generación que no van a cuidar nadie.

R.C.: nadie

P.: esque eso yo creo que tiende a perderse

C.V.: si si, por eso hay que potenciarlo, es decir, es algo que hay que empezar a cogerle el pulso y transmitirlo, es decir, y poner en valor, quiero decir, aquí mismo en el hospital, yo muchas veces, bueno muchas veces no pero algunas veces cuando, jo pues esque eso, tiene una hija y es que ha venido a última hora, viene diez minutos y se va. Bueno ya pero alguien se ha planteado la situación familiar completa? o sea, alguien ha visto el dibujo completo? porque igual el esfuerzo que ha hecho esa hija por venir ese cuarto de hora, ha supuesto, que su madre o su padre esté mucho más, porque conoce la realidad, porque sabe o sea, no juzguemos cuantas horas venimos, o sea, valoremos el porque venimos o no venimos, y a quien tenemos que dar más soporte y a quien menos, pero en función de la situación familiar completa. Entonces yo creo que hay que poner en valor incluso pues pues eso esa hija que viene un cuarto de hora porque es que no puede más, y en vez de que se vaya con un sentimiento de culpabilidad de que no he podido estar más rato pues que se vaya reforzada, al que no viene y se toca las narices por supuesto no, pero, quiero decir que yo creo que en ese sentido, y socialmente hay que poner en valor que cuando una persona se

pone enferma y es mayor y la llevan a un hospital esto no es aquí te dejo y te abandono. Que ha habido mucha vida por delante.

V.: aquí estamos, yo creo que hay como tres generaciones, la generación de los de setenta para arriba, hemos sido varios hermanos, cuatro cinco siete y diez, eh, entonces la gente gual de 90 años en general, hoy que hay aquí mucho paciente de 80 y 90, o tiene, el, un abanico de personas que puedan echar una mano. La gente ya de vuestra edad, pues sois dos, un hermano dos y, tres como mucho ha sido ya, la gente de 40 50, y ahí sí que teneis peor, o lo tenemos pero nosotros eh, si tienes una hija solo, pues entonces sí, eh, pero eh cuidao... bien

C.V.: no pero es verdad que hay que poner en valor, y

V.: no solamente el defecto sino la virtud que tienen

C.V.: eso es, es importante

T.S.: no juzgar

C.V.: eso es

V.: eso es

T.S.: ni juzgar ni inventar

E.: dar importancia a lo que decía Pili no, en un escrito que hizo no, darle importancia, el valor a la tribu no, hablaba ella en, muy, muy interesante también, igual te ayuda leerlo

M.: vale, una última cosa que se le ha olvidado decirnos, preguntaros antes, eh, igual tu que eres más asistencia sanitaria igual lo ves más, eh, no sé si existe una diferencia en la forma de afrontar la enfermedad por parte de personas a quienes sí que ves que tienen un apoyo, una cobertura familiar, y gente que está más sola

E.: depende también, hay gente que está muy acompañada con un buen soporte familiar no, y social en general y tienen muchísima, que llamamos conspiración del silencio no, y a veces se sienten solos porque no pueden, no pueden relacionarse ni contar cómo se están sintiendo, entonces la soledad que ellos viven también es importante, no sabría decirte, si las personas que están menos acompañadas, al final sí que tienen menos vía para desahogarse y para compartir, pero no se...

P.: es que yo puesto que mira, cuando estas aquí en el centro yo te puedo contar con mi vivencia, yo muchas veces para no, em, en los ratos malos, porque tengo ratos de bajada, perdón, tengo ratos que, que te hundes, pues por ejemplo voy al gimnasio y no he podido hacer todo el esto que he hecho ayer, y hoy no puedo, pues entonces vengo y caro, no voy

a ponerme delante de mi marido pa pa contarle otra pena mas no, entonces te lo vas tragando, y llegan momentos en que, llega la noche y estas,

C.V.: angustiada

P.: en el... de de de,- de llorando amargamente, de decir dios mío, y no quieres contarle a nadie porque, no se, te han, no se como explicarme, porque claro, te han enseñado a, has aprendido de tus padres a ser un poco dura, y entonces quieres mantenerte dura, pero, y dice, y y ellos ven que que hay momentos en que yo me hundo, y hay momentos en que igual te ha pillado la enfermera, eh, te pilla y dice, pero claro..

