

## Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación

### Profile and social features concerning family caregivers in a traumatology and rehabilitation hospital

Aurora Quero Rufián, Rafael Briones Gómez, María Ángeles Prieto Rodríguez, Adela Navarro López, Nuria Pascual Martínez, Carmen Guerrero Ruiz. EUE "Virgen de las Nieves", Granada

#### Correspondencia:

Aurora Quero Rufián.  
E.U.E. "Virgen de las Nieves".  
Avda. Fuerzas Armadas, 2.  
18014-Granada, España  
[auropa@supercable.es](mailto:auropa@supercable.es)

## RESUMEN

Los estudios de cuidadores familiares realizados dentro de las instituciones hospitalarias son escasos. Esta situación determina su invisibilidad y su no reconocimiento por parte del sistema institucional sanitario. Los objetivos de este estudio son estudiar el perfil de los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada, conocer el tipo de necesidades que cubren, las repercusiones y su valoración por los profesionales sanitarios.

**Metodología:** Investigación de tipo descriptivo y transversal, mediante 100 encuestas realizadas entre septiembre y octubre de 2002, en las plantas de traumatología, maxilofacial, neurología, neurocirugía. Se efectuó un análisis descriptivo y bivariante a través de tablas de contingencia y diferencias de media. Las variables fueron edad, sexo, ingresos económicos, vivienda conjunta, trabajo y localidad del cuidador.

**Resultados:** El perfil del cuidador informal corresponde a una mujer, con una media de edad de 48 años y que permanece 20 horas de media al día en el hospital. Las necesidades que el cuidador percibe como más importantes para el paciente estuvieron relacionadas con la compañía y la vigilancia.

**Conclusiones:** El perfil del cuidador familiar es de cónyuges o madres. La realización de las tareas de cuidador supone un gasto de tiempo, dinero, desgaste físico, psicológico y social. Parte de las necesidades del paciente son cubiertas por los cuidadores informales, los cuales reciben poca información y asesoramiento del personal de enfermería sobre cómo realizarlas. Ampliar por tanto la mirada enfermera es una exigencia y demanda de nuestra sociedad.

**Palabras clave:** Cuidador familiar, cuidador informal, hospital, traumatología, rehabilitación, enfermería

## ABSTRACT

Studies on family care giving within hospitals are not frequent. This situation contributes to make these people underconsidered by the health system. The aim of this study is to analyze the profile of family caregivers, the needs they attend and how they are considered by the health professionals in a traumatology and rehabilitation hospital.

**Methodology:** Descriptive and cross-sectional study, which included one hundred interviews performed between September and October 2002 in traumatology, maxillofacial surgery, neurology, and neurosurgery wards.

**Results:** The family caregiver profile corresponds to a female with a median age of 48 years who spends a mean of 20 hours per day in the hospital. Surveillance and company were the main contributions to the patient care according to caregivers' answers.

**Conclusions:** Wives or mothers become the main family caregivers. Their contribution implies monetary and time costs as well as physic, psychological and social impact. The care offered by the family caregivers is scarcely supported by professional help. Increasing the professionals' recognition of the family caregivers is a social requirement.

**Key words:** Family caregiver, hospital, traumatology, rehabilitation, nursing

## **INTRODUCCIÓN**

“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 a su familiar enfermo y un cómo estás. Atrás han dejado su hogar, medio arreglado; sus hijos en la escuela y 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”.

Los recuerdos desde el inicio de la actividad profesional, siempre llevan ineludiblemente unida la imagen de una habitación con un enfermo y un familiar acompañante, casi siempre una mujer. Un familiar por enfermo, suponen decenas de familiares, de mujeres, de personas en cada hospital; miles y miles en la geografía del sistema sanitario español: todo un fenómeno social y cultural. De ahí nuestro interés, por saber qué piensan y sienten, en qué medida se encuentran alteradas sus vidas, cuáles son sus mecanismos de adaptación, qué necesidades tienen, cuáles son sus relaciones con el personal de la institución sanitaria, qué actividades cuidadoras realizan, es decir, cuantificar y valorar su actividad, y también reivindicar su actividad, como próxima y necesaria para el enfermo, ya que son un componente esencial en la humanización del cuidado que se realiza en los centros hospitalarios.

Si bien los estudios de cuidadores familiares han sido ampliamente abordados en el ámbito de la atención primaria y el entorno doméstico en relación con determinadas enfermedades y patologías (oncología, alzheimer, ictus, etc.) [1,2], prácticamente no existen estudios [3,4,5] que incidan sobre su realidad dentro de las instituciones sanitarias, de ahí la importancia de esta investigación.

El sistema Informal de Cuidados de Salud forma parte de un abanico más amplio de actuaciones del Sistema Social sobre la Salud. Se entiende como cuidados informales, aquellos que son prestados por familias, amigos, vecinos, compañeros de trabajo u otras personas. Los elementos básicos que lo definen son: su carácter no institucional, su no remuneración, se desarrollan en el terreno de lo privado asentados sobre relaciones personales, generalmente de parentesco, entre un grupo o red reducida. Esta situación determina su invisibilidad y su no reconocimiento por parte del sistema institucional sanitario [6]. A pesar de ello, se han elaborado determinados modelos teóricos en los que se analiza la relación entre el cuidador y los Servicios Sanitarios y Sociales. Surgen así cuatro concepciones diferentes en las que se plantea esta relación:

- a. *El cuidador como recurso*, donde solo se valora el beneficio que aporta el cuidador.
- b. *El cuidador como co-trabajador*, se le considera como coadyuvante para la mejora de los cuidados.
- c. *El cuidador como cliente*, paciente y cuidador son objeto de atención por parte del profesional de la salud.
- d. *El cuidador como elemento de la producción del bienestar*, solo se valora su aportación por el ahorro que supone para el sistema de salud [7]

En cualquier caso, lo que se considera una cuestión inaplazable es una mejor integración de los cuidadores familiares dentro de los espacios y estructuras del sistema hospitalario [8], entendiendo cuidador familiar hospitalario (o cuidador principal), como la persona que unida por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada. Esto se traduce en una presencia física casi permanente en el entorno hospitalario, junto al paciente.

Este trabajo pretende conocer el impacto personal y la realidad social que afecta a los cuidadores informales que realizan su actividad en el entorno hospitalario.

