

TÍTULO DEL TRABAJO

CUIDADOR FAMILIAR POR ACCIDENTE LABORAL. ETAPAS Y ESTRATEGIAS PARA EL CUIDADO.

AUTORES

Arilla García, Silvia 1; Barbero Miguel, Laura 2.1 Enfermera Hospital Asepeyo Coslada. 2 Enfermera U3C Asepeyo.

RESUMEN

Introducción. Convertirse en cuidador de una persona que ha sufrido un accidente laboral grave con resultado de daño cerebral o lesión medular irreversible, conlleva una serie de características propias que distinguen a esta figura del cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica, degenerativa y/o terminal. La dimensión del cuidado familiar en sentido global puede ser común, pero el punto de partida, un hecho fortuito como es el accidente laboral, provoca una serie de acontecimientos que obligan al cuidador a asumir y asentar su rol de forma brusca, rápida y en definitiva, accidental y no de forma gradual como ocurre con las enfermedades crónicas y degenerativas.

Objetivo. El objetivo general del estudio fue identificar las etapas sucesivas por las que atraviesan aquellos familiares que se convierten en "cuidadores por accidente", así como, las distintas estrategias de afrontamiento desarrolladas en cada etapa.

Método. El estudio se basó en los principios y procedimientos de la teoría fundamentada. Los datos se recogieron a través de entrevistas a 15 cuidadores de pacientes que en su día sufrieron un accidente de trabajo y por medio de la observación participante. El análisis siguió los procedimientos de la teoría fundamentada y se ayudó del programa informático Nvivo 9.

Resultados. Se identifican 4 grandes etapas: la noticia del accidente, el acompañamiento durante la estancia hospitalaria, la vuelta a casa y la normalización del nuevo rol en la vida diaria. Las estrategias que se van desarrollando en cada etapa son: el pseudo-duelo, el aprendizaje en la sombra, la búsqueda de la red de apoyo y el cuidado artesanal. Finalmente, se propone taxonomía NANDA, NIC y NOC para elaborar planes de cuidados individualizados y adaptados.

Los resultados podrían ser aplicados a aquellas situaciones en las que el cuidado familiar se genera de forma repentina, y no de forma gradual.

Conclusiones. El estudio pretende ofrecer nuevas perspectivas con las que trabajar proporcionando a los profesionales de enfermería elementos aprendidos de los propios cuidadores sometidos a estudio para detectar necesidades y movilizar la capacidad del esfuerzo, ingenio y creatividad de los propios "cuidadores por accidente" y de los recursos de la comunidad.

PALABRAS CLAVE: Cuidador familiar, cuidador informal, accidente de trabajo, dependencia.

● INTRODUCCIÓN

El **accidente laboral** de consecuencias graves para quien lo padece, implica un fenómeno sociosanitario de dimensiones dramáticas que, a su vez, viene definido por un proceso de conversión. La persona sana, autónoma e independiente se convierte de forma súbita en una persona en situación de **dependencia**¹ que pierde su autonomía, no sólo para desempeñar su actividad laboral, sino también para realizar cualquier actividad básica e instrumental de su vida diaria. A este fenómeno se le suma otro de forma paralela: el proceso de conversión del

cuidador familiar. La prestación de los **cuidados informales** no se realiza de forma equitativa entre los miembros de la familia, sino que suele existir un miembro sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado, proporcionando a la persona dependiente la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que le permita seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura^{2,3}.

Convertirse en cuidador de una persona que ha sufrido un accidente laboral grave conlleva una serie de características propias que distinguen a esta figura del **cuidador familiar** del paciente con enfermedad crónica, degenerativa y/o

terminal⁴. La dimensión del cuidado familiar puede ser común, pero el punto de partida, un hecho fortuito como es el accidente laboral, provoca una serie de acontecimientos que obligan al cuidador a asumir y asentar su rol de forma brusca, rápida y en definitiva, accidental.

El interés del estudio se centra precisamente en ese fenómeno de conversión que experimenta un familiar (madre, padre, hermana, esposa, etc.) para transformarse en cuidador, dado que la amplia bibliografía existente con respecto a la esfera del cuidado familiar^{5,6} intenta identificar las tareas que realizan los cuidadores familiares, así como la repercusión en su salud^{7,8}, pero ha reparado poco en cuáles son esas **etapas** por las que pasa la persona y qué mecanismos o **estrategias de adaptación** va desarrollando para afrontar su nuevo rol en la vida cuando se convierten en cuidadores de forma repentina, por un accidente.