E.: ya

P.: y te desahogas en ese momento pero dices, por favor si parece que le estoy haciendo otra pena más, contándole a la enfermera, si si, pero no, es... el trabajo que se hace es, un trabajo...

C.V.: es bueno desahogarse, es importante

E.: a veces las familias tienden a protegerse entre ellas para... y no se desahogan no, para proteger al familiar, entonces al final iven todo eso también en cierta manera en soledad, aunque estén muy acompañados

C.V.: sí

P.: si, aunque tengas compañía es, en esos momentos... y a mi por ejemplo mi marido cada vez que vengo de rehabilitación ya me va conociendo... y él sabe si he hecho bien o... (se ríen) y ya me va diciendo, hoy vienes dice, y ya... y entonces yo me callo y bueno, bueno mañana haré mejor. Pero yo me lo... el se da cuenta de que...

V.: que no

P.: si, entonces es muy duro, es muy duro, el que tengas que, pues eso, que tragartelo, que tengas que, cuando has sido una persona que que, que te has comido vamos a decir el mundo

C.V.: el mundo

V.: yo tengo una curiosidad, perdona, tú con quién tienes más confianza al final, del personal que va allí, para contarle, lo que tu dices, para desahogarte

P.: de qué del personal de aquí?

V.: si, no no no digo personal eh, no habla en general con el médico, con la enfermera, con la auxiliar, con el de la limpieza,

R.C.: el celador

V.: aquí al final

P.: pues yo a mi las veces que me han pillado así con malos momentos han sido, las asistentas, o sea las...

Grupo: auxiliares

P.: auxiliares perdón, y, y vamos tengo, y me han ayudado vamos, pero tienen un equipo fabuloso porque, de como tratan al personal en, tanto en los malos momentos como en los buenos

V.: no te he preguntado por desmerecer a nadie al revés, con quien a veces con quien

P.: con quién

V.: no no

C.V.: bueno yo creo que es con quien toca que entre en ese momento no a veces las auxiliares muchas veces son con las que más conectan

R.C.: y las que más entran a la habitación

V.: que la pregunta es

C.V.: y al final eso

E.: en tiempo real quién está más en la habitación que los auxiliares (asienten, barullo)

T.S.: te manejan te mueven te levantan de la cama

bea: sí claro es que es más fácil

P.: y vas viéndoles a ellas más,

V.: es que nosotros como voluntarios pues a veces, sueltan cosas, claro, yo no voy a claro, se lo transmito a mi responsable, mira nos ha ocurrido esto, piensa así esta persona tal y cual con el fin pues eso, porque tienes ratos con una persona que lleva unos tres meses o un mes inclusive pues, hay veces en que, pues, se abre mucho sabes, y cosas que les cuesta,

Grupo: si si si, claro

P.: sí porque les cuentas, por ejemplo yo los que llevo viendo los tres meses que llevo aquí, los que llevo viendo las mismas, vamos a decir las mismas caras pues entonces ya te has cogido una confianza

C.V.: confianza

P.: y ellos también te dicen, y te aprietan así y te dicen, a ver que te pasa hoy, que estas con esa mirada triste, aver, entonces ellas te van conociendo también y, y eso son, unas muestras de cariño, que, y vamos y tienes a la familia cerca, pero...

C.V.: sí pero que hay cosas que a veces que es verdad que por no preocupar, por no disgustar, por... or que veas lo hemos hecho todos creo, yo creo

M.: vale, ,pues entonces igual lo que tu comentabas un poco y, junto con igual dar este cuidado como más humanizado, y con la conciencia, o un poco ya de las personas de los familiares y tal, pues también podríamos llevar a mejorar esta situación no?