Los objetivos propuestos para esta investigación son:

- A) Estudiar el perfil de los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada.
- B) Conocer el tipo de necesidades que cubren los cuidadores informales de los pacientes ingresados en las plantas de traumatología, maxilofacial, neurología, neurocirugía.
- C) Explorar las repercusiones que tiene para el cuidador las atenciones que presta a su familiar o amigo, en relación con:

- Tiempo invertido
- Participación de otros cuidadores secundarios
- Gastos económicos que asume el cuidador
- Desgaste físico, psicológico y social

D) Valoración sobre los profesionales sanitarios desde la perspectiva de los cuidadores principales

## **METODOLOGÍA**

La investigación realizada es de tipo descriptivo y transversal, puesto que trata de conocer para una población definida qué características presentan en un momento dado de tiempo. [9]

La recogida de datos se llevó a cabo entre el 24 de septiembre y el 11 de octubre de 2002 en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada, en las plantas de traumatología, maxilofacial, neurología y neurocirugía. El tipo de muestreo fue aleatorio simple y se realizaron 100 encuestas (Anexo 1). Se planteó realizar 25 encuestas por planta para garantizar un número mínimo de entrevistados en cada una de ellas. A todos los familiares que participaron en el estudio se les pidió su consentimiento y se les informó de la confidencialidad de los datos obtenidos. Los cuidadores principales fueron seleccionados por las enfermeras supervisoras de las respectivas unidades, atendiendo a los criterios de inclusión previamente establecidos: días de permanencia en el hospital y presencia continuada del familiar. La encuesta se llevó a cabo en habitaciones preparadas para este fin, con el objetivo de no contaminar la información por la presencia de otros familiares o del propio paciente.

En primer lugar se efectuó un análisis descriptivo para conocer: el perfil del cuidador y el perfil del paciente, el tipo de necesidades del paciente, así como las repercusiones para el cuidador: el tiempo que dedica al paciente, la colaboración que recibe de otros cuidadores secundarios, el desgaste físico y psicológico del cuidador; y la valoración de los profesionales por parte del cuidador principal.

En segundo lugar, se llevó a cabo un análisis bivariante a través de tablas de contingencia y diferencias de medias teniendo en cuenta las variables de unidad, sexo y edad del paciente, la edad e ingresos del cuidador, si convive o no convive con el paciente, si trabaja o no trabaja, si el cuidador vive en Granada, o fuera de Granada, y días de cuidados. Para llevar a cabo estos análisis se realizó un tratamiento previo de las variables sociodemográficas y de clasificación. Se recodificó la variable edad tanto para el paciente, en menores de 60 años y mayores de 60 años, como para el cuidador, los menores de 47 años y mayores de 47 años, tomando la mediana como punto de corte. Respecto a la situación laboral del cuidador, sólo se tuvo en cuenta si era activo o no activo. En cuanto a los ingresos se redujeron las categorías a dos, percibir menos de 600 € al mes y percibir más de 600 € al mes. Otra variable que se recodificó fueron los días que el cuidador llevaba atendiendo al paciente. El punto de corte de referencia fueron cinco días o menos y más de cinco días, por considerarse un número de días habitual en los ingresos hospitalarios. Y por último, sobre el lugar de residencia del cuidador se atendió al hecho de ser de Granada capital, del resto de la provincia o de otras provincias, tanto andaluzas como del resto de España, por la importancia que implica el que haya o no desplazamiento del cuidador. Los análisis se llevaron a cabo con el paquete estadístico SPSS ver. 11.0.

## **RESULTADOS**

Se realizaron 100 encuestas con la siguiente distribución en cuanto al origen de los pacientes: 25 en traumatología, 19 en maxilofacial, 29 en neurología y 27 en neurocirugía.

El **perfil del cuidador informal** correspondió con una mujer en un 92% de los casos, con una media de edad de 48 años, el 64% fueron amas de casa frente al 29% que trabajaban fuera del hogar. De los 29 cuidadores que trabajan fuera del hogar; 20 trabajaban por cuenta ajena: ocho dijeron ser empleados fijos, cinco no fijos empleados a tiempo total, siete eran empleados no fijos por horas y dos ayudaban en empresas familiares. En cuanto al resto, que son trabajadores por cuenta propia, tres dijeron ser empresarios y tres miembros de una cooperativa.

Sobre los ingresos que el cuidador percibe en su hogar, el 60% se situó en el intervalo de 600 a 1.200 euros mensuales, el 23% por debajo de los 600 euros, sólo el 11% estaba por encima de los 1201 euros al mes.

La relación entre paciente y cuidador fue de parentesco de primer grado de consanguinidad o cónyuge en el 98.9% de los casos; esto explica que el 72% de los pacientes convivan en el mismo hogar que sus cuidadores. Normalmente fue el cónyuge el que se encargó de los cuidados (41.4%), seguido de la figura de padre/madre (28.3%).

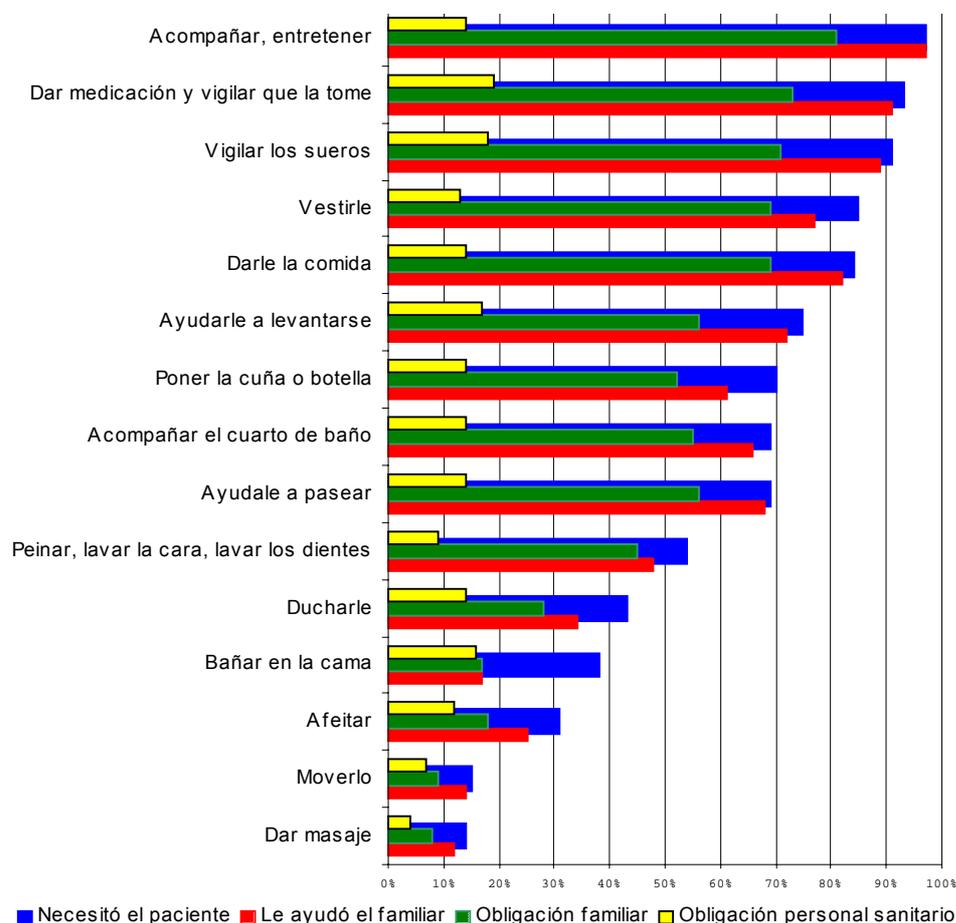
En relación con el **perfil del paciente**, los cuidadores atendieron en su mayoría a hombres (64% frente al 36% de mujeres), con una media de edad de 51 años.