Como enfermeras de una mutua de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales de la Seguridad Social, partimos de situaciones cercanas a nuestro quehacer diario: el alcance y las consecuencias del accidente laboral, por eso, conocer las **historias de vida**⁹ de diferentes cuidadores de personas que tienen reconocido un grado de dependencia importante, permite acercarse a la realidad individual de cada cuidador e identificar cómo se han adaptado a esa nueva situación, cuáles son sus **sentimientos**¹⁰ más habituales y cuál es su planteamiento de la vida. Además, se entiende que este impacto sobre la familia podría extrapolarse a otras experiencias vividas por los familiares de cualquier persona que, de forma súbita o accidental, pasa repentinamente al estado de gran dependencia.

● **OBJETIVOS**

Objetivo general: Identificar las etapas sucesivas por las que atraviesan aquellos familiares que se convierten en “cuidadores por accidente”, así como, las distintas estrategias de afrontamiento desarrolladas en cada etapa.

Objetivos específicos:

- Conocer las vivencias de los cuidadores informales de los pacientes grandes dependientes tras un accidente de trabajo.
- Reconocer la labor del cuidador informal como pieza clave dentro del sistema de salud.
- Plantear diagnósticos NANDA y proponer NIC y NOC que ayuden a elaborar planes de cuidados competentes e individualizados para cada cuidador.

● **MATERIAL Y MÉTODO**

PRIMERA FASE: se elaboró un proyecto y se realizó un estudio cualitativo^{11, 12} siguiendo el **método biográfico**. Se realizaron, durante el año 2012, 15 entrevistas semiestructuradas (*ver anexos: Guión para entrevistas semiestructuradas*) a 15 cuidadores de personas que en su día tuvieron un accidente de trabajo grave con resultado de paraplejía, tetraplejía o daño cerebral, y que estaban asegurados en Asepeyo (mutua de accidentes laborales y enfermedades profesionales de la Seguridad Social nº151). Así, se construyeron 11 **relatos biográficos**¹³ (3 de ellos fueron dobles, puesto que se entrevistaron simultáneamente 2 cuidadores de la misma persona), y el compendio de todos ellos dio lugar a la edición de un libro de difusión interna del que se publicaron 1000 ejemplares para su distribución, principalmente, entre todos aquellos cuidadores de pacientes grandes dependientes de nuestra entidad. El manuscrito se tituló: "Cuidador familiar y dependencia: la otra cara del accidente de trabajo".

SEGUNDA FASE: se realizó un estudio más profundo, enfocado desde la metodología de la **Teoría fundamentada**¹⁴, con el objetivo de identificar las etapas y estrategias diseñadas por los cuidadores para llegar a convertirse en "cuidadores por accidente". Posteriormente, a partir de dichas etapas y estrategias, se propondrían mediante la taxonomía NANDA II: diagnósticos NANDA¹⁵, NIC y NOC¹⁶

Para el inicio del análisis se retrocedió hasta el origen que dio lugar al proyecto del libro "Cuidador familiar y dependencia: la otra cara del accidente de trabajo", de forma que las fuentes de datos fueron: las grabaciones en audio de las entrevistas realizadas a 15 cuidadores durante los meses de abril a septiembre de 2012, las transcripciones literales de dichas entrevistas, las notas de campo registradas en un cuaderno por las investigadoras y los datos obtenidos en la sombra (información facilitada por personas cercanas a los cuidadores).

El análisis de los datos se realizó a través de la metodología inductiva que marca la propia Teoría Fundamentada mediante: el muestreo teórico y la saturación teórica, el método comparativo constante, los memos, la sensibilidad teórica, la inducción analítica y la generación de teoría, todo ello utilizando el programa informático **Nvivo 9**¹⁷ para gestionar la recogida y análisis de datos, tanto de la

revisión bibliográfica como del muestreo teórico y de las categorías que iban surgiendo.