C.V.: si, hombre nosotros por ejemplo es verdad que, nosotros priorizamos en hablando ya profesionalmente nosotros priorizamos aquí en el hospital el acompañamiento a estos pacientes que no tienen a nadie o cuya, o cuya cobertura es mínima. Pero también es verdad que hay veces que estamos apoyando y acompañando a pacientes que sí que tienen familia y familia que se puede preocupar, pero que las circunstancias de la familia pues, impiden que puedan hacer ese soporte al paciente. Y por ejemplo ahí si que nos hemos dado cuenta que, el contar con un voluntario en este caso que está acompañando a su padre o a su madre incluso ha generado que la propia familia, hija hijo les suponga una tranquilidad y una serenidad el poder organizarse, el poder de alguna manera continuar con su vida, sin el miedo a que, tengo que dejar de trabajar y me pueden echar o,... que ha facilitado que incluso pues luego el fin de semana por ejemplo que igual tienen fiesta, pues, lo pasan entero aquí "no no, pues ya el sábado entero estoy yo" y, y otro pues yo estoy el domingo o que a última hora a la tarde pues si el voluntario está hasta las siete pues yo me acerco dd verdad de 7 a 8 que dejo al niño en el, en el fútbol, quiero decirte, que ahí, pues eso y luego pues es verdad que hay pacientes que sí que tienen familia pero que, pues que no quieren venir, que les da igual que ahí no hay,... a los que también acompañamos porque hay que añadir al dolor de la soledad, el dolor de tener familia que no se preocupa por ti. Esto tiene un doble papel pero bueno, dentro de nuestras posibilidades verdad, intentamos que se sientan los pacientes que tenemos ingresados lo menos solos posibles.

M.: vale, vale pues si os queda algo por comentar lo comentamos y si no terminamos ya

V.: cada uno a su nido verdad

Grupo: see rien

M.: vale pues muchas gracias

Grupo: venga de nada

C.V.: oye a ti

Grupo: muy bien, que te sirva

Anexo II: Entrevista a experta

ENTREVISTA A PSICÓLOGA DEL HSJD DE PAMPLONA

La investigación que se está llevando a cabo pretende analizar la situación de los pacientes del Hospital de San Juan de Dios de Pamplona ante la posible vulnerabilidad por falta de cobertura sociofamiliar.

- 1. ¿Cuál es tu percepción general en relación a la cobertura sociofamiliar con la que cuentan los pacientes en el centro? ¿Cuentan con el apoyo y el acompañamiento suficientes?**

Nuestro hospital, al ser un hospital de media-larga estancia, acoge a gran cantidad de pacientes con necesidades sociales. Algunos, aun cumpliendo criterios médicos para el ingreso, alargan su estancia por escaso soporte socio-económico fuera del espacio hospitalario. También atendemos a pacientes inmigrantes a los que les coincide el inicio de enfermedad con la llegada a un país extraño donde carecen de soporte familiar/social. Por lo tanto hay una gran proporción de pacientes que carecen de acompañamiento continuado durante la estancia. Para ellos es importante un espacio como el nuestro donde poder contar con voluntarios que ofrecen ese soporte de acompañamiento.

- 2. ¿Has detectado alguna diferencia en la forma de asumir y sobrellevar la enfermedad entre personas que cuentan con un soporte sociofamiliar de acompañamiento suficiente y las que carecen del mismo?**

La diferencia que marca un buen acompañamiento socio-afectivo en el paciente enfermo es indiscutible. El soporte sociofamiliar tiene un significado importante para el enfermo, al sentirse reconocido, valorado, querido e importante. Además, las visitas y el acompañamiento facilitan la desfocalización de la atención sobre la

enfermedad y todo lo que rodea a ello. Aquellos que no cuentan con este tipo de recurso, tienden a rumiar más con respecto a su situación y son más vulnerables a desarrollar una pérdida de sentido por la vida.

3. ¿Cómo percibes que viven la enfermedad las personas que no cuentan con un apoyo sociofamiliar suficiente (cómo se sienten)? ¿Cuáles crees que serían sus principales necesidades?

Aquellas personas sin apoyo suficiente, tienden a buscar entre los trabajadores del hospital su espacio para el desahogo, escucha, validación de emociones y cariño.

Cualquier persona enferma tiende a conectar con emociones como la tristeza, rabia, impotencia e incertidumbre con mayor facilidad que una persona sana. La intensidad de este tipo de emociones aumenta o disminuye en parte en función de la compañía que tengan. Las mayores necesidades que refieren los enfermos suelen ser: control del dolor, no sufrir y no estar solos. Hay muchos miedos que se potencian cuando uno cae enfermo. Al verse uno mismo más vulnerable, la presencia de familiares/amigos refuerza la tranquilidad del paciente.