En cuanto a la situación laboral del paciente el 69,7 % eran inactivos, de los cuales el 37,4% eran jubilados, el 20.2% eran amas de casa, el 12.1% estudiantes. En cuanto a los cuidadores que se encontraban en activo, hay que señalar que el 8.1% correspondía a parados. Los pacientes que contestaron (a través de su familiar) trabajar fuera de casa (22.2%) eran en su mayoría empleados a tiempo completo, nueve fijos y cinco contratados; los trabajadores a tiempo parcial fueron cinco. Referente a los trabajadores por cuenta propia, cuatro dijeron ser miembros de cooperativa y uno empresario con empleados.

Los ingresos percibidos en los hogares de los pacientes, que no convivían en el mismo hogar que sus cuidadores (28%) fueron, en el 46.4% de los casos, inferiores a 600 euros al mes. El mismo porcentaje se situó en el intervalo de 601 y 1.200 euros. Y por último, sólo un paciente estaba por encima de 1.801 euros.

En relación con el tipo de **necesidades del paciente**, en el gráfico 1 se especifican, en primer lugar, las actividades para las que el paciente ha necesitado ayuda; en segundo lugar, en el caso de que necesitase ayuda si fue el familiar quién le ayudó; y en tercer lugar, se recoge la opinión del cuidador principal con el objetivo de conocer si cree que es obligación del cuidador o si la ayuda al paciente la debe ofrecer y garantizar el personal sanitario.

**Gráfico 1:** Relación entre las actividades para las que el paciente ha necesitado ayuda, la ayuda prestada por el familiar y su opinión sobre quién debe prestarla.



Las tres necesidades que el cuidador percibe como más importantes para el paciente estuvieron relacionadas sobre todo con la compañía y la vigilancia. En primer lugar, el 97% percibió como necesidad el acompañar y entretener al paciente, en segundo lugar, se consideró como necesidad del paciente tener que darle la medicación y vigilar que la tome. En tercer lugar, el 91% manifestó la necesidad de vigilarle los sueros al paciente.

Por otro lado, encontramos las necesidades del paciente que son debidas a la falta de movilidad o incapacidad, como ayudarle a vestirse, mencionada por el 85%, darle la comida por el 84%, ayudarle a

levantarse (75%), ponerle la cuña o botella (70%), acompañar al cuarto de baño (69%) y ayudarlo a pasear (69%).

En cuanto a las necesidades de aseo personal cotidiano que fueron menos mencionadas destacan peinarlo, lavarle la cara y/o los dientes (54%), ducharle (43%), bañarlo en la cama (38%) y afeitarlo (31%).

Por último, pocos indicaron realizar actividades como moverlo (15%) y dar masaje (14%), lo que se justifica por ser necesidades más específicas de pacientes que permanecen en cama.

En líneas generales las necesidades anteriormente mencionadas fueron cubiertas en la mayoría de las ocasiones por el familiar del paciente. Aunque aquellas que requieren más preparación, como bañar al paciente en la cama, fue realizada por el personal sanitario a 21 enfermos, lo que supone el 55,3 % de los pacientes que necesitaban ser bañados en la cama.

En el resto de las necesidades apenas intervinieron los profesionales sanitarios. Tampoco les asesoraron para llevarlas a cabo, salvo aquellas actividades como vigilar los sueros, darle la medicación y velar por que se la tome. El escaso asesoramiento recibido por los cuidadores para realizar la actividad que requería el paciente, fue ofrecido por las enfermeras en unos casos y en otros por las auxiliares de enfermería. (Tabla 1)

Ante la cuestión planteada sobre quién debería cubrir las siguientes necesidades (Tabla 1), la mayor parte de los cuidadores respondieron que la obligación es del familiar. Aunque especifican actividades para las que se precisa cierta preparación como bañarlo en la cama, moverlo, vigilar los sueros, dar la medicación y vigilar que se la tome, que deberían ser llevadas a cabo por los profesionales sanitarios.

**Tabla 1:** Necesidades del paciente y características de la ayuda recibida (frecuencias absolutas).

	Necesidad de ayuda	Ayuda por el cuidador principal	Colaboración de otro familiar	Asesoramiento por personal sanitario	Qué personal asesoó		
					Médico	Enfermería	Auxiliar enfermería
Acompañar, entretener	97	97	44	3	1	1	1
Dar medicación y vigilar que la tome	93	91	41	11	1	5	5
Vigilar los sueros	91	89	40	12	1	6	5
Vestirle	85	77	29	4	1	2	1
Darle la comida	84	82	32	6	1	4	1
Ayudarlo a levantarse	75	72	32	4	1	2	1
Ponerle la cuña o botella	70	61	23	3	1	1	1
Acompañar el cuarto de baño	69	66	33	3	1	1	1
Ayudarlo a pasear	69	68	30	4	1	2	1
Peinar, lavar cara y dientes	54	48	19	3		3	1
Ducharlo	43	34	14	2	1	1	
Bañarlo en la cama	38	17	6	1		2	
Afeitarlo	31	25	8	1		1	
Moverlo	15	14	4	3		2	1
Dar masaje	14	12	3	1		1	

La realización de estas tareas tiene unas **repercusiones e implicaciones para el cuidador**, en tanto que supone un gasto de tiempo, dinero, desgaste físico, psicológico y social, que en buena parte de las ocasiones lo soporta solo, sin recibir ayuda de otros cuidadores.

El cuidador principal para la realización de estas actividades dedica 20 horas de media al día (Rango 5-24) el 66% dijo dedicar las 24 horas del día a los cuidados del paciente y el 23% le dedicaba 12 horas.

La media de días que el cuidador pasa con el paciente en el hospital coincide con la media de días que dura el ingreso, en este caso fueron 8 días (Rango 3-90). Es preciso señalar que la mayoría de los ingresos no superan los cinco días hasta el momento de la entrevista, pero en ocasiones llegan a estar en torno a un mes e incluso tres meses en casos excepcionales.

El ser cuidador además de una carga más de trabajo en su vida diaria, le genera por un lado un aumento de los gastos económicos y por otro lado, como analizaremos en el apartado siguiente, un desgaste físico. Principalmente se trata de gastos directos como son comida (85%), transporte (64%) y en menor medida otros, como farmacia (2%) y ropa (2%).