Para el **muestro teórico** se llevó a cabo una “selección de casos” a partir de las 15 entrevistas en profundidad realizadas previamente. Todos los cuidadores entrevistados fueron debidamente informados y concedieron su consentimiento escrito (*ver anexos: Acuerdo de utilización de imágenes fotográficas/videos/relatos*) previo compromiso de ambas investigadoras en garantizar la confidencialidad y el anonimato. La primera selección fue realizada a propósito, de manera intencionada y a propuesta de los coordinadores del proyecto, tomando como requisito de inclusión un criterio de representatividad territorial, de forma que los participantes en el estudio residieran en distintas comunidades autónomas de España.

Una vez iniciado el análisis, se determinó el tamaño muestral por la **saturación teórica**, es decir, cuando la recogida de nuevos datos ya no aportaba información adicional o relevante para explicar las categorías que se iban “descubriendo” o para descubrir nuevas categorías. De los 15 entrevistados, finalmente fueron 14 los casos estudiados. Se discriminó una única historia en la que la participante inicia su rol de cuidadora tiempo después del accidente del paciente, de forma que no vivencia de manera clara un proceso de conversión durante la primera etapa: la noticia del accidente.

Para el **método comparativo constante** se realizó la recogida, codificación, categorización y el análisis de datos de forma sistemática, comparando constantemente similitudes y diferencias de incidentes identificados en los datos con el objetivo de descubrir patrones de comportamiento que se repetían.

Para los **memos** o impresiones, y reflexiones del investigador mientras codifica los datos, se decidió utilizar la herramienta de word Insertar/Comentario.

Durante todo el proceso de análisis se tuvo presente la **sensibilidad teórica**, lo cual obligó a las investigadoras a desarrollar la capacidad de tener “*insight*”, es decir, la capacidad de comprender y separar lo que era pertinente de lo que era banal.

Finalmente se empleó la **inducción analítica** para **generar teoría**. Es decir, se generaron hipótesis a partir de datos específicos deducidos de los propios memos.

A medida que iban emergiendo categorías, y con la finalidad de dar la máxima validez posible a los resultados, se contrastaron los datos con los propios cuidadores para que corroborasen y revalidasen sus propias historias, de forma que la retroalimentación estuvo presente durante todo el proceso de recogida de datos y análisis de los mismos.

• **RESULTADOS**

Desde un punto de vista sociodemográfico (*ver anexos: Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes entrevistados*) destacó que, entre los 14 participantes, hubiera 3 **hombres**, lo cual implica que a la tarea del cuidado no sólo se dedican **mujeres**, como es el pensamiento general, sino que los hombres poco a poco se van incorporando a esta labor, al menos en lo que se refiere al cuidado de una persona con dependencia a causa de un accidente de trabajo. También se encontró que, en cuanto al parentesco, el perfil del cuidador por accidente era diferente al cuidador familiar de una persona con dependencia por una enfermedad crónica o degenerativa.

Del análisis de las entrevistas, a grandes rasgos, se identificaron, de manera secuencial, 4 **etapas (E)** por las que pasaban todos los participantes del estudio para convertirse en “**cuidadores por accidente**” y se distinguieron 4 principales mecanismos o **estrategias de afrontamiento (EA)** que se desarrollaban en cada una de esas etapas:

E1. La **noticia del accidente**. Comprende el tiempo que transcurre desde el mismo momento en que el cuidador recibe la noticia hasta la toma de conciencia de la gravedad de las lesiones del paciente. Generalmente dura unas horas.

EA1: **pseudo-duelo**.

Las fases que Kübler-Ross identifica para definir el duelo tras la pérdida de un ser querido o ante una enfermedad terminal, son el modelo en base al cual del presente estudio emerge la categoría que se ha denominado pseudo-duelo. La utilización del prefijo pseudo, fue elegida por ambas investigadoras en base a dos razonamientos principales fruto del análisis de los datos. En primer lugar, no en todos los casos se presentan las 5 fases del duelo de Kübler Ross, y en segundo lugar, el duelo no se elabora en base a una pérdida real del ser querido, ya que éste, a pesar de las graves secuelas, sobrevive al accidente. Sin embargo, es extraordinaria la similitud encontrada entre las

etapas del duelo ampliamente descritas, y las etapas por las que pasan los participantes del presente estudio durante la etapa de la noticia del accidente.