4. ¿Por lo general, los familiares y las personas cercanas al paciente asumen la responsabilidad de sus cuidados?

El hecho de asumir la responsabilidad de los cuidados depende de muchos factores: de la disponibilidad laboral/familiar con la que cuentan, el tipo de vínculo paciente-familia/amigos, el permiso que ofrece el paciente para el acompañamiento, los valores personales de cada uno etc. Aun así la responsabilidad no es la misma que hace 50 años. El sentimiento del deber con respecto al cuidado de las mayores se ha ido reduciendo y la gente tiende a ofrecer unos acompañamientos breves y muy espaciados en el tiempo. Hoy en día la dinámica más habitual consiste en la contratación de una persona externa que cubra las necesidades del paciente y permita mantener la rutina socio-familiar-laboral de familiares y amigos.

5. ¿Crees que hoy en día las personas están sensibilizadas en el tema de la cultura de los cuidados?

La conciencia del cuidado de enfermos está disminuyendo. Vivimos en una cultura completamente diferente a la de hace 50 años. Hoy en día la sociedad se caracteriza por ser más individualista, autónoma e independiente. La colaboración de otros no es tan necesaria como antes para sobrevivir. Este cambio sociocultural ha hecho que nos centremos más en nosotros mismos, atendiendo de manera diferente (residencias, cuidadores externos) a los que un día nos atendieron de manera exclusiva.

6. ¿Crees que las personas pueden llegar a sentir sentimientos embarazosos o de incomodidad a la hora de atender a una persona enferma? ¿Puede ser que la sociedad esconda, de alguna manera, el tema de la enfermedad y de la muerte? Si es así, ¿por qué dirías que ocurre?

La sociedad actual vive de espaldas a la enfermedad y a la muerte. Los hospitales están llenos de pacientes y cuidadores profesionales, cada vez menos familiares. La gente busca la felicidad de manera desesperada y todo lo relacionado con la enfermedad y la muerte consideran que les aleja de su meta. Vivimos acelerados, en busca de algo que nos haga más felices que ayer pero menos que mañana. La búsqueda se hace en el exterior, no en el interior de cada uno.

El acompañamiento de una persona enferma o de cualquier otra en el final de la vida puede enriquecernos mucho más de lo que imaginamos. Incluso este tipo de experiencias pueden llegar a respondernos muchas preguntas relacionadas con el sentido de la vida y el nuestro. Además nos enseñan a diferenciar entre lo urgente, importante y no importante. Nos ofrecen una perspectiva de la vida más profunda y nos transforman. La evitación de la muerte empieza desde los profesionales sanitarios que muchas veces se recrean con los pacientes con el único objetivo de alargar la vida o “que no se les muera a ellos”. Muchos médicos cumplen el rol de

“salvar vidas” y pocos centran su atención en preparar a los pacientes y familiares para morir.

La ausencia de una reflexión sobre la propia muerte y la de los que nos rodean, nos dificulta la adaptación a un proceso de enfermedad de final de vida propio o familiar. La normalización de la enfermedad y la muerte parte de la necesidad de nombrarlo y visibilizarlo. Es la única forma de aumentar la conciencia propia de finitud en esta vida y de recuperar la importancia de los aspectos relacionados con esta realidad: presencia y responsabilidad.