Aunque no se deben olvidar los gastos indirectos: los ingresos perdidos o coste de oportunidad, por haber perdido jornadas de trabajo, como manifestaron el 21% de los cuidadores.

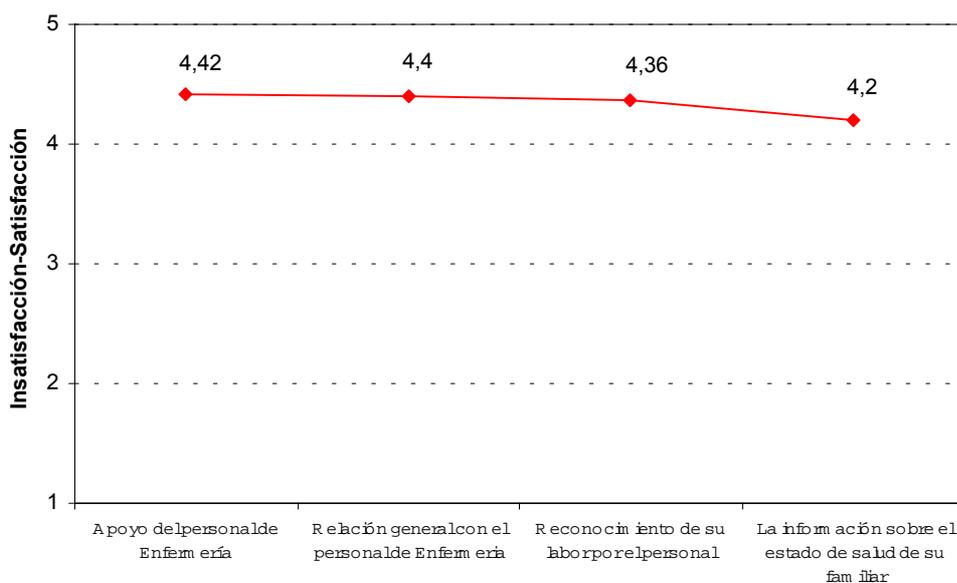
El cálculo de gasto medio para cada cuidador se estimó en 14,12 € (Rango 2-42)

El sobreesfuerzo del rol de cuidador implica un desgaste físico, psicológico y social importante. El 33% de los cuidadores afirmó sentirse agotado, el 31% manifestó que afectaba a su vida social, el 28% tenía la sensación que les faltaba el tiempo, al 24% le restaba intimidad y, por último, el 22% afirmó que le afectaba a su salud.

Estos cuidados suponen una carga de trabajo extra para el familiar que, hasta en un 48% de los casos, no recibe ayuda de nadie. Los cuidadores que sí reciben ayuda, la misma proviene de hijos/as del paciente y, en segundo lugar, de los cónyuges del paciente. Las tareas que llevan a cabo estos para ayudar al paciente fueron las mismas y por el mismo orden que los cuidadores principales, aunque las realizaron en menos ocasiones.

Por último, se valoró el apoyo y las relaciones con el personal de enfermería así como la información recibida sobre el estado de su familiar (Gráfico 2). La valoración de los diversos aspectos fue muy positiva, siendo el aspecto peor valorado la información recibida sobre el estado de salud de su familiar que, en cualquier caso, obtuvo una puntuación media de 4.2, siendo la máxima puntuación posible de 5.

**Gráfico 2:** Satisfacción del cuidador en relación con el personal

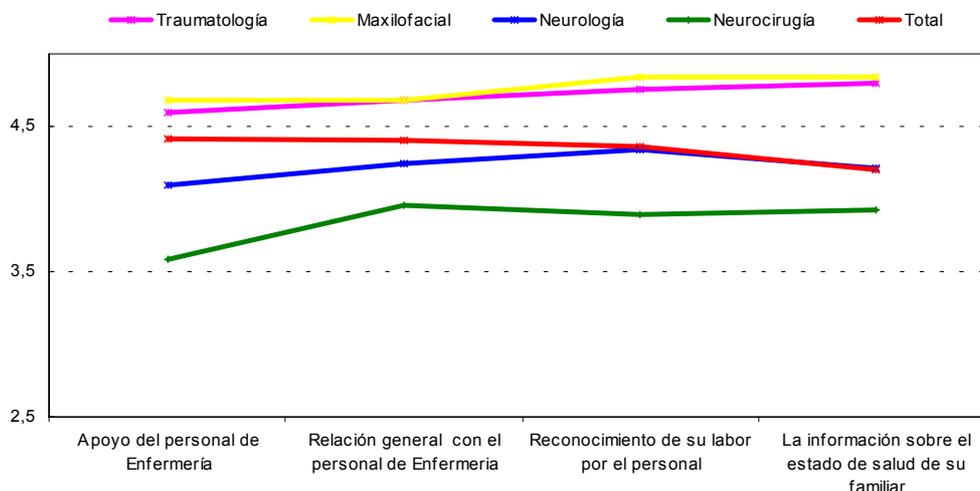


En el análisis de las posibles diferencias en los cuidados ofrecidos dependiendo de las circunstancias situacionales en las que se encuentra el cuidador principal o el paciente tomamos en consideración la unidad en la que se hallaba el paciente, la edad y sexo del mismo, la edad y nivel de ingresos del cuidador, la convivencia o no de cuidador y paciente en el mismo hogar, si el cuidador estaba laboralmente activo, lugar de residencia del cuidador y los días que llevaba asistiendo el cuidador al paciente.

El estar ingresado en una unidad u otra tiene implicaciones directas en el tipo de cuidados que precisa el paciente y sobre el período de permanencia del paciente ingresado. Esto provoca diferencias tales como que los que más ayuda recibieron de otros familiares fueron los cuidadores de los pacientes de la planta de neurocirugía (el 70,4%). Por su parte, los cuidadores de pacientes ingresados en la planta de neurología recibieron ayuda en el 62.1% de los casos y, en un 44% los cuidadores de pacientes ingresados en maxilofacial. Es importante destacar que a pesar de ser los de neurocirugía los más ayudados por otros cuidadores, fueron los que en mayor medida afirman sentir que les falta tiempo (48.1%). También manifiestan que se sienten más agotados significativamente los de neurología (48.3%) y los de neurocirugía (48,1%) que el resto.

La **media de días de permanencia** en cada planta fue la siguiente: neurocirugía (14 días), neurología (6 días), traumatología y maxilofacial (5 días). Actitud que también se refleja (Gráfico 3) en la satisfacción con el personal de la planta, los cuidadores de neurocirugía y neurología fueron los menos satisfechos en todos los aspectos.

