

La institucionalidad del cuidador familiar en un centro hospitalario

*Institutionalize of relative carer into a hospital center*José Cruz Rivas Herrera¹, Rey Arturo Salcedo Álvarez¹

RESUMEN

Introducción: En el contexto social de los últimos tiempos las instituciones sanitarias constituyen el centro de atención de una serie de controversias, algunas de ellas polémicas por su trascendencia en el proceso de cuidar, tal es el caso del cuidador familiar. Es en los familiares en quienes muchas veces recae o ellos mismos adoptan la responsabilidad de coadyuvar a brindar cuidado a su familiar, por lo que debido a esta colaboración son ellos quienes viven el día a día del desencuentro con la vida institucional.

Desarrollo. El presente artículo expone algunas consideraciones en torno al proceso de institucionalización del cuidador familiar en un centro hospitalario; también aborda un término que escapa de la definición disciplinaria "Institución"; sin embargo, esta descripción se construyó a partir de las vivencias laborales dentro de una institución sanitaria estando en contacto estrecho y continuo con cuidadores familiares sin perder de vista la implicación que como sujeto se parte de un grupo social conformado por vínculos complejos con la institución.

Conclusiones: Las instituciones de salud no siempre consideran las necesidades de los cuidadores familiares y menos aún los contempla como parte de su engranaje, no obstante, ellos son parte importante del proceso de cuidado y siempre logran permeare la normatividad establecida por las instituciones para poder ser tomados en consideración como parte del proceso de cuidado de su familiar hospitalizado. Razón por la cual, el cuidador familiar vive una situación compleja dentro de la institución.

Palabras Clave: Institución, instituyente, instituido, cuidador familiar, cuidado de enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The social context of late health institutions are the focus of a number of controversies, some controversy due to its importance in the care process, as in the case of the Family Caregiver; it is in the family who often falls on or themselves take the responsibility of providing help to care for your family, so this collaboration because it is they who live day to day clash with institutional life.

Development. This paper presents some considerations on the process of institutionalization of family caregivers in a hospital; also addresses a term that escapes disciplinary definition of "institution"; however, this description is constructed from experiences working within a healthcare institution being in close and continuous contact with family caregivers without losing sight of the implication that subject as part of a social group made up of complex links with the institution.

Conclusions: Health institutions do not always consider the needs of family caregivers and less even contemplated as part of your gear, however, they are an important part of the process of care and always manager to permeate the standards established by the institutions to be taken into consideration as part of the care of their hospitalized family. Reason, the Family Caregiver lives a complex situation within the institution.

Keyword: Institution, instituting, instituted, family caregiver, nursing care.

¹ División de Estudios Profesionales, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México. México
Correspondencia: Dr. José Cruz Rivas Herrera. ENEO-UNAM. Camino viejo a Xochimilco S/N y Viaducto, Col. San Lorenzo Huipulco, Del.Tlalpan, C. P. 14370 Ciudad de México. México. Correo electrónico: joserivash@gmail.com .

Introducción

Adicional al personal de salud en una institución sanitaria, la familia de los pacientes constituye una parte importante sobre la que se teje la red de cuidado que se brinda a la persona hospitalizada, indudablemente es una protagonista presencial de la enfermedad y el impacto que recibe al conocer el diagnóstico del que fue objeto uno de sus miembros la puede afectar igual o incluso más que al propio paciente.

Además, es frecuente que los pacientes ingresen a las instituciones de salud cuando el diagnóstico se encuentra en etapas avanzadas, situación que viene a complicar su tratamiento y para la familia que ignora cuál va a ser su participación en este encuentro con la enfermedad se halla en una etapa de incertidumbre y desorientación que le conduce a la desesperación por desconocer cómo involucrarse en el proceso de cuidar de su ser querido. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe concebir también a la familia como un sujeto de cuidado.

En este orden de ideas, cada familia asume la enfermedad de distintas formas, la adaptación a la misma tiene que ver con el significado que se tenga de la vida, de la salud, de la enfermedad y de la muerte.

Para integrar al Cuidador Familiar (CF) en el proceso de cuidar, es necesario que enfermería reconozca a la familia como un potencial cuidador, que interacciona interpersonalmente con el cuidado de forma consciente al responder a principios y valores morales. Por lo que el cuidado que se presta en la Institución debe ser interactivo e integrativo entre los miembros de la familia y en especial en quien asume el rol de cuidador.

