

FUNDAMENTS

Fundació Privada Jubert Figueras  Butlletí informatiu #10  Resum d'activitats  Primer Semestre 2009

FUNDAMENTS | CRIDA CAP A NEWSLETTER DIGITAL

Teniu a les mans el butlletí nº 10 de la FJF. És un FUNDAMENTS diferent. En aquest número hem eliminat l'editorial per a poder explicar-vos els resultats d'un estudi que hem realitzat aquest darrer any. Aquest estudi permet generar coneixement entorn de la realitat de les persones cuidadores desplaçades.

Estem treballant per convertir aquest butlletí, en paper, en un butlletí digital, amb una doble finalitat. Per una banda, reduir despeses per part de la FJF i per altra, contribuir a preservar el medi ambient. El nou butlletí, probablement una realitat a partir del 2010, us arribarà només en format electrònic. Perquè això sigui així cal que us subscriuiu al newsletters. Podeu fer-ho a la pàgina web de la FJF. Gràcies a tots.

PERFIL SOCIAL DELS CUIDADORS INFORMALS A 5 HOSPITALS DE BARCELONA

La Fundació Jubert Figueras (a partir d'ara FJF) va néixer amb un objectiu general: millorar la qualitat de vida dels cuidadors informals dels malalts, entesos com aquells familiars que dediquen un temps de la seva vida a la cura d'un familiar malalt. I dins del col·lectiu dels cuidadors informals, un col·lectiu extens i amb diverses tipologies, dediquem tots els esforços a un grup especialment vulnerable: els cuidadors desplaçats, entès com aquells cuidadors que han deixat la seva llar, i no poden tornar a casa seva cada nit a descansar perquè el seu domicili és allunyat del centre hospitalari.

Aquest fet comporta, a més de tots els sentiments positius i negatius que acompanyen el fet de cuidar, els inconvenients d'estar fora de casa, de no poder complir les necessitats de la vida diària en un mitjà familiar, i no tenir el suport i la companyia de la resta de familiars i amics més propers.

Arran del treball continuat de la FJF els darrers cinc anys, neix la impressió que als hospitals de Barcelona hi ha una proporció molt elevada de cuidadors desplaçats, molt superior a les dades oficials que parlen d'un 12%.

Per aquest motiu es va decidir realitzar una enquesta als centres hospitalaris que es va dur a terme el 24 d'abril del 2008 a cinc hospitals de Barcelona. Com a resultat d'aquest estudi us volem presentar aquest treball centrat en tres conceptes principals:

- > Què és un cuidador informal?
- > Quins canvis es produeixen a l'entorn del cuidador informal
- > Resultats de l'enquesta realitzada a 5 hospitals de Barcelona

Volem aprofitar aquesta introducció per agrair als voluntaris de la FJF així com, i molt especialment, als voluntaris de Novartis que aquell dia varen col·laborar en la recollida de dades de l'enquesta, tot desplaçant-se als hospitals i fent d'entrevistadors als cuidadors informals.

FUNDAMENTS #10

INTRODUCCIÓ

ACTUALITAT

QUÉ ÉS UN CUIDADOR INFORMAL?

QUINS CANVIS PATEIX?

ENQUESTA A 5 HOSPITALS

> OBJECTIU

> METODOLOGIA

> RESULTATS

> CONCLUSIONS

> GRÀFIQUES

TESTIMONI

SANT JORDI 2009

JORNADA FAMÍLIES QUE CUIDEN

II JORNADA DE VOLUNTARIAT

ACTUALITAT

24 D'AGOST

II TORNEIG SOLIDARI DE GOLF

Aquest any al Club de Golf Cerdanya en la modalitat "Ponte Vecchio"

1 DE SETEMBRE

LOTERIA DE NADAL

A partir d'aquesta data us comunicarem el nº de la sort FJF per aquest any.

25 DE NOVEMBRE

III CONCERT AL PETIT PALAU

Palau de la Música Catalana amb Vienna Clarinet Connection.



QUÈ ÉS UN CUIDADOR INFORMAL?