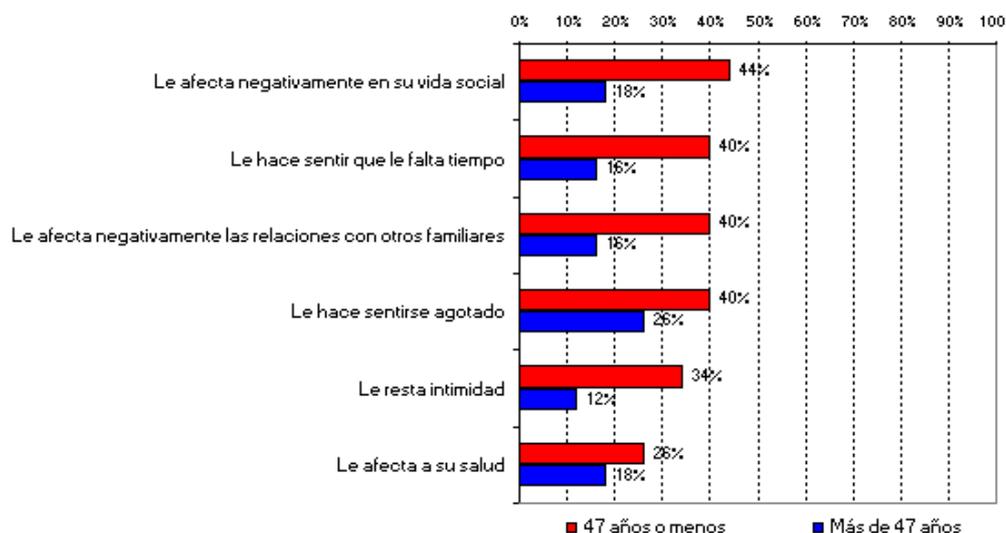
**Gráfico 3:** Satisfacción del cuidador en relación con el personal según el servicio de hospitalización



Las diferencias encontradas por **sexo y edad del paciente** fueron escasas. De los 7 cuidadores masculinos que atendían a mujeres, 6 de ellos sienten que "no llegan a casi nada por falta de tiempo". Por otro lado, fueron los que cuidan a pacientes de menos de 60 años los que más les ayudan a vestirlos y a darles la comida.

En cuanto a la edad, los cuidadores de más de 47 años reciben menos ayuda (40%) que los cuidadores de menor edad (64%). Siendo los de menor edad los que menos horas dedican al cuidado de sus pacientes familiares o amigos (19h por día como media, rango 3-24), con respecto a los de mayor edad (21h por día de media, rango 12-24). Para los cuidadores menores de 47 años, tiene mayor repercusión el atender a los pacientes que para los cuidadores de mayor edad, por un lado, a nivel económico, puesto que refirieron con mayor frecuencia el problema de las pérdidas de jornadas laborales como una repercusión importante, el 38% frente al 4%, lo cual coincide con la situación de que los cuidadores de mayor edad fuesen jubilados. Y por otro lado, sienten una mayor repercusión sobre su vida personal y social, como podemos comprobar en el gráfico 4.

**Gráfico 4:** Repercusión de La atención ofrecida al paciente según edad del cuidador



En relación con los **ingresos del cuidador** se distinguieron dos grupos: los que tenían ingresos inferiores a 600€ y los que tenían ingresos superiores a 600€. Atendiendo a esta división, se observan las siguientes diferencias entre ambos grupos:

- El porcentaje de quienes afirman que perdieron jornadas laborales es superior entre los cuidadores con ingresos superiores (26%) que entre los de ingresos inferiores (4.3%).
- Los de ingresos superiores dicen que les afecta negativamente a su vida social (36.4%) en mayor medida que los de ingresos menores a 600€ (13%).
- Los cuidadores con menos ingresos son los que más días llevan como media cuidando a sus familiares (12 días frente a 7).

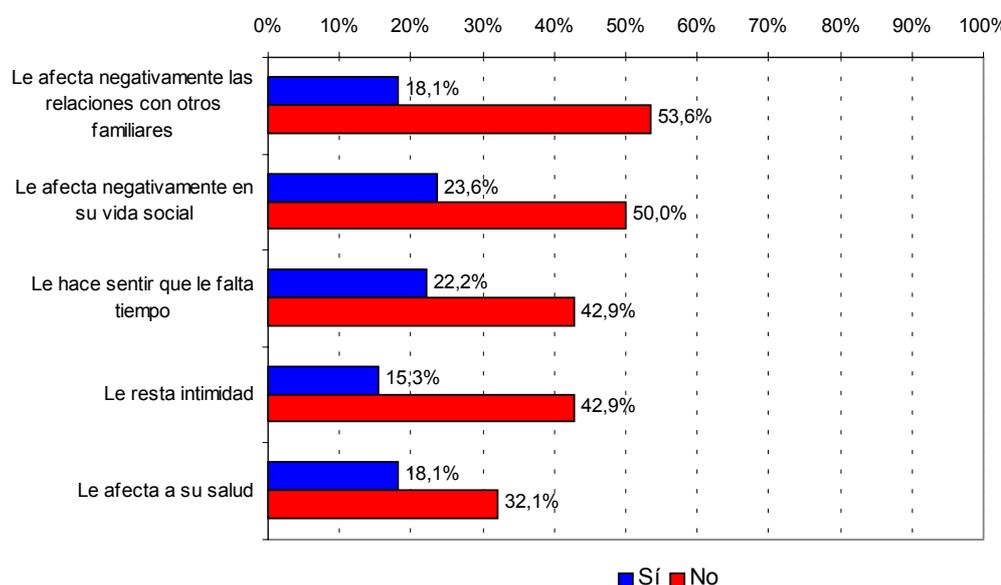
Atendiendo a la **situación laboral del cuidador**, solamente se observaron diferencias en el incremento del gasto en la comida, las horas dedicadas al día al cuidado del paciente y el número de días. Para un mayor número de cuidadores activos se incrementó el gasto en comida (96.6%), frente a los cuidadores inactivos que se le incrementó el gasto en un 80.3%. La media del gasto entre los activos (17€) fue muy superior a la de los cuidadores inactivos (13€). A este gasto superior se le sumó la pérdida de jornadas laborales de los trabajadores activos.

La dedicación durante el día a los pacientes fue mayor por parte de los cuidadores inactivos, que dedicaron más horas (21 horas frente a 17 horas) y también más días (9 días frente a 5 días).

El análisis realizado en función de la **convivencia o no de paciente y cuidador**, indica que los familiares que conviven con el paciente realizan en mayor medida tareas como ducharle y vestirle. Aunque no sea significativa la diferencia es importante destacar que un mayor número de cuidadores que viven con el paciente, manifestaron que las tareas relacionadas con los cuidados básicos han de ser realizadas por el familiar más que por el personal sanitario. Por el contrario tareas como la vigilancia de sueros, dar medicación y moverlo en la cama estiman que deben realizarlas los profesionales.

Por otro lado, los cuidadores que no conviven con el paciente se muestran más críticos a la hora de ver cómo les afecta en su vida social y personal (Gráfico 5).