Anexo II: Tabla de recogida de datos de pacientes hospitalizados

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
				Suficiente/Insuficiente	Suficiente/Insuficiente	Estado civil: C/S/V/D/SEP	Hijos	Otros comentarios (conflictos etc.)	Parentesco	Sexo	Edad
H_BB	H	Jubilado	74	Insuficiente	Suficiente	Soltero		sobrinos	No precisa		
H_BB	H	Jubilado	89	Suficiente	Suficiente	Viudo	2		Interna	Mujer	
H_BB	H	Jubilado	93			Soltero		no precisaba ahora los hermanos	Hermano	Hombre	85
H_BB	H	Jubilado	67	Suficiente	Insuficiente	Casado	6		Esposo	Mujer	65
H_BB	F	Jubilado	98	Suficiente	Suficiente	Viudo	3		Contratada	Mujer	
H_BB	F	Jubilado	90	Insuficiente	Insuficiente	Soltero		sobrinos	Sobrinos		55
H_BB	F	Jubilado	89	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	pamplona va rotando por casa de hijos, todos en zizur	Hijo		55
H_BB	F	Jubilado	92	Suficiente	Suficiente	Viudo	3		Hijo	Hombre	60
H_BB	F	Jubilado	74	Suficiente	Suficiente	Casado	2	vive sposo	Esposo	Hombre	75
H_BB	F	Jubilado	87	Suficiente	Suficiente	Viudo	2				
H_BB	F	Jubilado	85	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	Hijo y nuera	Hijo	Hombre	55
H_BB	F	Jubilado	96	Suficiente	Suficiente	Soltero		sobrinos	No hay		
H_BB	H	Jubilado	71	Suficiente	Suficiente	Casado	2		Esposo	Mujer	70
H_BB	H	Jubilado	69	Insuficiente	Insuficiente	Casado	0	vive esposa dependiente	No precisa		
H_BB	F	Jubilado	85						No hay		
H_BB	F	Jubilado	80	Suficiente	Suficiente	Viudo	1	vive sola, va a un centro de dia	Hijo	Hombre	55
H_BB	F	Jubilado	89	Suficiente	Suficiente	Viudo	0	sobrinos	Contratada	Mujer	
H_BB	H	Jubilado	86	Insuficiente	Suficiente	Casado	1	vive esposa	Esposo	Mujer	85
H_BB	F	Jubilado	84	Insuficiente		Soltero	1		No hay		
H_BB	F	Jubilado	91	Insuficiente	Suficiente	Soltero		hermanos	Interna	Mujer	
H_BB	F	Jubilado	81	Insuficiente	Suficiente	Viudo	4		No hay		
H_BB	H	Jubilado	79	Suficiente	Suficiente	Casado	6		Contratada	Mujer	
H_BB	F	incapacidad laboral	33	Insuficiente	Suficiente	Separado	3		No hay		
H_BB	H	Jubilado	88	Suficiente	Suficiente	Casado	3		Esposo	Mujer	85

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_BB	H	Jubilado	80	Suficiente	Suficiente	Viudo	3				
H_BB	F	Jubilado	88	Insuficiente	Suficiente	Soltero			Hermano	Mujer	80
H_BB	F	Jubilado	81	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	vive sola, dos hijas se hacen cargo	Hijos	Mujer	55
H_BB	F	Jubilado	95	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	vive sola	Hijo	Hombre	65
H_BB	F	Jubilado	86	Suficiente	Suficiente	Viudo	1		Hijo	Hombre	60
H_BB	H	Jubilado	86	Suficiente	Suficiente	Soltero			No precisa		
H_BB	F	Jubilado	99	Suficiente	Suficiente	Viudo	1	vive hija	Hijo	Mujer	60
H_BB	H		56								
H_BB	F	Jubilado	96	Insuficiente	Suficiente	Casado	1		Hijo	Mujer	60
H_BB	H	Jubilado	91	Suficiente	Suficiente	Viudo	3		Contratada	Mujer	
H_BB	F	Jubilado	92	Suficiente	Suficiente	Viudo	4				
H_BC	F	Ocupado	47	Suficiente	Insuficiente	Casado	3		Hermano	Mujer	45
H_BC	F		50	Insuficiente	Insuficiente	Casado		Mala situación marido	Esposo	Hombre	55
H_BC	F	Jubilado	90	Suficiente	Suficiente	Viudo	4	4 hijos implicados	Hijos		
H_BC	H	Jubilado	79	Suficiente		Casado	2		Esposo	Mujer	75
H_BC	F	Ama de casa	62	Insuficiente		Casado	3		Esposo	Hombre	65
H_BC	H	Jubilado	87	Suficiente	Suficiente	Casado	4		Esposo	Mujer	80
H_BC	H	Jubilado	87	Suficiente	Suficiente	Soltero		2 hermanos	Interna	Mujer	
H_BC	H	Jubilado	67	Suficiente	Insuficiente	Casado	1	ingresan por claudicación familiar	Esposo	Mujer	65
H_BC	H	Parado	59	Suficiente	Insuficiente	Divorciado	2		Hijo	Mujer	27
H_BC	F	Jubilado	87	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	3		Hijo	Hombre	55
H_BC	F	Jubilado	78	Insuficiente	Suficiente	Soltero		sobrinos	Sobrinos		50
H_BC	F	Jubilado	63	Suficiente		Separado	2	vivesola	Hijos	Mujer	30
H_BC	F	Jubilado	94	Suficiente	Insuficiente	Viudo	4		Hijos	Mujer	65
H_BC	H	Jubilado	87	Suficiente	Suficiente	Viudo	2		Hijos	Mujer	60
H_BC	H	desempleadodd e lagra duración	59	Insuficiente	Insuficiente	Soltero	1		No hay		
H_BC	F	Jubilado	75	Insuficiente	Suficiente	Viudo	0		No hay		
H_BC	F		66	Suficiente		Divorciado	3	impkicados	Hijos		43