S'entén per cuidador informal aquell familiar que assumeix el paper d'acompanyant, de suport i de reforç del pacient, que pel fet d'estar malalt ha perdut la seva autonomia, i assumeix també la responsabilitat d'atendre les necessitats de la persona hospitalitzada.

En el cas del cuidador a l'entorn hospitalari, hi ha un text que defineix molt bé la situació en la qual es troben, signat per Aurora Quero:

“Miles de personas, fundamentalmente mujeres, pululan por los hospitales de España. Por decenas o centenas, dependiendo de las dimensiones del Centro Hospitalario, se dirigen por los ascensores y pasillos hacia las habitaciones de sus familiares. Un buenos días, un beso al familiar enfermo y un cómo estás. Atrás han dejado su hogar, medio arreglado; sus hijos en la escuela, la comida quizás preparada para el mediodía o, tal vez, para la noche. Por delante, una jornada de hospital, más o menos larga, junto a una silla, dando cariño, cuidados o presencia a quien tanto lo necesita. Son los cuidadores informales del hospital. Nadie se fija en ellas, nadie las mira, nadie las tiene en cuenta, pasan desapercibidas para el sistema y la institución sanitaria y, a veces, hasta incomodan. Sin embargo, son insustituibles... y realizan una actividad que, en líneas generales, el sistema sanitario es incapaz de satisfacer porque corresponde a los afectos y emociones; y si, en alguna medida se lo propusiese, su coste prácticamente sería inabordable”

A la literatura hi ha molts estudis sobre el cuidador informal en l'atenció primària i a l'entorn domèstic, centrats bàsicament en determinades patologies com ara l'ictus, l'Alzheimer, la tercera edat en general, i la malaltia oncològica. Als EEUU es calcula en 22 milions les cases on hi ha un cuidador no remunerat o informal. A Barcelona, segons la darre-ra enquesta de Salut de Barcelona, realitzada l'any 2006, per l'Agència de Salut Pública, hi ha més de 150.000 llars amb una persona dependent i/o amb necessitats especials d'atenció.

Són escassos, en canvi, els estudis sobre les condicions de vida dels cuidadors informals fets en l'àmbit hospitalari. Aurora Quero va publicar fa 4 anys un article sobre el perfil del cuidador en un hospital de traumatologia i rehabilitació de Granada. I poca cosa més hem trobat després de revisar les bases de dades habituals.

QUINS CANVIS ES PRODUÏXEN AL SEU ENTORN

Adquirir el rol de cuidador pot ser una experiència satisfactòria i enriquidora però comporta també tota una sèrie de sentiments negatius que cal conèixer i tenir molt presents.

> CANVIS EN LES RELACIONS FAMILIARS

Aquest fet és fàcilment comprensible en el cas de pacients pediàtrics. Tots ens imaginem els canvis en la relació de parella i amb els altres fills quan la mare passa la major part del seu temps a l'hospital.

Però aquest fet és el mateix quan el pacient és adult, i la dona estarà acompanyant-lo i ha de deixar els fills a càrrec d'una altra persona. Especialment difícil és la situació dels cuidadors que deixen al domicili a persones dependents, ja siguin infants, o adults amb discapacitats. Han d'afegir a tots els sentiments l'angoixa de l'abandonament i els sentiments de culpa.

> SENTIMENTS DE SOL·LITUD I D'AÏLLAMENT

El cuidador deixa de fer les seves activitats habituals i dedica totes les seves energies a la cura de l'altre. Es redueix el contacte amb el cercle d'amistats, tant per la distància com per la sensació de tenir diferents preocupacions. Són molt més escasses les estones de relació amb gent a qui confiar-se i poder manifestar l'angoixa per la malaltia o poder compartir un instant d'humor.

> CANSAMENT

Tant per l'esforç físic com psíquic. Per els professionals que treballen en contacte continuat amb els familiars del malalt, és evident el deteriorament que pateixen les persones al llarg de la hospitalització, en part agreujat per les difícils condicions de vida.

> INCERTESA PEL FUTUR

L'angoixa del futur de vegades dificulta viure plenament la realitat del present.