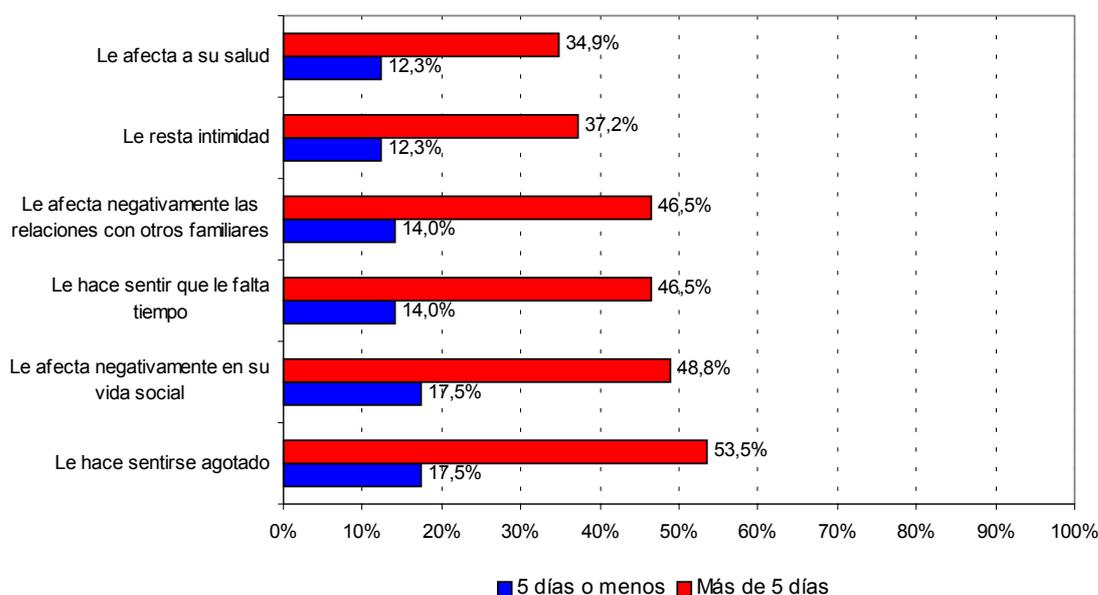
**Gráfico 5:** Repercusión sobre el cuidador en relación con la existencia o no de convivencia



Según el **lugar de residencia del cuidador**, se distinguió entre aquellos cuidadores que residen en Granada capital y los que residen en la provincia de Granada o en el resto de España. Este análisis muestra que el lugar de residencia del cuidador repercutió directamente en las horas dedicadas a la atención del paciente: así, el cuidador de fuera de la ciudad le dedica más horas que el cuidador de Granada capital. Este hecho puede ser debido a que el cuidador de fuera de Granada permanece en el hospital más horas. Si estuviese en su localidad aprovecharía para ir a casa o realizar otras tareas en las horas del descanso del paciente. En cuanto a los días que llevan cuidando al paciente la media de los cuidadores de Granada, resultó de 12 días y los cuidadores de la provincia de Granada, o del resto de España llevaban 6 días.

En relación con el número de días de atención de los cuidadores se observó que las estancias superiores a cinco días hacían que el cuidador informal se mostrara más molesto y creyera que su situación le afectaba negativamente a nivel físico, psicológico y social el cuidado de su familiar como se expone en el gráfico 6.

**Gráfico 6:** Impacto de la atención ofrecida al paciente según los días que lleva el cuidador atendiendo al paciente



## **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

El perfil del cuidador familiar es de una mujer de mediana edad y ama de casa, unida mediante lazos familiares con el paciente: suelen ser cónyuges o madres. La presencia de los hijos e hijas como cuidadores es muy importante. En consecuencia son los familiares más directos los que se encargan del cuidado de sus familiares, puesto que los familiares políticos como yernos o nueras e incluso los hermanos/as apenas tienen una presencia del 6% y solamente en un caso encontramos un amigo.

Las actividades que desempeñan los cuidadores fueron de compañía principalmente y otras que son propias del personal de enfermería como vigilar los sueros, dar la medicación y vigilar que se la tome y el aseo. Sobre estas actividades la mayoría de los cuidadores informales opinaron que eran obligación del familiar llevarlas a cabo. Esta opinión no fue tan compartida por los familiares que no convivían en el mismo hogar que los pacientes, y por los cuidadores que llevaban más de cinco días en el hospital, los cuales apuntaron mayormente a que las tareas fuesen realizadas por el personal sanitario.

El cuidador invirtió como media prácticamente la totalidad del día en el cuidado de su familiar (20 horas al día) y le supuso un gasto medio de 12€ al día. A su vez a los cuidadores activos les ocasionó una pérdida de jornadas laborales, ya que tienen que simultanear el trabajo con la atención al paciente, lo cual ocasiona una menor dedicación en horas y días al paciente y además un mayor gasto al día en comida, transporte y otros conceptos.

La mayoría de los pacientes están atendidos 24 horas y si no, al menos, durante las horas diurnas. Para atender al paciente y así poder seguir más fácilmente con su vida cotidiana el 52% recibió ayuda de otra persona, la cual realizó las mismas tareas aunque en menor medida.

La realización de las tareas de cuidador supone un gasto de tiempo, dinero, desgaste físico, psicológico y social, que en buena parte de las ocasiones lo soporta solo, sin recibir ayuda de otros cuidadores. La situación global del cuidador familiar origina que entre el 22% y el 33% manifieste que: "se siente agotado", "le afecta negativamente en su vida social", "siente que le falta el tiempo", "le afecta negativamente a las relaciones con otros familiares", "le resta intimidad" y "le afecta a la salud". Estas repercusiones se ven directamente influidas por los días que lleva cuidando al paciente. En este sentido los cuidadores que llevan más de cinco días en el hospital resaltan las consecuencias negativas que ha tenido sobre ellos el prestar cuidados. Cuando la convivencia de ambos es en el mismo hogar, el familiar manifiesta menos las consecuencias negativas que acarrea ser cuidador principal.

La queja en cuanto al cansancio y falta de tiempo de los cuidadores de las plantas de neurocirugía y neurología puede ser explicada por el hecho de llevar más tiempo cuidando a sus familiares en el hospital que los cuidadores de las otras plantas. Los menores de 47 años, quizás porque tengan más cargas familiares, se mostraron más críticos con las repercusiones de la dedicación a su familiar.

La valoración de los profesionales estuvo siempre por encima de cuatro, en una escala de 1 a 5, resintiéndose esta puntuación entre los cuidadores de neurocirugía y los cuidadores que llevaban más de cinco días en el hospital.

En definitiva, se observa que una buena parte de las necesidades del paciente son cubiertas por los cuidadores informales, los cuales reciben poca información y asesoramiento por parte del personal de enfermería sobre cómo realizarlas. Estos cuidadores sienten que esta labor supone un desgaste personal y un incremento en sus gastos.