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_BC	H	Jubilado	71	Suficiente		Casado	3		Esposo	Mujer	65
H_BC	H	Incapacidad laboral	71	Suficiente	Insuficiente	Viudo	14	gitanos	Hijos		
H_BC	F	Jubilado	87	Insuficiente	Suficiente	Viudo		sobrins implicados pero para cosas basicas	Sobrinos		
H_BC	H	Incapacidad laboral	55	Suficiente	Insuficiente	Casado	3		Esposo	Mujer	50
H_BC	F	Incapacidad laboral	53	Insuficiente	Insuficiente	Soltero		hermana se hace un poco cargo pero insuficiente	Hermano	Mujer	50
H_BC	F	Jubilado	80	Suficiente	Insuficiente	Viudo	2		Hijos		
H_BC	H	Baja	58	Suficiente	Suficiente	Separado	6	implicados	Hijos		
H_BC	H	Jubilado	85		Suficiente	Soltero		sobrina pero apoyatura ins	Sobrinos	Mujer	
H_BC	H	Jubilado	73	Insuficiente	Suficiente	Casado	2	mujer enferma	Hijo	Mujer	40
H_PRIB	F	Jubilado	83	Suficiente	Suficiente	Viudo	6	2 cuidadores principales	Hijo	Hombre	50
H_PRIB	F	Jubilado	70	Insuficiente	Insuficiente	Casado			Esposo	Hombre	70
H_PRIB	H	Jubilado	82	Suficiente					Hermano	Mujer	80
H_PRIB	H	Jubilado	59	Insuficiente	Insuficiente				No hay		
H_PRIB	F	Jubilado	85	Insuficiente	Suficiente		1		Hijo	Mujer	60
H_PRIB	H	Jubilado	83	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	2	2 hujos fuera	No hay		
H_PRIB	H		58	Suficiente	Suficiente				Hermano	Mujer	55
H_PRIB	F	Jubilado	86	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	3	hijo cuidaor principal	Hijo	Hombre	50
H_PRIB	H	Jubilado	86	Insuficiente	Suficiente	Casado	2	cuentan con cuidadora contratada	Esposo	Mujer	80
H_PRIB	H	Jubilado	76	Insuficiente	Suficiente	Casado	3		Esposo	Mujer	70
H_PRIB	F	Jubilado	70	Insuficiente	Insuficiente				No hay		
H_PRIB	F	Jubilado	87	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	2		No hay		
H_PRIB	H	Jubilado	73	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	uno de los hijos fuera	Hijo	Hombre	45
H_PRIB	H	Jubilado	88	Suficiente	Suficiente		4	uno cuidador	Hijo	Hombre	50