> DIFICULTATS ECONÒMIQUES

No hi ha encara cap suport legislatiu ni social per el treballador que esdevé el cuidador principal i informal. Sovint és imprescindible que el cuidador hagi de deixar de treballar. Els ingressos familiars disminueixen i les despeses augmenten.

ENQUESTA A 5 HOSPITALS DE BARCELONA

L'enquesta consta de 10 preguntes, les cinc primeres per a tots els entrevistats, i a partir de la 6a només per a aquells que varen respondre que venien de fora de l'àrea metropolitana de Barcelona. Es va demanar prèviament a cada hospital l'autorització necessària. Les enquestes eren anònimes i no es demanava cap informació sobre la filiació ni la malaltia.

OBJECTIU

> **ACONSEGUIR DADES REALS SOBRE LA PREVALENCIA DE FAMÍLIES DESPLAÇADES DEL SEU DOMICILI HABITUAL ALS HOSPITALS DE BARCELONA.**

> **CONÈIXER LES CONSEQÜÈNCIES QUE AIXÒ TÉ PER EL CUIDADOR**

METODOLOGIA

Ens vàrem proposar realitzar un estudi transversal i descriptiu. S'estudià la població hospitalària a 5 hospitals:

- > Hospital Materno-infantil de la Vall d'Hebrón
- > Institut Guttmann
- > Hospital Germans Trias i Pujol
- > Hospital Clínic
- > Hospital Sant Joan de Déu

Es va calcular de forma prèvia la mida de la mostra necessària perquè tingués valor estadístic segons la fórmula següent:

$$n = \frac{N \times Z^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z^2 \times p \times q} = 161$$

RESULTATS

Viu a Barcelona ciutat o a la seva Àrea metropolitana?

Un 44% dels enquestats viuen fora de l'àrea metropolitana de Barcelona, una xifra molt per sobre de les xifres oficials de l'administració i dels hospitals.

Podem veure les diferències entre els diferents hospitals on es va realitzar l'enquesta, de manera que hi ha dos centres, Sant Joan de Déu i l'Institut Guttmann, on la prevalença de famílies de fora és superior a la de famílies de la ciutat. És degut a que són hospitals altament especialitzats?

Potser els altres tres, tot i ser, també, altament especialitzats, reben la gent dels voltants de l'hospital i per tant són alhora hospitals de referència i hospitals de barri o de proximitat.

Per discriminar si aquestes famílies eren realment desplaçades, vàrem utilitzar la pregunta n. 6, en la qual es sol·licita la localitat d'origen. Vàrem traçar una línia més enllà de 50 Km al voltant de Barcelona, i vàrem tornar a calcular quantes famílies realment venien de lluny: un 35%, novament molt per damunt de les xifres "oficials".

Les repercussions pràctiques del desplaçament?

Les respostes indiquen que, per una banda aquests cuidadors requereixen molt més temps pel seu desplaçament, de manera que si el 66% de la població local arriba a l'hospital en menys de 30', en el cas dels cuidadors desplaçats, més de la meitat necessita més d'una hora per arribar.

Això va en paral·lel amb la despesa necessària per a fer aquest desplaçament. De cara a calcular les despeses afegides que tenen aquestes famílies, els vàrem preguntar sobre les condicions de vida mentre dura l'ingrés.

On realitzarà els menjars mentre dura la hospitalització?

El 70% dels enquestats varen respondre que mengen a la cafeteria de l'hospital i un 15% als bars del voltant. Aquesta última resposta només és aplicable als Hospitals Clínic i Vall d'Hebrón ja que als altres no hi ha bars al voltant.

Aquesta dada és significativa no només per la despesa que suposa per a l'economia familiar, sinó també pel desgast físic i psicològic. Una de les frases que ens diuen sovint les famílies que acollim als pisos de la Fundació, és "Què bien, podré cocinar-me mi comida".

On passarà la nit si el seu familiar queda ingressat?