Lo cierto es, que al denominador común de la incredulidad inicial, le siguen fases como la negación, la ira, la negociación y finalmente, la aceptación, como si de un duelo se tratase.

E2.El acompañamiento durante la **estancia hospitalaria**. Comprende el tiempo que transcurre desde la llegada del futuro cuidador al servicio de urgencias hasta el alta hospitalaria definitiva del paciente, incluyendo traslados entre distintas instituciones sanitarias, generalmente las primeras semanas tras el accidente. Esta etapa suele durar meses, y en algunos casos supera el año de estancia hospitalaria.

EA2: aprendizaje en la sombra.

En esta etapa, los cuidadores observan y van aprendiendo de los profesionales sanitarios, sobre todo enfermeras, auxiliares y fisioterapeutas. El aprendizaje se presenta casi desapercibido para los propios cuidadores, que mientras adoptan el rol de acompañante, delegan todo el peso del cuidado en los profesionales y procuran mantenerse en un discreto segundo plano. Es en este tiempo también, cuando establecen estrechas relaciones con el personal del hospital y los familiares y pacientes de otras habitaciones

E3.La **vuelta a casa**. Comprende el tiempo que transcurre desde la primera salida del hospital al domicilio del paciente, generalmente por permiso médico provisional con reingreso a las pocas horas, el alta definitiva y las primeras semanas y meses ya en el domicilio.

EA3: búsqueda de redes de apoyo.

Durante las largas estancias hospitalarias, los cuidadores inician un período de toma de decisiones que en algunos casos se presenta junto con la estrategia del aprendizaje en la sombra. En este tiempo es frecuente la búsqueda de apoyo externo para actuaciones como la adaptación física de las viviendas, valoración de recursos económicos y sociales, localización de centros externos y profesionales de ayuda en casa, reestructuración familiar y reparto de los roles de convivencia y negociaciones con empresas para ajustar horarios de trabajo o incluso, finalización de contratos laborales para poder dedicarse a tiempo completo al familiar.

E4.La **normalización del rol** en la vida diaria. Comprende el tiempo transcurrido desde la vuelta a casa, una vez superadas las primeras semanas de cuidados informales, hasta el tiempo

presente y el establecimiento de la propia rutina del cuidado.

EA4: cuidado artesanal.

Los cuidadores relatan innumerables trucos y astucias para abordar tanto los cuidados físicos como psicológicos de sus familiares una vez en casa. Algunos de estos trucos pasan por adaptar las camas para darles altura como la cama del hospital, inventos caseros para dar de comer, o para ayudar en las transferencias en ausencia de grúas y otros aparatos, incluso, los cuidadores desarrollan un lenguaje propio que, según en cada caso, les ayuda a identificar las necesidades de sus familiares y a detectar, audazmente, problemas y cambios en su estado de salud.

Así mismo, se plantearon algunos diagnósticos NANDA, NIC y NOC sugeridos para cada etapa con el fin de poder actuar para con estos cuidadores desde una perspectiva enfermera y, a partir de aquí, poder elaborar planes de cuidados competentes e individualizados para cada cuidador (*ver anexos: Tabla 2. Etapas y estrategias de afrontamiento por las que pasa el cuidador por accidente con taxonomía NANDA sugerida*)

Teniendo en cuenta estos resultados surgió el planteamiento de crear algunos proyectos como: Unidad de acogida inicial al familiar del accidentado grave, Escuela de preparación familiar para la vuelta a casa del accidentado grave, Red de apoyo o ayuda a domicilio durante los primeros meses en casa, Servicio de teleasistencia 24 h, o Programas de respiro familiar.

Actualmente, en nuestra mutua, está en marcha la "Escuela del cuidador" en la que se imparte y comparte información con accidentados que han sufrido daño cerebral o lesión medular y con los cuidadores principales de estos accidentados, y ya se está trabajando con cuidadores de nueva incorporación que se preparan para la vuelta a casa. En cuanto al proyecto de Programas de respiro familiar, también ya se ha puesto en práctica, facilitando el cuidado de la persona lesionada de forma externa con el fin de proporcionar algún día de ocio, desconexión y disfrute personal al cuidador principal, este programa recibe el nombre de "Programa Paréntesis". Los demás proyectos aún son retos pendientes. Seguiremos trabajando en aras de su consecución.