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_PRIB	H	Jubilado	77	Suficiente		Casado			Esposo	Mujer	
H_PRIB	H	Jubilado	71	Suficiente	Suficiente	Casado			Esposo	Mujer	70
H_PRIB	H	Jubilado	70	Suficiente	Suficiente				Hermano	Mujer	70
H_PRIB	F	Jubilado	87	Suficiente	Suficiente	Viudo	2		Hijo	Hombre	50
H_PRIB	F	Jubilado	84	Insuficiente	Suficiente	Casado	1	reciben apoyo de voluntarios	Esposo	Hombre	80
H_PRIB	F		49	Insuficiente	Insuficiente	Soltero	0		No hay		
H_PRIB	H	Jubilado	83								
H_PRIB	H		62	Suficiente	Suficiente	Soltero	0	hermano cuidador principal pero no precisa gran ayuda	No precisa		
H_PRIB	H		30	Suficiente	Suficiente	Soltero	0	padres cuidadores principales	Madre	Mujer	65
H_PRIB	H		65	Insuficiente	Insuficiente	Soltero	0		No hay		
H_PRIB	H		50	Insuficiente	Suficiente				No hay		
H_PRIB	H		60	Insuficiente	Insuficiente				No hay		
H_PRIB	H	Jubilado	88	Suficiente	Suficiente	Casado	1		Esposo	Mujer	80
H_PRIB	F		63	Insuficiente	Suficiente	Viudo	1		No hay		
H_PRIB	H	Jubilado	73	Suficiente	Suficiente	Soltero	0		Hermano	Hombre	70
H_PRIB	H		63	Suficiente	Suficiente	Casado			Esposo	Hombre	65
H_PRIB	H	Jubilado	79	Insuficiente	Suficiente	Soltero	0		No hay		
H_PRIB	F	Jubilado	91	Insuficiente	Suficiente	Soltero	0		Contratada	Mujer	
H_PRIB	H	Jubilado	77	Insuficiente	Insuficiente	Soltero	0	2 hermanos	No hay		
H_PRIB	F	Jubilado	90	Insuficiente	Suficiente	Viudo	1		Hijo	Mujer	50
H_PRIB	F		74	Insuficiente	Insuficiente	Casado	2	hermano e hijos	Esposo	Hombre	70
H_PRIC	F	Jubilado	97	Suficiente		Viudo	1	Residencia	No hay		
H_PRIC	F	Jubilado	87	Suficiente	Insuficiente	Viudo	2	vive en casa de una hija	No precisa		
H_PRIC	F	Jubilado	77	Suficiente	Suficiente	Casado	4	vive domi marido	Esposo	Hombre	80
H_PRIC	F	Jubilado	90	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	dom	Hijo	Mujer	60
H_PRIC	F	Estudiante	21	Suficiente	Suficiente	Soltero			Padres		

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_PRIC	H	Jubilado	86	Suficiente	Suficiente	Casado	2	convive con esposa	Esposo	Mujer	80
H_PRIC	F	Jubilado	65	Suficiente	Suficiente	Casado	2		Esposo	Hombre	68
H_PRIC	H	Jubilado	76	Suficiente	Suficiente	Casado	0		Esposo	Mujer	70
H_PRIC	F	Jubilado	81	Insuficiente	Suficiente	Viudo	1		No hay		
H_PRIC	H	Jubilado	80	Suficiente	Suficiente	Soltero		vive solo	Sobrinos	Hombre	60
H_PRIC	F	Jubilado	61	Insuficiente	Suficiente	Casado	1	esposo domicilio	Esposo	Hombre	65
H_PRIC	F	Jubilado	72	Suficiente	Suficiente	Casado	2		Esposo	Hombre	75
H_PRIC	F	Jubilado	80	Suficiente	Suficiente	Casado	6	una de las hijas es la cuidadora principal	Hijo	Mujer	55
H_PRIC	H	Jubilado	71	Insuficiente	Insuficiente	Divorciado	2	`domicilio piso tute	No precisa		
H_PRIC	H	Jubilado	79	Insuficiente	Suficiente	Casado	0				
H_PRIC	H	Jubilado	89	Suficiente	Suficiente	Casado	1	vive con mujer hija y yerno	Hijo	Mujer	60
H_PRIC	H	Jubilado	66	Insuficiente		Casado	1		Esposo	Mujer	65
H_PRIC	H	Incapacidad laboral	58	Suficiente	Suficiente	Viudo	1		Hijo	Mujer	32
H_PRIC	H	Jubilado	90	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	4	solo	Hijo	Mujer	53
H_PRIC	H	Ocupado	41	Suficiente	Suficiente	Casado	0		No precisa		
H_PRIC	F	Jubilado	75	Insuficiente	Suficiente	Viudo			No hay		
H_PRIC	F	Jubilado	88	Suficiente	Suficiente	Viudo	3	tiene cuidadora y soporte familiar	Contratada	Mujer	
H_PRIC	H	Jubilado	68	Insuficiente	Insuficiente	Soltero	0	casa de cuñado	Cuñado	Hombre	70
H_PRIC	H	Jubilado	63	Suficiente	Suficiente	Casado	2	convive con mujer, la mujer esta activa	Esposo	Mujer	60
H_PRIC	H	Jubilado	60	Suficiente	Suficiente	Soltero	0		Hermano	Mujer	60
H_PRIC	F	Desempleado	49	Insuficiente	Insuficiente	Separado	3		No hay		
H_PRIC	H	Jubilado	88	Suficiente		Viudo	4	un hijo que vive con el	Hijo	Hombre	50
H_PRIC	F	Jubilado	91	Insuficiente	Suficiente	Soltero			No precisa		

