

# Relato biográfico expresado desde la narrativa de una cuidadora joven a cargo un paciente con pluripatologías

Marta Luisa Bandera López\*, Virginia Escaño Cardona\*, María Deseada Caballero León\*

*\*Enfermera. Cuidados Críticos del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.*

## Resumen

La familia es el primer recurso que brinda mayor beneficio al adulto mayor, al entregarle atención y protección en los procesos físicos y mentales por los que atraviesan, especialmente cuando la persona no posee el apoyo de otras redes de atención.

Es considerada el principal soporte social del anciano, debido a que las relaciones y el amparo de los seres queridos son claves importantes en la lucha contra la soledad. Por ello en esta nueva etapa podría ser de ayuda al adulto mayor el asumir el rol de abuelo, entendiendo como tal una figura significativa, capaz de dar cariño y sabiduría de acuerdo con su experiencia vivida de tantos años.

Así mismo la familia, le puede proporcionar un conjunto de experiencias compartidas, evitando condiciones de aislamiento social por falta de compañerismo, contacto físico con personas significativas, cumpliendo funciones protectoras y amortiguadoras contra la enfermedad, al aumentar la probabilidad de que el adulto mayor cuide su estado de salud, disminuyendo la hospitalización, previene o pospone el ingreso en residencias de la tercera edad y pueden sustituir o completar la red social formal.

El presente estudio tiene como objetivo describir a través del relato biográfico, la experiencia de una joven de 26 años como cuidadora principal de su abuela, la cual padece multipatologías y edad avanzada. Hemos elegido el relato biográfico por ser el método más especial y adecuado que mejor muestra y transmite la importancia de la entrega de los cuidadores y sus inseguridades y capacidad de aprendizaje. Los cuidados que precisa, el conocimiento y control que ha aprendido sobre la enfermedad, y cómo es su día a día forman parte del relato.

Palabras clave: Anciano, calidad de vida, salud del anciano.

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud utiliza el término envejecimiento activo como “el proceso por el cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez”<sup>1</sup>.

El 80 % de los cuidados del anciano los realizan los familiares, aunque dentro del grupo familiar no todos asumen la misma carga, recibiendo estos últimos el nombre de cuidadores. Dicho término define aquella persona que cuida a otra afectada en cualquier clase de dependencia o incapacidad que le impida o le dificulte el desarrollo de algunas actividades vitales<sup>2,3</sup>.

El adulto mayor precisa de apoyo social y expresiones de afecto, y éstas le protegen de consecuencias negativas, sentimientos de aislamiento social, depresión, enfermedades cardiovasculares. Así pues, es importante que sientan que alguien se preocupa por ellos, les quiere, valora y pertenecen a un grupo familiar.<sup>4</sup>

Es cuando su salud se encuentra más deteriorada, cuando la familia debe dar más apoyo, ya que el bienestar psicológico va unido a una mejor calidad de vida. Mayoritariamente son los hijos e hijas los que adquieren tal rol de cuidador.<sup>5</sup>

El apoyo emocional sentirse valorado, y aceptado por los demás afectará a su estado anímico y disminuirá el estrés<sup>6,7</sup>. Así mismo, la disponibilidad de alguien con quien hablar, el dominio de emociones y el sentimiento de ser querido, de pertenencia, los elogios y expresiones de respeto son también influyentes en mejorar su calidad de vida<sup>8</sup>. La enfermedad en el adulto mayor le hace ser más débil y por ello más vulnerable, siendo soledad y salud conceptos que se interrelacionan.<sup>9</sup>

Y es que los adultos mayores que tienen la fortuna de contar con el apoyo social de su familia, se sienten funcionales, capaces de desenvolverse y esta situación se asocia a una mejor calidad de vida.<sup>5</sup>

En este marco de ideas se plantea como objetivo de estudio describir y conocer, por

medio del relato biográfico, las vivencias y experiencias de una chica joven que queda al cuidado de un adulto mayor con multipatologías. Para el abordaje se realizó relato biográfico siguiendo la propuesta de Amezcua y Hueso Montoro.<sup>10</sup>

El relato expuesto a continuación trata sobre la experiencia de una joven de 26 años, para preservar su intimidad llamaremos Claudia. Se selecciona dicha informante por reunir las características claves del objetivo del estudio. Así mismo destaca por ser una chica con mucha sensibilidad, empática con los cuidados en personas dependientes, cercana, luchadora y con capacidad de aprendizaje, la cual relata su experiencia como cuidadora principal de su abuela, que tras diagnosticarle problemas cardiacos, sumados a otras patologías, se convierte en su cuidadora principal.