Ahora bien, se debe tener en cuenta que la actividad de cuidar desde el escenario del CF en la institución, en la mayoría de las veces pasa de manera invisible y de forma devaluada, sin la menor oportunidad de capacitación y de apoyo. Es imperante que el personal de enfermería reconozca el rol que asume un miembro de la familia en relación al cuidado, para que se cumplan las expectativas en relación al bienestar del enfermo. Considerando así, que el proceso de cuidar se materialice durante la interacción del CF y el paciente.

De esta manera, se debe tener claro que el poder que ejerce la institución sobre el CF está en relación a las normas y valores instituidos de una forma rígida que le permiten a la organización tener un marco de control.

El análisis institucional explica la dinámica dialéctica entre el instituyente, que en este caso sería el CF y lo instituido que correspondería a la institución (Hospital) vista como una estructura funcionalista que controla lo instituyente (las normas, reglas y conductas) y hacen del instituido CF un individuo pasivo, respetoso de lo recibido.

El CF y la institución de cuidado

En México el tema del cuidador ha sido multiestudiado desde diferentes abordajes¹; sin embargo, son pocos los estudios que profundizan sobre su realidad vivida en los hospitales. Analizar qué hace el CF en la institución, cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales, es una tarea compleja por la subjetividad del cuidado y el entorno de la estructura hospitalaria que representa un cambio de los roles habituales del cuidador². Es precisamente algún miembro de la familia, el cual constituye el pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes; estos generalmente requieren de asistencia, por lo general ofrecida por el propio personal de la institución o por cuidadores cercanos a los enfermos, que sienten un compromiso moral o emocional con las vivencias compartidas y que se comprometen con el cuidado y su nuevo papel como cuidadores.

La tarea que se brinda es dura, fatigosa y difícil, muy alargada en el tiempo, con frecuencia sin descansos y a veces con responsabilidades que van más allá de lo razonable³, comprometiendo muchas veces la actividad laboral y familiar. Lo anterior es debido a que el CF, dentro de las labores que realiza de manera cotidiana para el cuidado del enfermo en más de las veces pierde su entorno social, su identidad física y sus funciones dentro de un rol⁴, encaminándose de manera paulatina y continua a un desgaste importante.

Por ello, en el transcurso de los años el CF ve afectada su salud física, psicológica y social. A todo este conjunto de alteraciones que puede presentar el CF se le conoce como sobrecarga, cuyas características más importantes son las alteraciones físicas, psicológicas y socio-familiares⁵, desarrolladas por el aumento de presiones. A pesar de que se ha estudiado "el desgaste" del CF desde principios de los 80's, interpretado como el dolor y sufrimiento por el grado de involucramiento con el enfermo, todavía a nivel institucional no existen estrategias que coadyuven tan mencionado daño⁶.

En México existen pocos estudios al respecto del efecto de las enfermedades en los cuidadores⁷. En

este sentido cuidar un enfermo dentro o fuera de una institución no es una actividad fácil, sobre todo si se enfrenta a un padecimiento crónico asociado a la muerte y al sufrimiento el cual requiere cuidados especializados que demandan una atención de calidad; por lo que este proceso es tan debilitante para el paciente como para el cuidador.

Es importante mencionar que la enfermedad afecta tanto al paciente como a la familia, y en especial a aquellos miembros que se autodesignan cuidadores, es por eso que las intervenciones a nivel institucional deben dirigirse a ambos⁸, tomando en consideración cómo estos manejan la enfermedad.

En el año 2000 el Sistema de Salud de los Estados Unidos publicó parte de un largo reporte sobre cómo afecta a la dinámica familiar el que uno de sus miembros posea una enfermedad crónica, determinando que el clima emocional de la familia interfiere directamente con el modo de respuesta hormonal y biológica del paciente, además el hecho de que el paciente requiera procedimientos invasivos de forma repetitiva, obliga a la familia a asignar el rol de cuidador a un adepto, para que este tome las decisiones que así convengan para reorganizarse conjuntamente con el paciente y no interferir con los estilos de vida familiar⁹.

Últimamente se ha visto que la aproximación familiar al cuidado de las personas con alguna enfermedad crónica tiene una respuesta favorable en la salud futura de estas personas.

