



UNIVERSIDAD DE MURCIA

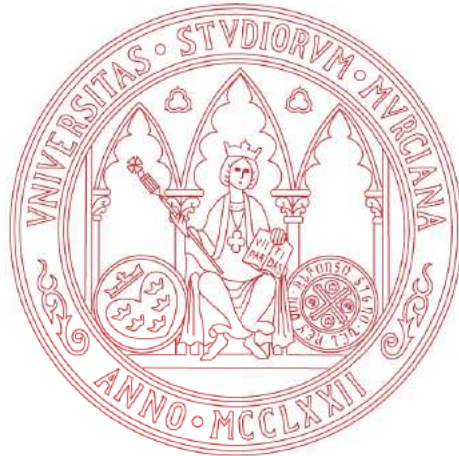
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**El cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario y
sus relación con el profesional de enfermería**

Tesis doctoral presentada por:

D. ANA MARÍA HERNÁNDEZ SUSARTE

Murcia, 2015



Universidad de Murcia
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**EL CUIDADOR INFORMAL FAMILIAR
EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO Y SU
RELACIÓN CON EL PROFESIONAL
DE ENFERMERÍA**

TESIS DOCTORAL

Realizada por:

D^a. ANA MARÍA HERNÁNDEZ SUSARTE

Dirigida por:

Dra. D^a MARÍA RUZAFÁ MARTÍNEZ
Dr. D. MIGUEL ÁNGEL CÁNOVAS TOMÁS
Dr. D. ANTONIO JESÚS RAMOS MORCILLO

Murcia, 2015



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D^a.María Ruzafa Martínez, Profesor Titular de Universidad del Área de Enfermería en el Departamento de Enfermería, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "El cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario y su relación con el profesional de enfermería", realizada por D^a.Ana María Hernández Susarte, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D.Migue Ángel Cánovas Tomás, Doctor de Universidad del Área de Enfermería en el Departamento de Enfermería, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "El cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario y su relación con el profesional de enfermería", realizada por D^a.Ana María Hernández Susarte, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 04 de junio de 2015

Mod:T-20



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D. Antonio Jesús Ramos Morcillo, Doctor de Universidad del Área de Enfermería en el Departamento de Enfermería, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "El cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario y su relación con el profesional de enfermería", realizada por D^a. Ana María Hernández Susate, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 04 de junio de 2015

AGRADECIMIENTOS

Cuando se finaliza un proyecto resulta imprescindible agradecer a aquellas personas que te acompañan en un viaje tan largo, porque sin ellos no hubiera sido posible. Por ello quisiera dar las gracias:

A las enfermeras y auxiliares de enfermería de la unidad de estudio, por su colaboración, interés en el tema y ayuda desinteresada. Gracias por contar con ímpetu y detalle todo aquello que consideraban importante para la investigación.

A los cuidadores familiares masculinos y femeninos, por colaborar con nosotros contando tanto de sí mismos y sus preocupaciones, teniendo que dejar solo a su familiar mientras tanto.

A Leticia y Tuti, por su capacidad, interés y ayuda en la recogida de datos.

A mis directores de tesis, los Doctores María Ruzafa Martínez, Miguel Ángel Cánovas Tomás y Antonio Jesús Ramos Morcillo, por creer en este proyecto y ser los artífices de llevarlo a cabo. Gracias por vuestra ayuda inestimable, por vuestra orientación, por conservar la esencia de mi idea de esta tesis y por vuestro apoyo y colaboración sin importar la hora ni el día de la semana.

A mis padres, por su esfuerzo y ayuda para ser lo que hoy soy y su apoyo incondicional siempre.

A Fran, por ser un pilar de mi vida, por creer en mí y por levantarme cuando me desfallecía.

A Alba, por gestarse durante este proyecto, incluso yendo conmigo a recoger datos, por nacer durante el mismo, y por todo el tiempo que he dejado de estar con ella para poder llegar al final.

DEDICATORIA

A mis padres, por criarme y educarme rodeada de amor y cuidados.

A Fran, por ser mi otro "yo", por su amor sincero e incondicional.

A Alba, por ser la esencia y la alegría de mi vida.