La técnica de recogida de datos empleada fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Antes de comenzar dicha entrevista, se le entrega al informante un documento en el cual afirma su consentimiento en la publicación del trabajo, en el mismo quedan señalados así mismo, los objetivos del estudio e información del estudio. Dicho consentimiento lo firma y se le explica que su intimidad quedará preservada con un pseudónimo según lo establecido en la ley orgánica de carácter personal LOPD 15/99 que garantiza la confidencialidad de los datos. La investigación se rige respetando los principios éticos según la declaración de Helsinki<sup>11</sup>. Así mismo, al comienzo se le informa que la conversación va a ser grabada en audio, se inicia la entrevista con una pregunta que se le pidió responder como inicio ¿cómo llegaste a ser cuidadora de tu abuela? La entrevista se llevó a cabo en casa de la abuela de la informante por preferencias de éstas. Tuvo una duración de 120 minutos y fue grabada en audio y se tomaron notas de campo. Durante la misma

la informante se mantuvo tranquila, y manifestó su comodidad y felicidad de contar su experiencia. Toda la información se recogió y grabó con el consentimiento de la informante seleccionada. Los datos así recolectados fueron transcritos literalmente y sometidos a un análisis de datos cualitativos según los pasos descritos por Amezcua y Hueso<sup>12</sup>. Se ha estructurado en enunciados: la vida, situación familiar, relaciones personales, aclaración, proceso de la enfermedad, hospitalización, cuidados en casa, mis sentimientos), categorizados en primer lugar desde la propia vida de la informante, con la enfermedad de su abuela, así como la hospitalización y cuidados en casa. La entrevista fue analizada de forma independiente por la investigadora principal. Tras la transcripción de la entrevista se le enseña al informante, manifestando ésta concordancia con lo relatado y por consiguiente conforme.

## Conclusión

La enfermería no sólo es conocer técnicas y actualización de conocimientos, debemos ser capaces de profundizar en nuestro trato con el adulto mayor y conocer en profundidad técnicas de apoyo y de empatía para su cuidado más completo y óptimo. Nuestro papel implica una interacción pues, directa con su entorno social, por lo que conseguiremos efectos positivos debido al apoyo emocional, información y ayuda, creando así una red responsable y duradera, proporcionando así cuidados no sólo a corto sino a largo plazo. Es por ello, que en conclusión, el adulto mayor cuando se encuentra rodeado de personas que lo comprenden y con las cuales pueden hablar y expresarse, adquieren una mejor calidad de vida, y es en las familias donde debe existir la principal fuente de apoyo social.

## Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento activo: un marco político. Contribución de la OMS a la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Revista Española de Geriatría y Gerontología. 2002; 37(2):74-105.
2. Bermejo F, Rivera J, Pérez F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. 2º ed. Madrid: Díaz de Santos. 1997.
3. López MJ, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam. 2009. 2 (7):332-9.

4. Gracia E, Herrero J. La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. Rev. Latinoam. Psicol. 2006. 38(2): 327-42.
5. Quintanar A. Análisis de la calidad de vida en adultos mayores en municipio de Tepango, (Hidalgo): a través del instrumento WHOQOL-BREF. 2010. Consultado 15/11/2014. Disponible en: [https://www.uaeh.edu.mx/nuestro\\_alumnado/esc\\_sup/actopan/licenciatura/Analisis%20de%20la%20calidad%20de%20vida.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/nuestro_alumnado/esc_sup/actopan/licenciatura/Analisis%20de%20la%20calidad%20de%20vida.pdf)
6. Aguerre, C., & Bouffard, L. Envejecimiento exitoso: Teorías, investigaciones y aplicaciones clínicas.

Revista de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriátrica. 2008. 22 (2): 1146-62.

7. Barra, E. Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*. 2004. Consultado 12/07/2016. 14, 237-243.

8. Mella R, González L, Appolonio J, Maldonado I, Fuenzalida A, Díaz A. Factores asociados al bienestar subjetivo en el adulto mayor. *Psyche*. 2009;13 (1):79-89.