• DISCUSIÓN:

La revisión bibliográfica aporta un gran número de trabajos realizados, desde el abordaje de la investigación cualitativa, enfocados en su mayoría a conocer cuál es la experiencia vital del cuidador de pacientes con enfermedades crónicas. Entre estos pacientes predominan aquéllos con demencias, enfermedades neurológicas y oncológicas, ancianos y niños, y en todos los estudios el enfoque se dirige a conocer cuál es la vivencia en el día a día, cuando el rol de cuidador ya está asentado, en cambio, el proceso de adquisición de ese nuevo rol que se trata en este trabajo, está escasamente estudiado. Pocos estudios evidencian cuál era la situación vital de la persona antes de convertirse en cuidador, y cómo se inicia en esa nueva forma de vida, que implica en muchos casos, renunciaciones y sacrificios para dedicarse de lleno a la entrega más absoluta hacia la persona querida.

Strauss y Corbin¹⁸, en su estudio, utilizan un modelo que señala las estrategias que el cuidador desarrolla para hacer frente al desafío de cuidar de su familiar, y cómo dichas estrategias se van adaptando en el transcurso del tiempo. Pero el modelo de Strauss y Corbin, sirve sobre todo para el cuidado familiar en el caso de enfermedades crónicas, que aunque efectivamente tienen una evolución y obligan al cuidador a adaptarse, su aparición no suele ser de forma brusca, como ocurre con un accidente laboral.

Por otro lado, estudios como los realizados por la enfermera De la Cuesta- Benjumea¹⁹, aproximan a la figura del cuidador y aportan grandes resultados, como el descubrimiento de la categoría "Artesanía del Cuidado" que dicha autora realiza a raíz de un estudio de investigación cualitativa con cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, en Colombia.

Conocer esas fases por las que atraviesa la persona que va a cuidar de un familiar e identificar cuáles son esas estrategias que ella misma va desarrollando e implementando en cada fase, ayuda a tener una visión más amplia y cercana, y tal vez, oriente sobre en qué momentos podría ser necesaria la intervención de enfermería para paliar las dificultades y reforzar las capacidades del cuidador familiar, convirtiendo el transcurso en un proceso más natural y lo menos traumático posible.

• CONCLUSIÓN

Conocer los cuidados que prestan los cuidadores familiares, concretamente de personas que han adquirido su situación de dependencia a causa de un accidente laboral y las repercusiones que aquéllos les ocasionan en su calidad de vida, les proporciona a los profesionales de enfermería nuevas perspectivas con las que trabajar, mediante elementos aprendidos de los propios cuidadores que les pueden ayudar a detectar necesidades y movilizar la capacidad de esfuerzo, ingenio y creatividad de los propios "cuidadores por accidente"²⁰ y de los recursos de la comunidad. Así se podrán facilitar aquellos conocimientos, recursos y habilidades necesarios para que los cuidadores tengan una mayor capacidad de afrontar el cuidado con el menor deterioro de su salud y calidad de vida.

El impacto sobre estos cuidadores familiares o "cuidadores por accidente" podría extrapolarse a otras experiencias vividas por los familiares de cualquier persona que, de forma súbita o accidental, pasa repentinamente al estado de gran dependencia.

• BIBLIOGRAFÍA:

1. Consejo General de Europa. Recomendación nº98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.
2. Philip I, Young J. Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary team. *J Roy Coll Gen Pract*, 1988; 38:153-158
3. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería*, 1994; 187: 35-40.
4. Bonill de las Nieves C. Vivir al día. Experiencia de Carmen, cuidadora de su marido enfermo de Alzheimer. *Index Enferm*, 2006; 15: 52-53.
5. Heierle C. Cuidando entre cuidadores: Intercambio de apoyo en la familia. *Index Enferm*, 2004; 13(47).
6. Carpentier N, Ducharme F. Support network transformations in the first stages of caregivers career. *Qualitative Health Research*, 2005; 15 (3):289-311.
7. Amezcua M, Arroyo López MC, Montes Martínez N, López Sánchez E, Pinto Reina T, Cobos Ruiz F. Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica*, 1996; 6(6):233-241.
8. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, Pedreny Oriol R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 2000; 26(4):217-

223.