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO CONCEPTUAL	
2.1. CUIDADOS FORMALES VS CUIDADOS INFORMALES	4
2.1.1. Cuidar: definiciones y modelos	4
2.1.2. Cuidado formal: <i>disciplina enfermera y modelos de asistencia sanitaria</i>	6
2.1.3. Cuidado informal	13
2.1.3.1. <i>Concepto y evolución</i>	13
2.1.3.2. <i>El cuidado informal: un fenómeno global</i>	17
2.1.3.3. <i>Características del cuidado familiar</i>	20
2.2. LA FAMILIA EN EL ENTORNO HOSPITALARIO	
2.2.1. Proceso de enfermedad	25
2.2.2. La familia en el proceso de hospitalización	28
2.2.3. Necesidades de la familia en el entorno hospitalario	33
2.2.4. Intervenciones enfermeras orientadas a satisfacer las necesidades de la familia en el ámbito hospitalario	38
2.3. RELACIÓN ENFERMERA-FAMILIA	
2.3.1. Concepto de familia	44
2.3.2. La familia y la salud	46
2.3.3. Características de la relación enfermera-familia	48
2.3.3.1. <i>La familia vista por las enfermeras</i>	55
2.3.3.2. <i>Las enfermeras vistas por la familia</i>	58
2.3.3.3. <i>Competencias enfermeras que influyen en el trato con la familia</i>	59
3. OBJETIVOS	
3.1. OBJETIVOS GENERALES	64
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	64
4. MÉTODO	
4.1. Diseño del estudio	65
4.1.1. Diseño cualitativo	65
4.1.2. Diseño cuantitativo	65
4.2. Ámbito de estudio	66
4.3. Participantes y selección de la muestra	67
4.3.1. Participantes y selección de la muestra en la parte cualitativa	67
4.3.2. Participantes y selección de la muestra en la parte cuantitativa	68
4.4. Variables del estudio	69
4.4.1. Ejes de análisis de la parte cualitativa	69

4.4.2. Variables de la parte cuantitativa	70
4.5 Proceso para la recogida de datos	71
4.5.1. Recogida de datos de la parte cualitativa	71
4.5.1.1. <i>Técnicas utilizadas en la parte cualitativa</i>	71
4.5.2. Recogida de datos de la parte cuantitativa	74
4.6 Técnicas e instrumentos utilizados	74
4.6.1. Técnicas utilizadas en la parte cuantitativa	75
4.7 Cumplimiento de aspectos éticos	79
4.8 Análisis de los datos	79
4.8.1. Análisis de los datos de la parte cualitativa	79
4.8.2. Análisis de los datos de la parte cuantitativa	81
4.9. Limitaciones	82
5. RESULTADOS	
5.1. Resultados cualitativos	84
5.1.1. Funciones atribuidas a la familia	86
5.1.2. Demandas	88
5.1.2.1. <i>Demandas de la familia a las profesionales de los cuidados</i>	88
5.1.2.2. <i>Demandas de los profesionales de los cuidados a la familia</i>	91
5.1.2.3. <i>Demandas intraprofesionales y demandas intrafamiliares</i>	92
5.1.2.4. <i>Demandas organizativas y del entorno</i>	94
5.1.3. Falta de legitimidad enfermera y de la familia como cuidadora	97
5.1.4. Características de la interacción	101
5.1.4.1. <i>Formas de relacionarse</i>	101
5.1.4.2. <i>Aspectos valorados en la interacción</i>	105
5.2. Resultados cuantitativos	109
5.2.1. Resultados descriptivos sociodemográficos	109
5.2.1.1. <i>Variable sexo</i>	109
5.2.1.2. <i>Variable edad</i>	110
5.2.1.3. <i>Variable parentesco</i>	111
5.2.1.4. <i>Variable estudios</i>	112
5.2.1.5. <i>Variable ocupación</i>	114
5.2.1.6. <i>Variable tipo de ocupación</i>	115
5.2.1.7. <i>Variable ingreso previo</i>	115
5.2.1.8. <i>Variable vive con el paciente</i>	116

5.2.1.9. <i>Variable frecuencia con la que vive con el paciente</i>	116
5.2.1.10. <i>Variable domicilio</i>	117
5.2.1.11. <i>Variable unidad de hospitalización</i>	117
5.2.1.12. <i>Variable diagnóstico</i>	118
5.2.1.13. <i>Variables riesgo de úlceras por presión y riesgo de caídas</i>	119
5.2.2. Perfiles de cuidador familiar	122
5.2.3. Resultados de Necesidades y Satisfacción de los cuidadores familiares en el Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ)	127
5.2.3.1. <i>Resultados de Necesidades de los cuidadores familiares</i>	127
5.2.3.2. <i>Resultados de Satisfacción de las necesidades de los cuidadores familiares</i>	132
5.2.3.3. <i>Satisfacción de las necesidades valoradas por los familiares cuidadores como importantes</i>	136
5.2.3.4. <i>Relación entre las variables riesgo de úlceras por presión y riesgo de caídas con las necesidades y satisfacción según los perfiles de cuidador familiar</i>	142
6. DISCUSIÓN	151
6.1. Perfil de los cuidadores familiares en la unidad de hospitalización	152
6.2. Construcción de la figura del cuidador familiar (CF) desde la perspectiva de los profesionales de los cuidados (enfermeras y auxiliares de enfermería) y de los familiares	154
6.2.1. Funciones de los cuidadores familiares	155
6.2.2. Necesidades, demandas, y satisfacción de los proveedores de cuidados formales e informales	156
6.2.2.1. <i>Visión general de necesidades y demandas de los cuidadores familiares en unidades de media estancia</i>	156
6.2.2.2. <i>Necesidad de información y necesidad de apoyo profesional</i>	158
6.2.2.3. <i>Demanda de carácter relacional, necesidad de implicación y de apoyo emocional</i>	161
6.2.2.4. <i>Demanda intrafamiliar; necesidad de apoyo instrumental y comunitario</i>	163
6.2.2.5. <i>Demandas de las profesionales a la familia</i>	164
6.2.2.6. <i>Demandas organizativas y del entorno</i>	166
6.3. Legitimidad enfermera	167
6.4. Modelo de relación subyacente entre enfermeras, auxiliares de enfermería y cuidadores familiares	169