Un 33% va dir que a la mateixa habitació del pacient; un 14% va dir que marxaran a casa, tot i viure lluny; un 14% en un hotel o hostal i la resta, fins a un 40%, buscaran altres recursos. Analitzada aquesta resposta, la majoria tenia llogada una habitació.

Coneixen recursos per a cuidadors desplaçats?

El 76% dels enquestats varen dir que no.

CONCLUSIONS

> **ELS HOSPITALS DEL L'ÀREA DE BARCELONA ACULLEN UN ELEVAT NOMBRE DE FAMÍLIES DESPLAÇADES.**

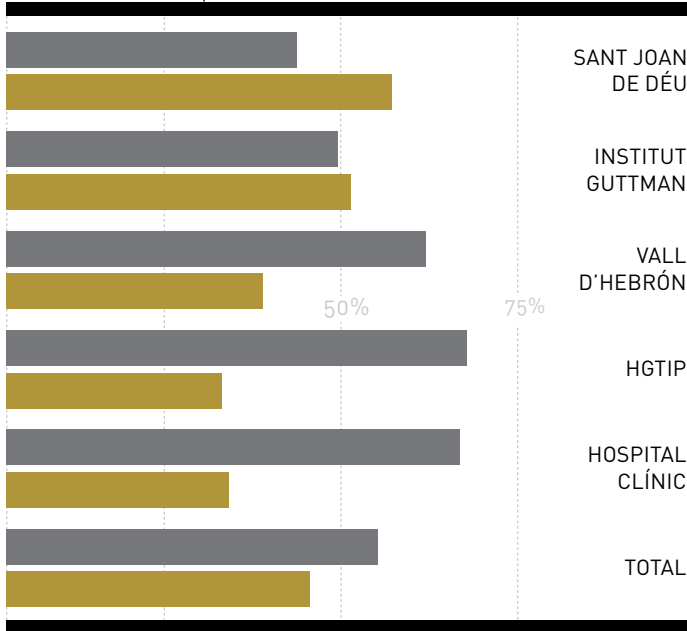
> **ELS CUIDADORS INFORMALS TENEN MÚLTIPLES NECESSITATS ECONÒMIQUES, SOCIALS I AFECTIVES.**

> **LES ADMINISTRACIONS PÚBLIQUES, ELS HOSPITALS I LES ENTITATS DEL TERCER SECTOR HAN DE POSAR EN MARXA MÉS RECURSOS PER ATENDRE ELS CUIDADORS.**