Al margen de las discusiones puntuales que se han venido realizando durante la exposición de los resultados con el objeto de facilitar su comprensión, creemos conveniente terminar nuestro trabajo con una discusión más general, donde quede puesto de manifiesto la relevancia de este estudio ( a pesar de las limitaciones por el reducido tamaño de la muestra) y la importancia de la implicación de las enfermeras en la mejora integral de la calidad de la atención sanitaria y de los cuidadores informales en particular.

A partir de esta recuperación de la visibilidad de las actividades que realizan los cuidadores familiares, ahora el compromiso es volcar la mirada sobre ellos. No deben ser entendidos únicamente los cuidadores familiares como un recurso sino que es preciso entenderlos y mirarlos como clientes y, por tanto, objeto de atención de los profesionales de la salud. En este aspecto los enfermeros deben incluir en los instrumentos de valoración apartados referidos a los familiares. Este hecho viene reforzado, en su sentido técnico y científico, y por tanto ampliamente profesional, por la existencia de dos diagnósticos enfermeros: "Cansancio en el desempeño del rol de cuidador" (00061) y "Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador" (00062) [10]. En relación con estos Diagnósticos Enfermeros, la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE) [11], propone la intervención enfermera "Apoyo al cuidador principal" (7040), definida como "suministro de la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta al profesional de de cuidados sanitarios". En el mismo sentido el proyecto NIPE, establece la intervención "Implicación familiar" (7110) [12]. Incluso en la Clasificación de Resultados Enfermeros (CRE-NOC), se nos muestra el resultado de "Adaptación del cuidador familiar al ingreso del paciente en un centro sanitarios" (2200), existiendo una serie de indicadores que determinan si dicha adaptación se ha producido durante la hospitalización del familiar [13]. Estos diagnósticos, intervenciones y resultados deben ser validados con nuestra práctica profesional. Además mostrar apoyo y orientación en las actividades que realizan los cuidadores familiares, es una forma no solo de mejorar los cuidados, sino también de aumentar su autoestima y su integración en la infraestructura sanitaria.

En este campo nos queda aún mucho por hacer a las enfermeras que trabajamos en los hospitales. Esta tarea se verá facilitada por la alta valoración que los cuidadores familiares tienen de las actividades que realizan las enfermeras. Además, de un modo específico, esta competencia enfermera viene reforzada por el artículo 24.2 del Decreto 137/2002, de 30 de abril "De apoyo a las familias andaluzas", en donde se recomienda la personalización de la atención a sectores vulnerables de la población [14]. Ampliar por tanto la mirada enfermera es no solo un compromiso profesional sino una exigencia y demanda de nuestra sociedad. Eso se espera de nosotros como profesionales del cuidado.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Portillo MC, Wilson-Barnett J, Saracíbar MI. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: Metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica* 2002; 12(3): 94-103.
2. Portillo MC, Wilson-Barnett J, Saracíbar MI. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enfermería Clínica* 2002; 12(4): 143-151.
3. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: La mujer cuidadora. *Enfermería Clínica* 2003; 13(6):348-356.
4. Flores ML, Cano-Caballero MD, Caracuel A et al. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index de Enfermería* 2002; 38 (11): 18-22.
5. Flores ML, Cano-Caballero MD, Caracuel A et al. La alimentación del acompañante del paciente hospitalizado. *Enfermería Clínica* 2000; 10(1):7-12.
6. Isla P. El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades* 2000; 7-8(4): 187-194.
7. Twigg J. Cuidadores de los ancianos: Modelos para un análisis. En: Jamieson A. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG; 1993. p. 35-50.
8. Toronjo AM. Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos* 2001, 12(2):59-66.
9. Polit D, Hungler B. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. México: McGraw-Hill Interamericana;1997.
10. NANDA Internacional. *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2003-2004*. Madrid: ELSEVIER; 2003. McCloskey, JC, Bulechek GM. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE)*. Nursing Interventions Classification (NIC). Madrid: Elsevier Science; 2002.
11. McCLOSKEY, J. C., BULECHEK.G.M. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE)*. Nursing Interventions Classification (NIC). 3ª edición. Elsevier Science. Madrid. 2002
12. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Proyecto NIPE: Normalización de las Intervenciones para la Práctica de la Enfermería*. Madrid: Consejo General de Enfermería de España;2002.
13. Jonson M. *Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE)*. Nursing Outcomes Classification (NOC). Madrid: Elsevier Science; 2002.
14. Decreto 137/2002, de 30 de abril de apoyo a las familias andaluzas. BOJA nº 52, Sevilla, 4 de mayo de 2002: 7127-7134.

## **ANEXO 1**

La cumplimentación del cuestionario se deberá realizar con la mayor intimidad para el cuidador, evitando la presencia del paciente cuidado y del personal sanitario, para garantizar la fiabilidad y validez de las repuestas.

*Buenos días/tardes, el hospital está realizando un estudio sobre las personas que acompañan a los pacientes durante su estancia en el hospital. ¿Le importaría responderme a unas preguntas? Me gustaría que respondiera siempre pensando en este último ingreso de la persona a la que acompaña.*

### **Pregunta filtro**

P1. ¿Es Vd. El cuidador principal?

1. Sí
2. No (Fin del cuestionario)

P2. ¿Cuál es su relación o parentesco con el paciente?

1. Marido/Mujer
2. Padre/Madre
3. Suegro/a
4. Hijo/a
5. Yerno/Nuera
6. Hermano/a
7. Otros (especificar)

P3. ¿Para cuales de las siguientes actividades el paciente necesita o ha necesitado ayuda?  
(Mostrar tarjeta A y marcar con una X aquellas que mencione el entrevistado)

- 1- Médico
- 2- Enfermera
- 3- Auxiliar de enfermería
- 4- Otros

\*P3.B a P3.E Sólo se realizarán para aquellas actividades marcadas en P3.A

	Actividad	P3.A Necesidad del paciente	P3.B Cuáles ha hecho Vd.	P3.C El personal sanitario le dio indicaciones de cómo hacerlo	P3.D Quién (1,2,3,4)	P3.E Considera que esta tarea la debe realizar un familiar (1) o el personal sanitario (2)
1	Peinar, lavar la cara, lavar los dientes					1 2
2	Afeitarse					1 2
3	Bañarse en la cama					1 2
4	Ducharle					1 2
5	Poner la cuña/botella					1 2
6	Acompañar al cuarto de baño					1 2
7	Vestirle					1 2
8	Darle la comida					1 2
9	Ayudarle a levantarse					1 2
10	Ayudarle a pasear					1 2
11	Acompañar, entretener					1 2
12	Dar medicación o vigilar que la tome					1 2
13	Vigilar los sueros					1 2
14	Dar masaje					1 2
15	Moverlo en la cama					1 2
16	Otros					1 2

P4. ¿Cuántas horas dedica al día a cuidar al paciente?