6.5. Limitaciones del estudio	173
7. CONCLUSIONES	176
8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	179
9. BIBLIOGRAFÍA	185
10. ANEXOS	
Anexo 1. Cuestionarios sobre necesidades y/o satisfacción de los cuidadores informales	211
Anexo 2. Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ)	214
Anexo 3. Citas textuales (verbatim) de las profesionales de los cuidados y de los familiares para cada categoría y subcategorías	223

1. INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCIÓN

Según el informe anual del Sistema Nacional de Salud de 2013 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013) en España se produjeron aproximadamente 4 millones de altas hospitalarias, la estancia media hospitalaria fue de 8 días, y en unidades de alta complejidad fue superior a 15 días. Un 52,52% de estas estancias hospitalarias fueron en personas mayores de 65 años, que además del diagnóstico principal suelen presentar enfermedades crónicas y discapacidades, que incluso pueden empeorar tras la hospitalización.

En España hay un total de 3.200 enfermeros en los hospitales. La densidad de profesionales de enfermería por cada 1000 habitantes en atención especializada es de 2,8 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). A pesar de ello, sólo el 12% del tiempo total dedicado anualmente en España al cuidado de la salud lo aportan los profesionales sanitarios. El 88% restante es tiempo dedicado por los familiares o de autocuidado (Durán, 2004).

Estos datos, sumados a mis años de experiencia en la práctica clínica como enfermera, demuestran que la figura del familiar que cuida del paciente hospitalizado tiene una presencia constante y fundamental en la institución hospitalaria. Este fenómeno tan habitual en nuestro entorno supone para el familiar la modificación de sus condiciones vitales, se traslada a un espacio ajeno, lo que repercute en su vida personal. Por otra parte, incide de manera particular en la actividad diaria de los profesionales sanitarios con los que se relaciona frecuentemente.

El apoyo informal prestado por los familiares se define como:

el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención (Rodríguez Pérez, Abreu, Barquero & León 2006; Úbeda, 2009).

Los profesionales de enfermería conocemos de la importancia de este apoyo para el cuidado de los pacientes hospitalizados, sin embargo, no parece que se le preste la atención suficiente.

El cuidador informal y los cuidados que presta en el ámbito hospitalario, difieren del cuidador dedicado al ámbito domiciliario, tanto por la experiencia desarrollada en el área de los cuidados como por el contexto en sí mismo, ya que en el hospital se establece una dependencia y tiranía de la vida hospitalaria sobre las formas de vida, sociales y laborales de los cuidadores: se genera un sentimiento de aceptación-resignación y es la mujer, la que generalmente traslada el espacio doméstico al hospital (Quero, 2003).

En España el interés por estudiar la situación de los cuidadores y las redes de apoyo informal es bastante reciente. Son pocos los estudios acerca de la repercusión de los cuidadores informales en el sistema formal de cuidados en el ámbito hospitalario. Éstos se centran en conocer el tipo de cuidado que realizan y analizar las necesidades y los problemas con los que se encuentran al cuidar de su familiar en el hospital (Quero, 2003; Álvarez et al., 2007; Martín Burriel, Perera, Altarribas & Serrano, 2009).

La mayoría de estudios publicados al respecto son de cuidadores informales en ámbito domiciliario así como de cuidadores inmigrantes, teniendo como denominador común el fenómeno de la dependencia (Gallart, 2004; Bover, 2006; Robledo, Martín-Crespo & Salamanca 2007; Rogero & Martín 2009). Por su parte, la bibliografía consultada acerca de las intervenciones enfermeras orientadas a la familia, el ámbito predominante de las investigaciones es la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) junto con el área infantil (Olano & Vivar, 2011).

De la Cuesta Benjumea (2009) afirma en su revisión crítica acerca del cuidado familiar, la falta de una comprensión profunda de la naturaleza de este fenómeno, basándose en los significados y las experiencias de los propios cuidadores recogidas en la bibliografía.

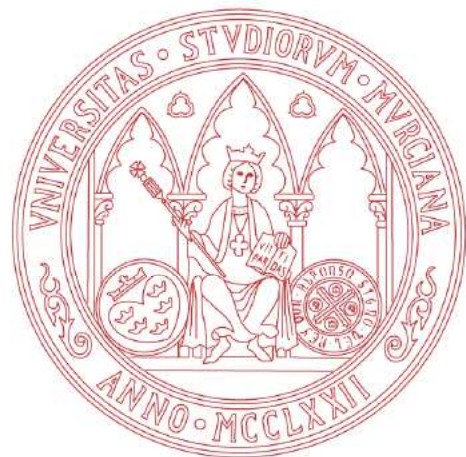
Por todo ello, el interés de nuestra investigación radica en conocer cómo construyen la figura del cuidador informal hospitalario los propios cuidadores informales y los profesionales de cuidados (enfermeras y auxiliares de enfermería) en una unidad de hospitalización de estancia media, así como intentar determinar el modelo de interacción subyacente a la construcción del cuidador informal en profesionales del cuidado.