9. Rodríguez M. La soledad en el anciano. *Gerokomos*. 2009; 20 (4): 159-166.

10. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. *Arch Memoria* [en línea] 2004[Consultado

el: 15/01/2016]; 1. Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/metodología.php>. >

11. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <http://www.wrma.net/es/30publications/10policies/b3/>. [Consultado 12/07/2016]

12. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. *Arch Memoria* [en línea]. 2009[Consultado el: 15/01/2016]; (6 fasc. 3). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>>

## Texto Biográfico

La vida. Mi nombre es Claudia tengo 26 años y soy natural de Málaga. Actualmente vivo aquí en Málaga aunque mi residencia desde hace 7 años está entre tres ciudades, Melilla, Granada y aquí en Málaga. Melilla porque mis padres viven allí por temas de trabajo ambos, Granada porque he realizado mis estudios de Bellas artes, de especialización y de idiomas y Málaga porque esta mi abuela. Bueno más que mi abuela diría mi "Mami" que es como la llamo desde que tengo uso de razón.

Situación familiar. Para explicar lo mejor posible mi situación, debería empezar por exponer primero nuestra situación familiar. Mi abuela tiene 74 años, es viuda, tiene 4 hijos de entre 46 a 50 años, pero cada uno, casado o separado, están viviendo su vida. Esto quiere decir que viven en Málaga 3 de ellos y vienen a verla algún fin de semana, están un rato poco más. Antes de que su salud empeorase era lo que yo también hacía, venía a pasar las navidades, o cualquier festivo o puente, vamos que en cuanto podía me escapaba para estar con ella, pero con la tranquilidad de que si me surgía un plan con unas amigas podría cogerlo.

Relaciones personales. He de resaltar que mi Mami y yo tenemos una relación de siempre muy buena, ella se ha comportado conmigo como mi propia madre, y siempre cuento con ella para todo. Me gusta poder hablar de ella, porque aunque hablemos sobre mi experiencia me hace feliz explicar cómo es ella. Mi mami ha sido una persona muy optimista, dinámica, trabajadora, (aunque no haya cobrado dinero ha sido ama de casa), cercana para todo el mundo, generosa, y muy sacrificada para su casa y su familia. Desde hace 2 años que cayó enferma y su salud se vio empeorada hace 7 por una fractura de cadera y fémur, su calidad de vida ha ido cayendo, y con ella la fuerza interior y las ganas de vivir a veces.

Aclaración. Mi mami es verdad, que gracias a Dios [se levanta y toca madera] está orientada y perfectamente de la cabeza, a parte siempre le ha gustado la lectura, es una persona que ha viajado poco, pero tiene mucho conocimiento de geografía, historia, y ciencias, pero por desgracia, la calidad de vida para ella tras este ingreso descendió bastante.

Proceso de la enfermedad. Como dije antes, a mi mami le diagnosticaron hace 2 años, que fue cuando se puso tan grave y estuvo ingresada un mes en el hospital, taquicardia supra ventricular paroxística, enfisema pulmonar y talasemia minor. Cuando escuche todos estos nombres, a chino que me sonó fue poco, pero ya se mucho de todo esto porque he leído mucho, sobre qué es cada cosa, cómo se tratan, síntomas de empeoramiento, tratamiento, dietas para una y para otra cosa. En fin que de hace un año hasta hoy, puedo decir que he sido una alumna aventajada.

Cuando mi mami ingreso hace dos años, fue tras un resfriado de dos semanas casi que le duraba, no mejoraba, yo iba a su médico del centro de salud y me mandaba analgésicos, hidratación y, buscando por Internet información, leí que las personas mayores, todo esto a *grosso modo*, son propensos a sufrir EPOC, que suelen tener muchos resfriados, vamos que pensé ¿mi mami tendrá esto?, así que compré un saturímetro, que de verdad que yo soy más mala para las máquinas, cuando lo vi dije ¿esto cómo va madre mía!, [se ríe a carcajadas] fíjate lo que es la ignorancia y esa noche al acostarse se lo puse, y me asusté muchísimo, porque estaba a 180 latidos, previamente me informe a cuanto debíamos estar, lo que era preocupante, pensé: no puede ser, fue lo que pensé, pero tras comprobarlo conmigo se lo volví a poner y tenía 190... avise al 061.