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_PRIC	H	Jubilado	94	Suficiente	Suficiente	Soltero	0	domi, superviado por sobrinos	Sobrinos		
H_PRIC	F	Jubilado	81	Suficiente	Suficiente	Viudo	1	no hay mas amilia	Hijo	Mujer	55
H_PRIC	F		88	Suficiente	Suficiente	Viudo	4	convive en domi	Hijo	Mujer	60
H_PRIC	H	Jubilado	76	Suficiente	Suficiente	Soltero					
H_PRIC	F	Ocupado	55	Suficiente	Suficiente	Casado	4	2 viven en el extranjero	Pariente		
H_SEGC	H	Jubilado	75	Insuficiente		Casado		Necesidad de soporte formal	Esposo	Mujer	70
H_SEGC	H		56	Insuficiente	Insuficiente			Plaza en Hogar zoe	No hay		
H_SEGC	F	Jubilado	75	Insuficiente			1	Sobrecarga en cuidados familiares, conflictos en la familia, no implicación	Hijo	Mujer	45
H_SEGC	H		63	Insuficiente	Insuficiente			Pendiente de residencia	No hay		
H_SEGC	H	Jubilado	84	Insuficiente				Conflictos familiares	Contratada		
H_SEGC	H	Jubilado	78	Insuficiente	Insuficiente		5	5 hijos, no contacto, 2 hojas implicadas, 3 hijos no	Hijo	Mujer	45
H_SEGC	H	Jubilado	79	Suficiente	Suficiente	Casado	2		Esposo	Mujer	75
H_SEGC	H	Jubilado	86	Insuficiente	Suficiente	Soltero	0	Sobrinos lo cuidan	Contratada	Mujer	50
H_SEGC	H	Jubilado	82	Insuficiente	Suficiente	Casado			Esposo	Mujer	80
H_SEGC	H		54	Insuficiente	Insuficiente	Viudo	2	Hijos en país de origen	No hay		
H_SEGC	F	Jubilado	70	Insuficiente	Suficiente		1	Conflictos familiares	Hijo	Hombre	40
H_SEGC	F	Jubilado	69	Suficiente	Insuficiente	Casado			Esposo	Hombre	
H_SEGC	H	Jubilado	74	Suficiente	Suficiente	Casado	3		Esposo	Mujer	69
H_SEGC	H	Jubilado	81	Suficiente	Suficiente	Casado	1		Esposo	Mujer	75

ID un.org. enfermería	Sexo	Ocupación	Edad	Soporte familiar	Recursos económicos	Familia			Cuidador principal		
H_SEGC	F	Jubilado	91	Suficiente	Suficiente	Viudo	2	La cuida la interna con apoyo de hijos	Interna	Mujer	55
H_SEGC	H	Jubilado	70	Suficiente	Suficiente				Hermano	Hombre	70
H_SEGC	H	Jubilado	68	Insuficiente	Insuficiente	Divorciado	0	Sin familia aquí	No hay		
H_SEGC	F	Jubilado	88	Suficiente	Suficiente		2	Hija se encarga de comida etc.	Hijo	Mujer	50
H_SEGC	H		55	Insuficiente	Suficiente	Soltero	0		Hermano	Mujer	70