De otra parte, pretendemos describir cómo es la relación de las enfermeras y la familia en el hospital y conocer cuáles son las necesidades de los familiares en el hospital y en qué grado están satisfechas. La investigación que se propone es la de una interacción de roles: el rol de la enfermera con respecto al rol del cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario, condicionada por diversos aspectos que caracterizan su relación.

Para ello se ha decidido utilizar un método mixto cuali-cuantitativo, acercándonos tanto a la perspectiva de los profesionales proveedores de cuidados (enfermeras y auxiliares de enfermería), como a la de los cuidadores familiares (CFs) en dos unidades de hospitalización de media estancia de un hospital de tercer nivel de la Región de Murcia.

El estudio aporta novedades relacionadas con la construcción de la figura de los CFs desde la perspectiva no sólo de las enfermeras, sino también de las auxiliares de enfermería y de otro lado y no menos interesante como empieza a construirse esta figura desde este "momento cero" en la atención. Por su parte, el discurso de los CFs y su diferenciación en género enriquece los resultados. Además la bibliografía señala que la opinión de ambos colectivos resulta primordial a la hora de establecer un modelo de relación (Celma, 2003). El conocimiento del modelo de relación entre las profesionales de los cuidados y la familia puede resultar interesante a la hora de elaborar la planificación de cuidados en enfermería, ya que nos aporta que lugar ocupa cada uno de los protagonistas en el hospital. También es importante conocer esta interacción, para poder establecer estrategias de atención dirigidas a la familia, situándola como un eslabón más en la cadena hospitalaria, y por tanto destinataria de cuidados, en beneficio del paciente al que cuidan y del sistema sanitario.

2. MARCO CONCEPTUAL



2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. CUIDADOS FORMALES VS CUIDADOS INFORMALES

2.1.1. Cuidar: definiciones y modelos

Cuidar es según la RAE: “un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía”, pero también es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que, temporalmente o definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales.

Cuidar es y será siempre indispensable, no sólo para la vida de los individuos, sino también para la perpetuidad de todo el grupo social:

las mujeres siempre han sido curanderas; sin tener acceso a libros ni a ningún tipo de enseñanza, las mujeres han ejercido durante siglos una medicina sin diplomas; han forjado su saber por contacto unas de otras, transmitiendo por el espacio y el tiempo, de vecina a vecina, de madre a hija... las mujeres han sido durante siglos médicos autodidactas sin diploma; al no tener acceso a libros ni a cursos, fueron ellas mismas su propia enseñanza, transmitiendo su experiencia de vecina a vecina, de madre a hija (Collière, 1993).

Ubaldo Martínez afirma que: "La actividad del cuidado tiene su origen en el ámbito de lo privado, de la familia y, a lo sumo, de la comunidad" (en Rodríguez Camero et al., 2007). Manen define el cuidado como una clase de preocupación, y por ello tiene elementos invisibles e intangibles, difíciles de contabilizar (en De la Cuesta, 2009, p.98).

Collière (1993) establece diferencias entre los cuidados relacionados con las funciones de conservación “care”, y los cuidados de curación “cure”. El cuidar “to care” y el curar “to cure”, no son excluyentes sino complementarios (Torralba, 1998).

Cuidar es algo inherente a toda cultura humana en el sentido de que ésta posee formas, patrones, expresiones y estructuras de cuidado para conocer, explicar y predecir el bienestar, la salud o el estado de enfermedad. No obstante, el contexto socio-cultural del individuo influye en sus acciones sobre la salud y la búsqueda

de atención que están disponibles para la comunidad (Pezo, de Souza & Costa, 2004).

En España el modelo conceptual de Henderson es el más extendido tanto en el ámbito asistencial, docente e investigador. Equipara la salud con la satisfacción adecuada de 14 necesidades básicas. Dicho modelo está incluido en los modelos de las necesidades humanas, los cuales se basan a su vez en la teoría de las necesidades humanas, teniendo como núcleo de acción de la enfermería la vida y la salud (Henderson, 1971).

En su modelo de suplencia o ayuda Henderson define a la persona como un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí. Para ella el entorno está compuesto por los factores intrínsecos y extrínsecos a la persona, englobando a la familia entre éstos últimos. La enfermería es concebida como un servicio a la sociedad, y de ayuda a la persona en la satisfacción de sus necesidades básicas. La finalidad de los cuidados consiste en conservar o restablecer la independencia de la persona en la satisfacción de sus necesidades (Úbeda, 2009).

J.L Medina (1999) afirma que cuidar es prestar una especial consideración a la dimensión psicológica, emocional y moral de la salud y la enfermedad. Mientras Henderson (1971) señala que:

La única función de una enfermera es ayudar al individuo sano y enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, su recuperación o una muerte tranquila, que éste realizaría sin ayuda si tuviese la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. Y hacer esto de tal forma que le ayude a ser independiente lo antes posible.