9. Meneses Jiménez, MT, Cano Arana A. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La historia de vida (II). Revista Nure Investigación, 2008; 38.

10. Barbosa IV, De Figuereido ZM. Sentimientos de los familiares ante la lesión medular. Index Enferm, 2011; 20 (1-2).

11. Cornejo M, Mendoza F, Rojas RC. La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. Revista PSYKHE, 2008; 17(1):29-39.

12. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev Esp Salud Pública 2002; 76: 423-436

13. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Archivos de la Memoria, 2004; 1.

14. Trinidad A, Carrero V, Soriano M. Teoría fundamentada, "grounded theory": la construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Cuadernos Metodológicos. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2006.

15. NANDA: <http://www.nanda.org>

16. NIC/NOC:
<http://www.nursing.uiowa.edu/CNC>

17. Valdemoros MA, Ponce A, Sanz E. Fundamentos en el manejo del Nvivo 9 como herramienta al servicio de estudios cualitativos. Contextos Educ, 2011; 14: 11-29.

18. Strauss A, Corbin J. Basic of Qualitative Research. Thousand Oaks: SAGE, 1998:87.

19 .De la Cuesta C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con dependencia avanzada. Enferm Clin, 2000; 15(6):335-342.

20. Arilla S, Barbero L. Cuidador familiar y dependencia: la otra cara del accidente de trabajo. Disponible en archivo pdf en: salud.asepeyo.es

ANEXOS

TABLA 1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PARTICIPANTES ENTREVISTADOS.

Sexo	Mujeres	11
	Hombres	3
Edad	75-56 años	6
	55-35 años	6
	< 35 años	2
Parentesco	Hijo/a	0
	Esposo/a	8
	Hermano/a	1
	Padre/madre	5
Lesión de la persona a la que cuidan	Paraplejia	3
	Tetraplejia	3
	Daño cerebral	8
Ocupación antes de convertirse en cuidador	Activo/estudios	6
	Parado/a	1
	Jubilado/a	1
	Tareas hogar	6
Alteración de su rol u ocupación después de asumir la labor de cuidador	Cambio total rol	6
	Compagina rol	8

Fuente: elaboración propia.

TABLA 2. ETAPAS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR LAS QUE PASA EL CUIDADOR POR ACCIDENTE CON TAXONOMÍA NANDA SUGERIDA.

Etapa (E)	Tiempo que abarca	Estrategia de afrontamiento (EA)	Diagnósticos NANDA	NOC	NIC
Noticia del accidente	Horas	Pseudo-duelo	-Ansiedad -Duelo anticipado	-Autocontrol de la ansiedad -Resolución de la aflicción	-Disminución de la ansiedad -Facilitar el duelo
Acompañamiento durante la estancia hospitalaria	Meses y, en algunos casos, supera el año.	Aprendizaje en la sombra	-Interrupción de los procesos familiares -Afrontamiento familiar comprometido	-Afrontamiento de los problemas familiares	-Identificación de riesgos -Apoyo a la familia
Vuelta a casa	Semanas/meses	Búsqueda de redes de apoyo	-Afrontamiento inefectivo de la comunidad -Desempeño del rol familiar de apoyo	-Competencia social -Apoyo familiar durante el tto	-Aumentar los sistemas de apoyo -Facilitar la presencia de la familia
Normalización del rol en la vida diaria	Meses/años	Cuidado artesanal	-Cansancio del rol del cuidador	-Salud emocional y rendimiento del cuidador principal	-Apoyo al cuidador principal

Fuente: elaboración propia.

GUIÓN PARA ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

¿Qué parentesco le une al paciente?

¿Vivía con usted antes de sufrir aquel accidente de trabajo?

¿Cómo era su vida antes del accidente: trabajaba fuera de casa, estudiaba, etc.?

¿Recuerda en qué momento recibe la noticia del accidente de su familiar?

¿Qué estaba haciendo?

¿Quién le avisó?

¿Qué fue lo primero que pensó?