ENQUESTA A 5 HOSPITALS DE BARCELONA

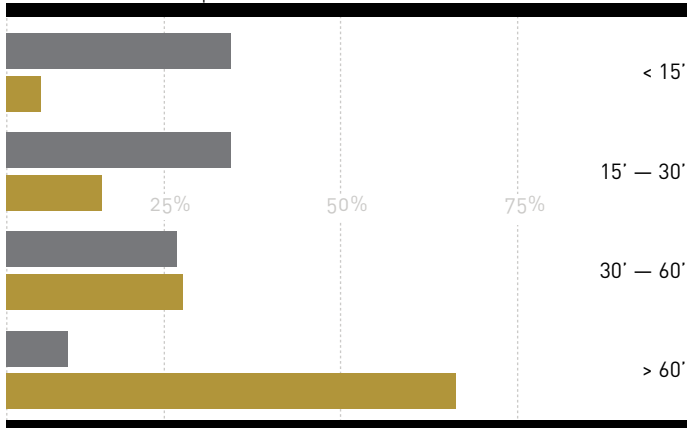
POBLACIÓ DESPLAÇADA

Barcelona i Àrea | Fora de Barcelona



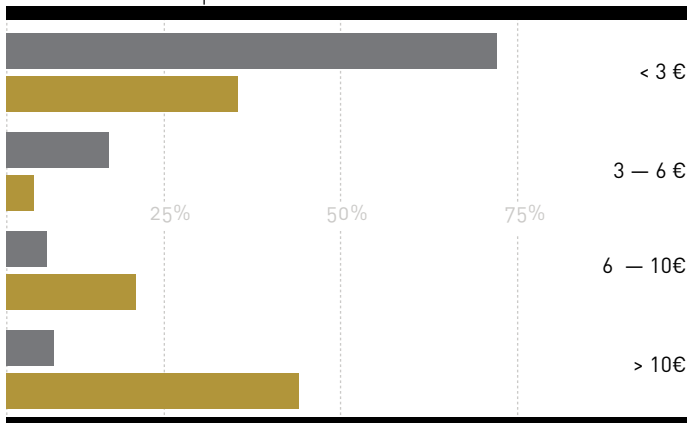
TEMPS DE DESPLAÇAMENT

Barcelona i Àrea | Fora de Barcelona



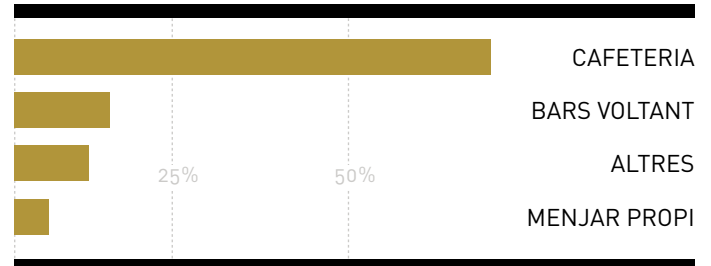
DESPESA DEL TRASLLAT

Barcelona i Àrea | Fora de Barcelona



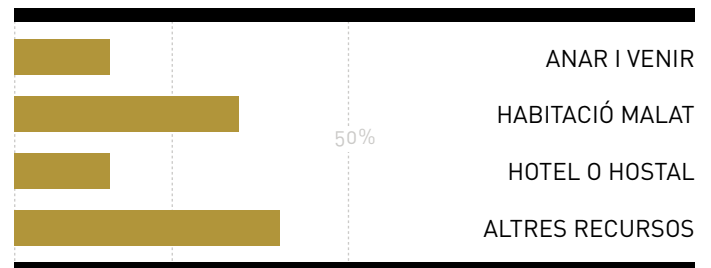
ON MENJA EL CUIDADOR

de Fora de Barcelona



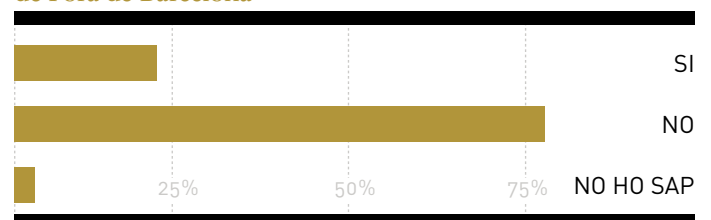
ON DORM EL CUIDADOR

de Fora de Barcelona



CONEIX RECURSOS PER A FAMÍLIES DESPLAÇADES

de Fora de Barcelona



Ante la situación en la que se encontraba nuestro hijo en el Hospital de Valladolid, decidimos, a petición de él, pedir el alta voluntaria y trasladarnos por nuestra cuenta al Hospital de la Vall d'Hebron, donde venían haciéndole seguimiento de su enfermedad desde el año 2003. A los dos días de estar en Barcelona fue ingresado en la UCI durante un mes y medio.

Con el problema del hijo centrado, controlado por excelentes profesionales y con la esperanza de su estabilización y cura, iniciamos la andadura en resolver nuestro alojamiento cerca del hospital. Como provisional, en principio comenzamos en casa de una amistad, parientes, habitación con ducha compartida, etc. Finalmente, orientados por auxiliares, enfermeras y gracias a la gestión realizada por una doctora de la UCI, al comentar nuestra situación a las asistentes sociales del hospital tuvimos la fortuna de conocer a personas de la Fundación Jubert Figueras que nos ofrecieron un piso cerca del hospital, a compartir con otra familia.