Los primeros intentos de sistematizar y clasificar conceptualmente la noción de cuidar, se deben a M. Lenninger, enfermera y antropóloga. Afirma que existen varias razones para considerar el cuidado como el eje central del cuerpo de conocimientos y las prácticas de enfermería y que justifican la necesidad de investigar. Lenninger afirma (Lenninger 1985): "El constructo 'cuidado' se ha manifestado durante millones de años como fundamental en el crecimiento y desarrollo y supervivencia de los seres humanos".

El objetivo de su trabajo es identificar los actos de cuidados presentes implícita o explícitamente, en las creencias, valores y prácticas de los distintos grupos culturales, para distinguir qué actos o prácticas del cuidado son específicos de una cultura y cuales son universales (Martínez López, 2001).

Comelles, (1998, p.143) diferencia desde una perspectiva antropológica la existencia de tres niveles de atención a la salud: el doméstico-familiar; ampliable a las redes sociales y organizaciones no profesionales y en el que se deben incluir las actuaciones de uno sobre uno mismo; el relativo a los especialistas de cualquier tipo (biomédical y otras medicinas); y el ámbito institucional.

El ámbito doméstico-familiar conforma lo que se denomina la autoatención, que se caracteriza entre otras cosas por no implicar presencia ni hegemonía del sistema médico-sanitario, ser mucho más importante desde un punto de vista cuantitativo (70-90%), y ser llevado a cabo mayoritariamente por mujeres (80%).

Sin embargo, es la institución sanitaria la depositaria del mayor volumen de investigaciones, representando un 80% del total de las mismas. Esto es debido, en gran parte, a la influencia ideológica que sobre la población tienen los especialistas e instituciones de salud, a través del contacto directo en las consultas, procedimientos educativos diversos o presencia en medios de comunicación (Esteban, 2003).

Además las relaciones que se producen entre estos tres ámbitos son de orden paradigmático y no deben ser percibidas como sistemas jerarquizados. Es necesario que estas relaciones sean percibidas en cada uno de los contextos en que se producen (Comelles, 1998, p.144).

2.1.2. Cuidado formal: Disciplina enfermera y modelos de asistencia sanitaria

En el ámbito institucional es donde se llevaban a cabo los cuidados denominados formales. Estos cuidados son realizados por profesionales de enfermería, cuya trayectoria profesional ha estado ligada en nuestro país a su evolución como disciplina. Iniciándose con la formación como ATS (Ayudante Técnico Sanitario) en 1952, donde su labor destacada era ayudar al médico y realizar técnicas sanitarias, hasta la figura del DUE (Diplomado Universitario en Enfermería) en

1977, con la que se adquiere la independencia en el ejercicio de su profesión, los cuidados. En la actualidad, se ha constituido en Grado Universitario, ampliando los estudios a cuatro años, unificándose así con el resto de disciplinas universitarias.

El núcleo del rol profesional de Enfermería está constituido por el cuidado a las personas en sus vivencias tanto de salud como enfermedad. “La construcción de los procesos de cuidado está fundada no solo en conocimientos científicos biomédicos, psicosociales y antropológico culturales (ciencia de enfermería) sino en saberes humanistas éticos (la moral de enfermería) y estéticos, llamado el Arte de Enfermería” (Carper, 1978).

El crecimiento en saberes relativos a la forma en que las personas perciben y construyen significados acerca de la vida, la salud y la enfermedad, ha dado lugar a un aumento en la complejidad del cuidado. La consecuencia más inmediata de este enriquecimiento del concepto es la necesidad de respuesta a los múltiples requerimientos que emergen del sistema social público y privado, y no solo a las necesidades de salud de las comunidades. El papel de las enfermeras en este contexto consiste en determinar las prioridades reales que deben ser consideradas para especificar los criterios bajo los cuales ellas construyen el cuidado para las personas.

Es de este modo que, las enfermeras son los profesionales encargadas de proporcionar a la población, tanto sana como enferma, unos cuidados de calidad desarrollados en la institución sanitaria conocidos como cuidados formales, los cuales resulta importante conocer para poder así contextualizar la figura del cuidador informal.

La identidad de la profesión enfermera a mediados del siglo XX, estaba construida en torno a un entramado simbólico engendrado por un discurso residual moralista-cristiano, herencia de la etapa vocacional de la profesión en nuestro país, y unos discursos dominantes de género, técnico y biomédico. Ellos centraban la educación en la realización de tareas delegadas, siendo la enfermedad el eje de la atención. Estos factores dan lugar a un trabajo eminentemente práctico y dependiente de la práctica médica, en detrimento del pensamiento propio de la

enfermera, el cual que habría podido contribuir a la realización de los cuidados en beneficio del enfermo (Miró, Gastaldo & Gallego, 2008).