Bajo este paradigma enfermería juega un papel determinante, ya que es precisamente la familia la que contribuye a la mejora de las prácticas de los cuidadores con su capacitación de competencias y habilidades, en colaboración con el equipo multidisciplinario¹⁰. Es una obligación en las instituciones de salud que el personal sanitario capacite y oriente sobre la atención prestada al interior. Desde este punto de vista es un desafío ser una enfermera institucionalizada, ya que la realidad social demanda una posible transformación de cambio en la práctica profesional; con el objetivo de producir una nueva relación del conocimiento, una razón del saber lo que nomina nuestra acción en la institución.

De hecho el puro concepto del término "institución" asume la participación de enfermería como un regulador del cuidado; donde la transversalidad institucional blinda la autonomía de la propia perspectiva dialéctica¹¹. En sí la hegemonía del conocimiento médico, hacen que la enfermería sea considerada como "un instrumento o un medio de proceso de trabajo médico" caracterizado porque

las relaciones de poder institucionalizadas, debilitan la capacidad de las enfermeras para enfrentar sus propios alcances en el área profesional. Es necesaria la autodeterminación frente al grupo del poder, para lograr un cambio en el paradigma que contextualice la reorganización de los procesos de trabajo asistencial y de gestión.

Si bien, en el día a día del CF dentro de la institución se le obliga a cumplir con todas las normas institucionales impuestas, como un requisito de permanencia que empodera la libertad de juicios de valor a partir del significado propio de implicación, que invisibiliza la figura del CF como sujeto instituido. Es a través de hacer valer su presencia en el proceso de cuidado lo que influye en su necesidad subjetiva de construir y reconstruir dispositivos a partir de su experiencia propia o compartida con otros cuidadores familiares.

Desde este punto de vista se configura a la institución en tres nociones: lo instituido, lo instituyente y la institucionalización; los cuales se describen de la siguiente manera: a) lo instituido que abarca el orden de lo establecido, la ley social que se contrapone a lo instituyente, por ser espontánea, introvertida y explosiva; b) lo instituyente que es el potencial del grupo informal que encarna la negatividad a lo instituido; pretende superar la institucionalidad existente, por lo que es una negación y significa la anarquía para el orden establecido y c) la institucionalización como proceso transformador de una lucha que concierne a todos los aspectos del fenómeno social¹².

Así la institución debe ser vista no como un lugar, sino como una relación interminable entre lo instituyente y lo instituido; por los momentos de gestación continuos que se producen en este espacio. En la Institución convergen fuerzas que, aunque contradictorias -verticales vs horizontales- facilitan la comunicación al máximo en todos sus sentidos¹³. Este fenómeno es conocido como transversabilidad y está dado por la comunicación que realiza el CF con otros CF y con el personal de salud de la Institución.

La interpretación a nivel instituyente, se llama transversabilidad que se define como una dimensión de la vida social y organizacional, no se reduce a la orden jerárquica de la verticalidad dada por autoridades tanto de personal médico como de enfermería de la institución, ni a la orden informal de la horizontalidad originada por la comunicación estrecha entre los propios cuidadores familiares al intercambiar sus experiencias vividas durante su estancia



dentro de la institución. Los efectos de la transversalidad se caracterizan por crear dispositivos que no respetan los límites de las unidades organizacionales formalmente constituidas, generando así movimientos y montajes alternativos, marginales y hasta clandestinos a las estructuras oficiales y consagradas¹⁴.

Lo instituido: “Todas las reglas, normas, costumbres, tradiciones etc., que el individuo encuentra en la sociedad son lo que se halla instituido y es susceptible de estudio, objetivamente realizado, por el

sociólogo”. Durkheim “las considera pura compulsión exterior, impuesta por la sociedad como una necesidad de regulación social. Admite que las instituciones pueden dejar de desempeñar su papel y sea menester cambiarlas, pero se asigna a lo instituido mismo, a los organizadores al servicio del Estado, la iniciativa de un cambio”¹⁵.

La institución hospitalaria cumple con la función de otorgar cuidados, socializando al individuo, adaptándolo e integrándolo al sistema de salud con la finalidad de que mantenga sus roles establecidos. Este

romance institucional en la que se determinan más o menos precisas las fronteras, entre el “adentro” y el “afuera” genera unidades de análisis que hacen transparentar situaciones institucionales.

En resumen, analizando los aspectos instituidos e instituyentes del CF dentro de una institución sanitaria, se determina que la conducta institucionalizada a la que se emerge, está prodigada por sus actores, donde la institución como sistema social converge con la personalidad como prerrequisito funcional del medio.