--	--

P6. ¿Recibe ayuda de otras personas para cuidar al paciente?

1. Sí
2. No (Pasar a P8)

P5. ¿Cuánto tiempo lleva realizando estos cuidados en el hospital?

Días

--	--	--	--

Aurora Quero

P7. ¿Quién o quienes le ayudan? (recoger la relación que tiene con el paciente)?

1. Marido/Mujer
2. Padre/Madre
3. Suegro/a
4. Hijo/a
5. Yerno/Nuera
6. Hermano/a
7. Otros (especificar)

P8. ¿De qué manera le ayuda a cuidar al enfermo?

(Mostrar tarjeta A y marcar con una X las que mencione)

1	Peinar, lavar la cara, lavar los dientes	
2	Afeitarse	
3	Bañar en la cama	
4	Ducharle	
5	Poner la cuña/ botella	
6	Acompañar al cuarto de baño	
7	Vestirle	
8	Darle la comida	
9	Ayudarle a levantarse	
10	Ayudarle a pasear	
11	Acompañar, entretener	
12	Dar medicación o vigilar que la tome	
13	Vigilar los sueros	
14	Dar masaje	
15	Moverlo en la cama	
16	Otros	

P9. La actividad de cuidar a su familiar o amigo

		Sí	No
1	Le hace sentir que no llega a casi nada por falta de tiempo	1	2
2	Le afecta negativamente a las relaciones con otros familiares	1	2
3	Le resta intimidad	1	2
4	Le ha afectado negativamente a su vida social	1	2
5	Le ha afectado a su salud	1	2
6	Se siente agotado	1	2
7	Otros (especificar)	1	2

P10. En qué medida se siente Vd. satisfecho/a con los siguientes aspectos, siendo 1 Nada satisfecho y 5 Totalmente satisfecho: (Mostrar tarjeta B)

- a. Información sobre el estado de salud de su familiar  
1 2 3 4 5
- b. El personal de enfermería le reconoce su labor  
1 2 3 4 5
- c. Apoyo del personal de enfermería en la realización de los cuidados del paciente  
1 2 3 4 5
- d. Relación, en general con el personal de enfermería  
1 2 3 4 5

P11. Desde que realiza esta actividad ¿ha incrementado sus gastos en algunos de estos conceptos? (Mostrar tarjeta C)

		Sí	No
1	Comida	1	2
2	Transporte	1	2
3	Ropa	1	2
4	Alojamiento	1	2
5	Gastos de farmacia	1	2
6	Contratar a alguien para que haga su labor habitual	1	2
7	Contratar a alguien para compartir los cuidados del paciente en el hospital	1	2
8	Jornadas de trabajo perdidas	1	2
9	Otros (especificar)	1	2

P12. ¿En cuánto estima el incremento del gasto diario?

Pesetas  
Euros

Datos del cuidador

P13. Sexo:

P14. Edad:

P15. ¿Cuál es su situación laboral actual?

1. Ama de casa
  2. Jubilado/pensionista
  3. Parado
  4. Estudiante
  5. Trabajando fuera del hogar
- } Pasar a P17

P16. Ocupación:

1. Empresario/a con empleados/as
2. Empresario/a sin empleados/as
3. Miembro cooperativa
4. Empleado/a fijo/a
5. Empleado/a no fijo/a a tiempo total
6. Empleado/a no fijo/a a por horas
7. Ayuda en una empresa familiar

P17. ¿Qué ingresos se perciben mensualmente en su hogar?

1. Menos de 100.000 pesetas
2. De 100.000 a 200.000 pesetas
3. De 200.001 a 300.000 pesetas
4. Más de 300.000 pesetas
5. NS
6. NC

P18. Localidad del cuidador:

P19. Tamaño del municipio:

P20. ¿El paciente vive con Vd.?

1. Sí (pasar a P24)
2. No (pasar a P21)

P21. ¿Qué ingresos se perciben mensualmente en el hogar del paciente?

1. Menos de 100.000 pesetas
2. De 100.000 a 200.000 pesetas
3. De 200.001 a 300.000 pesetas
4. Más de 300.000 pesetas
5. NS
6. NC

P22. Localidad del paciente:

P23. Tamaño del municipio:

Aurora Quero

Datos del paciente:

P24. Sexo:

P25. Edad:

P27. Ocupación del paciente:

1. Empresario/a con empleados/as
2. Empresario/a sin empleados/as
3. Miembro cooperativa
4. Empleado/a fijo/a
5. Empleado/a no fijo/a a tiempo total
6. Empleado/a no fijo/a a por horas
7. Ayuda en una empresa familiar

P26. ¿Cuál es la situación laboral actual del paciente?

1. Ama de casa
  2. Jubilado/pensionista
  3. Parado
  4. Estudiante
  5. Trabajando fuera del hogar
- } Pasar a P22

Aurora Quero

Rellenar por el encuestador

P28. Unidad:

1. Traumatología
2. Maxilofacial
3. Neurología
4. Neurocirugía

P29. ¿Grado de sinceridad percibido?

Nada sincero/a      Totalmente sincero  
 1      2      3      4      5

Fecha:

Hora:

**Tarjeta A: Actividades que el cuidador realiza al paciente**

	Actividades
1	Peinar, lavar la cara, lavar los dientes
2	Afeitarse
3	Bañar en la cama
4	Ducharle
5	Poner la cuña/ botella
6	Acompañar al cuarto de baño
7	Vestirle
8	Darle la comida
9	Ayudarlo a levantarse
10	Ayudarlo a pasear
11	Acompañar, entretener
12	Dar medicación o vigilar que la tome
13	Vigilar los sueros
14	Dar masaje
15	Moverlo en la cama
16	Otros

**Tarjeta B: Satisfacción del cuidador:**

**Está satisfecho/a con:**

- a. Información sobre el estado de salud de su familiar  
 Nada satisfecho 1    2    3    4    5 Totalmente satisfecho
- b. Valoración de su labor por parte del personal de enfermería  
 Nada satisfecho 1    2    3    4    5 Totalmente satisfecho
- c. El personal de enfermería le reconoce su labor  
 Nada satisfecho 1    2    3    4    5 Totalmente satisfecho
- d. Relación, en general con el personal de enfermería  
 Nada satisfecho 1    2    3    4    5 Totalmente satisfecho

**Tarjeta C: Conceptos de gasto**

1	Comida
2	Transporte
3	Ropa
4	Alojamiento
5	Gastos de farmacia
6	Contratar a alguien para que haga su labor habitual
7	Contratar a alguien para compartir los cuidados del paciente en el hospital
8	Jornadas de trabajo perdidas
9	Otros (especificar)