Desde su desarrollo como disciplina, enfermería se ha basado en la tradición filosófica-teórica de la lógica-positivista, destacándose esta influencia en quienes propusieron que la producción de teorías más aconsejables debería ser aquella desarrollada para explicar y predecir la práctica de enfermería. La Asociación de Enfermeras Norteamericanas "American Nursing Association" (ANA) definió enfermería como el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas a los problemas de salud reales o potenciales. Esta definición dio origen a la enfermería profesional a través de las taxonomías y las intervenciones de enfermería, y significó reforzar el concepto esencial de enfermería en la salud de los individuos (Eugenia, 2009).

Mari Luz Esteban (2003) afirma que la observación de la realidad actual permite inferir que, las enfermeras en España han conseguido transformar y romper muchos de los elementos que las catalogan como profesionales sin autonomía propia y proponer otras miradas sobre quiénes son. La línea de cambio se basa en el saber enfermero y el desarrollo de la profesión, como vehículos conductores hacia un cambio necesario en las relaciones de poder y de dependencia tanto con pacientes, profesionales, como familiares de pacientes. Alberdi (1995) contribuye a estas declaraciones identificando el control de la propia práctica y la capacidad de asumir decisiones como requisitos propios de una profesión, los cuales están siendo planteados por las enfermeras gracias a un aumento de conocimientos en la disciplina.

Durán (2007) añade que:

la educación enfermera ha de girar del aprendizaje tecnócrata y técnico, al que se le suma el carácter humano del cuidado, a estar orientada desde la razón humana del cuidado a la que se suma el carácter tecnológico y procedimental.

Eugenia Urra (2009) ha investigado sobre la situación actual de la disciplina, llegando a la conclusión de que el concepto y determinación de qué es ciencia de enfermería sigue en elaboración. Se puede resumir que es el conocimiento creado y delimitado en la disciplina, valorado y aplicado por enfermeras para

producir un beneficio en la práctica, que resuelva las preguntas relevantes de la práctica, y que guíe la investigación en el campo propio de los cuidados de enfermería y de salud de las personas, familias y comunidades.

Entre las prioridades de investigación de la disciplina se encuentran la evaluación de la eficacia de las intervenciones enfermeras, la promoción de la salud y los cuidados basados en la evidencia (Comet et al., 2009).

Otro colectivo sanitario a tener en cuenta es el de las auxiliares de enfermería. Esta profesión está regulada mediante la formación para la obtención de un título oficial de FP de Grado Medio de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería. Su formación incluye los siguientes temas relacionados con los cuidados básicos al enfermo, tareas de mantenimiento y utilización de material médico, etc.

Dentro del contexto hospitalario, entre sus principales actividades están los cuidados básicos a los pacientes y el apoyo a algunas técnicas de enfermería.

Sin embargo, su relación con el cuidado ha sido clásicamente objeto de escasas investigaciones, y hoy en día aún sigue siéndolo. Los estudios realizados en su mayoría se sitúan en residencias geriátricas (Sikma, 2006). El hecho de sentirse “necesario y útil” es una afirmación realizada por las auxiliares de enfermería en un estudio fenomenológico sobre la atención a largo plazo del personal de enfermería. También señalan su sobrecarga de trabajo física y emocional en estos centros de atención continuada (Black, 2004)

En otro estudio acerca de la implementación de las iniciativas de gestión, las cuales permiten a los cuidadores formales proporcionar la calidad y la atención individualizada a los ancianos en la atención a largo plazo, las auxiliares de enfermería son objeto de investigación. Destacan que el acceso a la formación continuada, así como el reconocimiento del trabajo bien hecho, son influyentes a la hora de aumentar la calidad de sus servicios prestados (Caspar & O'Rourke, 2008).

Por otra parte, la aplicación de estos cuidados de enfermería, se desarrolla según la existencia de unos modelos de asistencia sanitaria preestablecidos, y perpetuados por los servicios de salud. Estos modelos y sus características, influyen de forma destacada en la concepción de la práctica enfermera, ya que determinan que el lugar que ocupa cada uno de los protagonistas en la institución

hospitalaria. A lo largo de la historia ha prevalecido la aplicación del modelo biomédico, para dejar ir dejando poco a poco paso en la actualidad a la aplicación del modelo biopsicosocial, o a la aparición de un tercer modelo, el de la atención familiar, que combine los aspectos más beneficiosos de los dos modelos anteriores pero centrado en la familia (Ceitlin & Gómez, 1997).