¿En algún momento pensaba en cuánto tiempo iba a estar ingresado su familiar?

¿Cómo imaginaba qué iba a ser el proceso durante las primeras semanas?

¿Cómo afrontaba la información médica que le iban dando?

¿Cuánto tiempo transcurrió hasta que pensó por primera vez que algún día tendría que volver a casa con su familiar?

¿Se veía capaz de afrontar los cuidados de su familiar en el hospital?

¿Recuerda haber aprendido alguna técnica o cuidado específico a su familiar durante el acompañamiento en el hospital?

¿Cómo imaginó que sería su vida al volver a casa?

¿Tenía dudas? ¿Cuáles?

¿Recuerda la primera vez que entró en casa con su familiar? ¿Cómo se sintió?

¿Cómo es un día a día normal en su vida? ¿Encuentra dificultades en los cuidados?

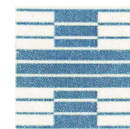
¿Se arrepiente de algo?

¿Alguna vez ha necesitado o creído necesitar ayuda externa?

Si tuviera que pedir un deseo para el futuro, ¿cuál sería?

Fuente: elaboración propia.

ACUERDO UTILIZACIÓN IMÁGENES FOTOGRÁFICAS/ VÍDEOS/ RELATOS



En..... a..... de..... de.....

Reunidos

Sr. Jordi Miñarro i Bruguera, actuando en nombre de Asepeyo, Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social nº151, provista de C.I.F. G08215824, en su condición de Director de Asistencia Sanitaria y D/Doña..... provisto de DNI....., actuando en su propio nombre e interés (en adelante el colaborador/a).

Manifiestan

Que Asepeyo, ha solicitado al colaborador/a su colaboración voluntaria, para incorporar su imagen/ relato (fotografiada o grabada a tal efecto) al banco de imágenes de Asepeyo.

Consecuentemente,

Acuerdan

Primero. El colaborador/a autoriza expresamente, de conformidad con lo previsto en el artículo 2 de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la propia imagen y en el artículo 6 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, a que se incorpore su imagen fotografiada o grabada en video al banco de imágenes de Asepeyo. Esta autorización se otorga de forma voluntaria y con renuncia a cualquier contraprestación económica.

Las imágenes/ relatos captadas/os y almacenadas/os por Asepeyo se utilizarán, únicamente, para su inclusión en publicaciones y/o divulgaciones propias de Asepeyo. Dichas imágenes no serán comunicadas ni cedidas a ningún tercero a excepción de aquellos que colaboren con la finalidad antes mencionada.

Segundo. Asepeyo se compromete a no hacer ningún uso de la imagen/ relato obtenida distinto del anteriormente comentado. Asimismo, se compromete a que el montaje de las fotografías/ relatos preservará en todo momento la buena imagen y decoro de la persona, y no se utilizará en tono humorístico o peyorativo.

Tercero. La presente autorización no tiene ámbito geográfico determinado por lo que las imágenes/ relatos podrán ser utilizadas en todos los países del mundo sin limitación geográfica de ninguna clase.

Cuarto. Esta autorización no fija ningún límite de tiempo para su concesión ni para la explotación de las imágenes, o parte de las mismas, por lo que la autorización se considera concedida por un plazo de tiempo ilimitado.

Quinto. El colaborador/a podrá revocar en cualquier momento la autorización para el uso de sus imágenes/ relatos, en cuyo caso, Asepeyo se compromete a no elaborar ningún nuevo producto con su imagen/ relato desde la recepción de la comunicación, así como a eliminarla de su página web (si procede) en el plazo de los 10 días siguientes, y a eliminar de su banco de imágenes el correspondiente archivo electrónico.

La revocación de la autorización o el ejercicio de los derechos de oposición y cancelación no tendrá efectos retroactivos.

Puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a través de la siguiente dirección electrónica asepeyo@asepeyo.es, contactando con el servicio de atención al usuario (902 151 002), mediante escrito dirigido a Asepeyo, Vía Augusta nº 36, 08006 de Barcelona, y/o personándose en cualquiera de nuestros centros asistenciales.

Y para que así conste se firma el presente documento por duplicado, quedando un ejemplar en poder de cada una de las partes.

(Jordi Miñarro)

(Firma del colaborador)