Hospitalización. Después vino el mes de hospital, las analíticas constantes, el fallo

renal por la insuficiencia cardiaca, por el enfisema, el bazo súper hinchado a 20 cm. debido a la anemia que se sumó a todo el desajuste que se produjo en su organismo, ya que tenía 6 de hemoglobina. Por consiguiente transfusiones también fueron necesarias. Fue un mes de muchas complicaciones y de mucho miedo, pensé que se moría. Creo que todos lo pensamos. En el hospital fui yo quien la cuidó, porque mis tíos venían a verla un rato pero no le aportaban ni su tranquilidad ni cuidados por lo que me ofrecí y me quede con ella. Aprendí allí a ayudarla a asearse, o asearla completamente, la medicación, los resultados de pruebas que le hicieron y, finalmente cuando se estableció y pudo tratarse uno de los principales problemas, la arritmia, le dieron el alta a casa.

Tras el hospital vino el alta, y con ella los cuidados de casa.

Si hace unos años me dicen que iba a saber todo lo que sé ahora de enfermería me hubiera reído, más que nada porque todo lo que tenga que ver con hospitales me daba miedo o pena. He pensado muchas veces que yo no sería útil trabajando de enfermera, fíjate que me tenía a mí misma como una inútil.

Cuidados en casa. Actualmente y desde que mi mami empeoró hace dos años estoy viviendo con ella aquí en su casa.

Pedí permiso en el máster que estaba haciendo en Granada y, en casa para muchas cosas necesita ayuda, como es el caso de levantarse, ya que se mueve con bastón, así como para bañarse y vestirse.

He aprendido a tomarle todas las constantes y aparte le he comprado un aparato para ponerle aerosoles.

Hacemos ejercicios en cama para mover las piernas ya que pasa mucho tiempo sentada y cada vez que se mueve le cuesta mucho.

También he aprendido a realizar ejercicios respiratorios, y así intentar mejorar la capacidad pulmonar. Intento que haga sus descansos durante el día, pero que camine por la casa y se mueva, evitando que se estanque muchas horas en el sofá.

La dieta también me informé que debía o no tomar, que a veces es complicado, cuando se tiene hipertensión, hernia de hiato, talasemia, insuficiencia renal. Pero intento al fin y al cabo que coma sano, que se hidrate bien y que lleve una vida lo más relajada posible.

Mis sentimientos. Para mi cuidar de mi abuela me ha supuesto muchos sacrificios, de verdad que no lo digo en mal sentido,

sino en el mejor de todos. Y ahora explicaré a qué me refiero.

Desde hace 2 años he estado yendo y viniendo de Granada, a veces iba y venía en el mismo día, dejándole la comida preparada, la medicación y ropa limpia por si sufría de incontinencia, que también sufre la pobre. Llegaba allí cansada y debía terminar el máster y hacer prácticas, y volvía cansada en autobús a Málaga para estar con ella. Ahora lo pienso y me causa cansancio pensar en todos esos meses, unos más duros que otros por el ajetreo y porque yo no sabía cómo cuidar a una persona mayor, al fin y al cabo es mi abuela y yo solo tengo 26 años y nunca tuve que cuidar de nadie. Soy hija única así que imagínate, no he tenido hermanos chicos siquiera, pero de verdad que lo volvería hacer, [se le saltan las lágrimas], he leído mucho sobre el estrés que sufren los cuidadores, el peso que soportan, y la responsabilidad, pero también he de decir que ellos, los dependientes, un abuelo, madre, o hermano, nos aportan mucha alegría, compañía, agradecimiento, y eso es algo que también es admirable en ellos [llora], mi mami, me ha dado todo eso, y me ha dado más sin darse cuenta, porque a pesar del miedo, el estrés, la impotencia en muchas ocasiones por el hospital, las medicinas, compensa todo cuando llego por la noche y me echo a su lado y le leo algún trozo de novela, si ella ese día le cuesta más leer, o si vemos algo en la televisión que ambas sabemos que nos gusta o que nos hace gracia. Sé que muchos echarán de menos las fiestas, las juergas y colocones, pero aunque a veces me acuerde de esa época, siempre caigo en mi situación, y en que quiero seguir tomándola, por eso siempre le digo a mi mami: yo te cuido, y me haces muy feliz [sonríe].

#### Dedicatoria

A mi madre por ser la persona más buena que conozco, porque te cuidamos pero tú nos cuidas en muchos aspectos de nuestras vidas y te necesitamos cerca de nosotras. A Bárbara, mi hermana, sin tu ayuda, sin tu gran corazón, mi vida desde luego no hubiera sido la misma, soy muy afortunada.