El *modelo biomédico* ha sido tradicionalmente el modelo de asistencial por excelencia. Posee una serie de características que pueden dar explicación a las demandas de los pacientes y sus familiares con respecto al sistema de atención sanitaria, así como a las críticas realizadas en torno a la falta de humanización y despersonalización del enfermo una vez forma parte de la vida hospitalaria (Rubio et al., 2006). Entre las características del modelo biomédico cabe destacar que:

- Se basa en una concepción patologista: es la enfermedad la que suele estar en el centro de la escena y es la razón del encuentro entre profesional y paciente. No considera los aspectos psicológicos, sociales, culturales familiares y ambientales.
- Es reduccionista: fenómenos extremadamente complejos (como padecer una diabetes) se reducen a sus componentes más elementales en otro nivel (por ejemplo las alteraciones bioquímicas de la diabetes). No trata la enfermedad en su conjunto, con las alteraciones vitales que conlleva, sino como un proceso físico-químico que ocurre en el organismo.
- Es curativo: la competencia o éxito de un profesional se define en función de curar enfermedades y salvar vidas. La cronicidad de una enfermedad y no su curación es considerada como un éxito relativo, en contraposición a la elevada prevalencia actual de estas enfermedades.
- Es objetivo: esto supone que el profesional deja fuera de la interacción con los pacientes su propia subjetividad y el bagaje cultural y social en el cual está inmerso al igual que su paciente.

Los pacientes también tienen incorporado este modelo objetivo por lo tanto demandan del médico respuestas precisas, certeras. Requieren verdades absolutas en las respuestas como un denominador común en el que no importa el contexto sociocultural en el cual se ha desarrollado la enfermedad para su posterior resolución.

- **Mente / cuerpo:** existe la idea de la división mente/cuerpo, esto determina que la tarea curativa se divida, los médicos se ocupan del cuerpo, de lo somático y los psiquiatras o psicólogos se ocupan de lo psicológico. La relación en presencia de médicos con respecto a psicólogos en el hospital está desequilibrada a favor de los primeros. He ahí una de las carencias importantes de este modelo, que obvia, mayoritariamente la psicología del enfermo ingresado.
- **Diagnóstico biológico:** el diagnóstico se hace sobre la base de procedimiento de tipo biológico. Si se descarta una patología orgánica se piensa en lo psicológico, pero generalmente al paciente se le dice que no tiene nada. De ahí que los síntomas psicológicos derivados del proceso de enfermedad y hospitalización no sean tratados, salvo que sean de tal intensidad que dificulten su proceso vital. El diagnóstico debe ser contextualizado tomando en cuenta la familia, la red social, la relación profesional-paciente o la relación con el sistema de salud. La enfermedad entonces se inserta en el acontecer de la vida (Ceitlin & Gómez, 1997).

Según Oriol Romaní (2002) este sistema sanitario de base biomédica no obtiene resultados positivos en el siglo actual, sobre todo en la actuación relativa a los modos de vida de la sociedad en los que priman las enfermedades crónicas. Asimismo tiene escasa capacidad para adaptarse a los requerimientos de las poblaciones con diversidad cultural y problemas sociales. Por ello es una situación novedosa objeto de estudio y reflexión, muy distinta a la potencia ejercida por este modelo en el siglo pasado, por ejemplo combatiendo enfermedades infecciosas.

Martínez Riera (2003) destaca que el arraigo del modelo biomédico en contraposición a un modelo holístico, antropológico, o psicosocial en el sistema formal, actúa como un lastre que dificulta el cambio hacia un nuevo paradigma donde los cuidados están basados en el método científico y su eficiencia los avala (Rodríguez Camero et al., 2007).

Por su parte el *modelo de asistencia biopsicosocial* está basado en que los factores biológicos, psicológicos (pensamientos, emociones y conductas) y

sociales, desempeñan un papel significativo en la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad (Putnam & Lipkin, 1995, p.177 en Borrel, 2002).

El modelo biopsicosocial estimula a un conocimiento más integral del paciente y su entorno e integra los hallazgos en las tres esferas: biológica, psicológica y social. A su vez reconoce el papel central que desempeña la relación terapéutica en el curso de los acontecimientos y optimiza el trabajo en equipo. Contrasta con el modelo biomédico tradicional, reduccionista e únicamente biológico, el cual trata de explicar el proceso de enfermedad como una desviación de la función normal. Destaca su capacidad para incorporar al profesional de salud como una pieza más del sistema que también debe ser cuidada.

Entre sus características operativas se encuentran:

- Permite a los pacientes expresar sus preocupaciones más importantes.
- Persigue que los pacientes verbalicen preguntas concretas.
- Favorece que los pacientes expliquen sus creencias y expectativas sobre sus enfermedades.
- Facilita la expresión emocional de los pacientes.
- Proporciona información a los pacientes
- Implica a los pacientes en la confección de un plan de abordaje y tratamiento (Gómez, 1997).

Bailón y de la Revilla (2010) afirman que el modelo biomédico centrado en las patologías somáticas es limitado, y que el modelo holístico, con base en la persona, resulta insuficiente, han diseñado un nuevo modelo, el *modelo de atención familiar*. Este modelo permite dar sentido al conjunto de fenómenos con que se enfrentan profesionales sanitarios y pacientes. Asimismo, los factores que intervienen en este modelo son los acontecimientos vitales estresantes, la situación estructural, funcional y relacional de la familia, la red y el apoyo social.

Para ello estos autores han considerado que la atención familiar supone un cambio táctico y estratégico en la práctica de los profesionales sanitarios, y que este modelo se centra en trasladar la atención del marco tradicional individual al

del conjunto de personas que conforman la familia. Ello les permite pasar del enfoque individual y biomédico al familiar y psicosocial, dentro de un contexto social, la comunidad, donde se encuentra inmerso el grupo familiar (Bailón & de la Revilla, 2010).