Los CF pasan a ser actores de estos sistemas sociales cumpliendo las disposiciones de necesidades a las que son sometidos por otros actores significativos (médico-enfermera-paciente). Sin embargo, no es raro encontrar una doble expectativa en las conductas de los actores en las instituciones que responden a intereses propios como referentes de contingencias probables.

También debe invitarse a la búsqueda de apoyo por parte de otros cuidadores informales o formales, y la incorporación a grupos de apoyo con la finalidad de mejorar su calidad de vida¹⁶.

Conclusiones

Las instituciones de salud no están edificadas para pensar que los CF son parte de su engranaje, sino que son parte permanente en la que ellos mismos habitan en relación con la misma institución, construyen la cotidianidad a partir de dispositivos que les permiten relacionarse indistintamente con las diversas modalidades de poder al involucrarse de manera directa en el proceso de cuidado. En este sentido se puede considerar el poder como eje para identificar a las instituciones sanitarias.

Los profesionales de enfermería, en nuestro quehacer hospitalario, nos vemos en la complejidad de proporcionar cuidado, no sólo al paciente; sino también ver las enseñanzas que sobre cuidado deba recibir el CF. Esta situación, en ocasiones laboriosa hace que el propio CF se convierta en un ser “ayudador” o un “ayudado”, dependiendo del nivel de compromiso que se tenga en la tarea de cuidar de un familiar enfermo.

La vida de los CF como sujetos de estudio transcurre en espacios cerrados de tránsito obligado (pasillos, salas de espera, habitaciones, etc.). Se inscriben en el campo de la subjetividad, dejando huella y esencia de su propio sentido en la vida cotidiana. Desde este punto de vista, CF e institución se construyen mutuamente. La relación se puede dar en el momento

en que el CF se remite a los reglamentos y normas de la institución, condición que sujeta al actor a las instituciones necesariamente.

Referencias

1. Rivas Herrera JC, Ostiguín RM. Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? *Revista de Enfermería Universitaria*. 2011; 8(1): 49-54.
2. Villar Dávila R, Pancorbo Hidalgo PL, Jiménez Díaz MC, Cruz Lendínez A, García Ramiro P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital: Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos* [Internet]. [acceso 2015-03-20]; Marzo 23(1). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n1/comunicacion1.pdf>
3. Alvarado García AM. Adquiriendo habilidad en el cuidado: De la incertidumbre al nuevo compromiso. *Revista Aquichan* [Internet] 2007 Abril 7(1) [acceso 2015-03-20] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2361986>
4. Compean J.M., Silerio J., Castillo R., Parra M.L. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Revista CONAMED*. 2008 13(1) Supl: 17-2.
5. Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Revista de Enfermería Clínica*. 2006 Marzo-Abril; 16(2): 69-76.
6. Given B, Given CH, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA. Cancer Journal for Clinicians*. 2001 July-August (51)4: 212-230.
7. Alfaro OI, et al. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista de Medicina del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2008 Septiembre-Octubre 46(5): 485-494.
8. Northouse L. Helping families of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2005 July; 32 (4): 743-750.
9. Fisher L, Weihs K. Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *The Journal of family Practice*. 2000 June; 49(6): 1-9.
10. Ambríz López M.C., Villalobos Arámbula L.M., Gallegos Torres R.M. y Cols. Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. *Revista Mexicana del Seguro Social*. 2014 Septiembre-Diciembre ; 22(3): 21-29
11. Christovam B, Santos I. A instituição da liderança dos enfermeiros em questões de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2005 Setembro-Outubro; 58(5): 551-555.
12. Salcedo Álvarez RA, Rivas Herrera JC, Bustamante Sebastián E. Análisis institucional y sociopoética: teoría y método de investigación en la ciencia y filosofía del cuidado de enfermería. *Revista del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2014 Septiembre-Diciembre; 22(3); 165-169.
13. Brito R. Introducción al análisis institucional. *Revista Tramas: Subjetividad y Procesos sociales* 1990 Diciembre, 1. [acceso 2015-07-28]. Disponible en: <http://bidi.xoc.uam.mx/MostrarPDF.php>
14. Bustamante S. Análisis Institucional: Revisión de conceptos. [Conferencia] Curso específico del Doctorado en Ciencias de Enfermería, Ciudad de México, México, 16-20 de julio de 2012.
15. Lapassade, G. Socioanálisis y potencial humano. Barcelona, España. Gedisa, 2000.
16. Lara PG, González PAA, Blanco LLA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev. Esp. Med. Quir*. 2008 Octubre-Diciembre;13(4): 159-66