Instalados en el nuevo domicilio, nuestra situación cambió radicalmente, al comprobar que la FJF no sólo nos había asignado una estancia en una vivienda de su organización, sino que proporciona otra serie de apoyos, tales como son el permanente interés por la situación del enfermo, la preocupación por los acompañantes; orientación y acompañamiento, a voluntad, por parte de los voluntarios de la FJF para conocer y desplazarlos por la capital; visitas semanales a la vivienda por parte de responsables de la Fundación. En dichas visitas se generan conversaciones que rompen la monotonía cotidiana, además de aflorar nuevas inquietudes que despiertan a uno el pensar permanentemente en la "situación del hijo".

También hemos sido invitados a participar en alguna actividad de interés, en la que los acompañantes y el enfermo (según la situación) puedan aportar sus vivencias fuera del domicilio habitual.

Como punto final, hemos de manifestar nuestro agradecimiento a la Fundación Jubert Figueras por el apoyo recibido, así como a todo su equipo por su trato y acercamiento a nuestra situación.

Si nos lo permiten, indicar nuestra satisfacción por el trato recibido, no solamente por el personal del hospital de Vall d'Hebron, sino por la amabilidad y acercamiento en el diálogo con la gente de Barcelona.

Mayo 2009

Un any més, la FJF ha tornat a sortir al carrer amb la campanya de Roses Solidàries. De bon matí 16 voluntaris varen repartir totes les roses dels encàrrecs (més de 1500).

Durant tot el dia, nombrosos voluntaris varen estar a la taula situada a la Rambla de Catalunya donant informació sobre la tasca de la Fundació Jubert Figueras. La diada, gràcies al bon temps, va ser un èxit. Gràcies a tots.

JORNADA FAMÍLIES QUE CUIDEN

El passat 11 de juny de 2009, a l'Auditori de la Torre Agbar va tenir lloc la Jornada "Famílies Que Cuiden", organitzada per la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores, a l'empar de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva. La FJF és membre de la Xarxa.

La Jornada va ser un espai de reflexió i sensibilització sobre una realitat que afecta un 10% de la població de Barcelona i els seus objectius varen ser:

- > Presentar l'informe: "La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona".
- > Visibilitzar la tasca que porten a terme les persones cuidadores no professionals a Barcelona i promoure'n el reconeixement públic.
- > Recollir reflexions, orientacions i propostes sobre com s'ha d'abordar el suport a les famílies cuidadores a la ciutat.

Si voleu més informació visiteu la web >
www.bcn.es/barcelonainclusiva

II JORNADA DE VOLUNTARIAT

El passat 19 de març va tenir lloc la II Jornada de Voluntariat organitzada per la Fundació i en la qual es va tractar el tema: "Els límits del Voluntariat."

La Fundació va comptar amb la col·laboració desinteressada d'Anna Varderi, psicòloga i professional d'àmplia trajectòria en l'àmbit del voluntariat. Es va realitzar al Centre Passatge i van participar els voluntaris i professionals de l'entitat.

Donada la bona acollida i valoració positiva per part dels assistents, al llarg d'aquest any la Fundació organitzarà més Jornades en les quals es tractaran diferents temes d'interès per els voluntaris i que ajudaran a reforçar la seva tasca.

FUNDACIÓ JUBERT FIGUERAS

Rbla. de Catalunya 32, baixos

08007 Barcelona

T. 93 317 01 81

F. 93 272 59 11

fundacio@fjubertfigueras.org

www.fjubertfigueras.org

NOU TRÍPTIC

Aquest any hem treballat en la realització del nou tríptic de presentació de la FJF (que us adjuntem). És fruit del treball i la col·laboració de molts patrons, treballadors i voluntaris de la FJF, amb un text més actualitzat, que reflecteix millor la tasca i els objectius de l'entitat. Esperem que us agradi. Tots aquells que encara no heu fet servir el desplegable, potser aquesta serà una bona ocasió per fer-vos socis.

ENTITATS COL·LABORADORES

FUNDACIÓ PRIVADA
COTTET-MOR



CAIXA CATALUNYA

Obra Social
Fundación "La Caixa"

LEICROM

caixaManresa



Generalitat de Catalunya
Departament
de Salut

Generalitat de Catalunya
Departament de Medi Ambient
i Habitatge