2.1.3. Cuidado informal

2.1.3.1. *Concepto y evolución*

El cuidado desarrollado por el profesional de enfermería, denominado “cuidado profesional” ha sido practicado desde sus inicios por cuidadores que son “no profesionales”. Ambos cuidadores profesionales y no profesionales conviven juntos las 24 horas en un mismo ambiente: el hospital.

El cuidado informal es un conjunto difuso de redes (familia, amigos, etc.) que suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en las relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Por el contrario el cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve (Úbeda & Roca, 2008). El cuidado familiar está compuesto a su vez por tres componentes críticos: la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad (De la Cuesta, 2009, p.98).

El término “cuidador” es un constructo socio-político, del cual no existe equivalencia en ciertas lenguas y en otras constituye un vocablo nuevo. En la bibliografía se señala que la definición oficial de “cuidador” está basada, casi exclusivamente, en los aspectos instrumentales del cuidado (De la Cuesta, 2009, pp.96-97).

García Calvente, Mateo y Eguiguren (2004) nos ofrecen una evolución del concepto de cuidado informal a lo largo de los últimos años. Lo sitúa en torno a una serie de paradigmas superpuestos y muy influidos por la ideología feminista. En los años 70, era considerado un trabajo oprimido que demandaba un reconocimiento político, y en los años 80, el paradigma evolucionó hacia el significado de cuidado para las mujeres y en los años 90 la conceptualización del cuidado toma dos direcciones: la del “paradigma de la diferencia”, que atiende a las relaciones de poder, y la del “paradigma universalista”, que supone un intento

de resolver tensiones entre la ética del cuidado y la ética de la justicia, y sitúa al cuidado como un elemento importante para la ciudadanía y la práctica democrática.

El ámbito en el que se proporcionan la mayor parte de los cuidados informales es en el domicilio. “La atención domiciliaria es una alternativa asistencial que proporciona cuidados integrales a personas que por su situación de salud o por problemas sociosanitarios requieren cuidados en el domicilio de carácter temporal o permanente”. (Benítez, en Gil García, Escudero, Prieto & Frías, 2005, p.221)

El principal objetivo de dicha atención es garantizar que el paciente reciba asistencia sanitaria con un nivel de efectividad similar al que obtendría en régimen de institucionalización (Gil et al., 2005, p.221).

Según Casado y López, 2001 (en Úbeda, 2009) estos cuidados son conocidos como cuidados de larga duración, centrados en minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental de la persona, en ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria y permitirle vivir lo más independientemente posible. Ello exige unos conocimientos y aprendizaje continuado dada la cronicidad de la atención y la evolución de la dependencia.

En la sociedad actual predomina la visión de que la responsabilidad de estos cuidados es de la familia, aunque hay referencias respecto a la crisis de la familia como sistema de soporte y de apoyo (Delicado, Candell, Alfaro, López & García, 2004, p.196). El cuidado domiciliario es realizado por las cuidadoras sin apoyo institucional en la mayoría de ocasiones, y con una red social y/o familiar insuficiente. Durán estima que el 88% del total de cuidados que requiere un paciente de larga duración corre a cargo de esta red informal (Gil et al., 2005, p.221). La atención llevada a cabo por las cuidadoras se centra con mayor frecuencia en actividades relacionadas con la alimentación, la higiene, la eliminación, la movilidad, la realización de curas y la administración de medicación (Gil et al., 2005, p.225).

El aprendizaje necesario, es en ocasiones ofrecido por cursos de formación y otros documentos acreditados. Muestra de ello es la “Guía para cuidadores” editada por el Centro de Documentación de Política Social, Mujer e Inmigración

de la Región de Murcia, destinada sobre todo a aquellas personas encargadas de cuidar personas mayores y/o discapacitadas. Está orientada tanto para el cuidado del enfermo como el del propio cuidador, ofreciendo estrategias de afrontamiento positivo y redes de apoyo que faciliten su tarea (Conserjería de Sanidad de la Región de Murcia, 2008). Otros estudios nos muestran cómo el profesional de enfermería asesora a la familia en temas relativos a conocimientos e información sobre la enfermedad, higiene de una persona encamada, cambios posturales, dieta adecuada a sus condiciones, medidas preventivas y de seguridad, etc. (Delicado et al., 2004, p.195).

Este asesoramiento es llevado a cabo en Andalucía gracias a la figura de la enfermera de enlace comunitaria o enfermera gestora de casos. Se encarga de garantizar el proceso de colaboración entre la enfermera de atención hospitalaria y la de atención primaria. En esta gestión de casos se “valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste efectivos”. Su justificación se basa en que cada día es mayor el número de personas que ingresan en los hospitales con situaciones personales y familiares complejas que requieren de la enfermera una atención personalizada. La población diana son personas frágiles, que en su mayoría precisan atención domiciliaria por falta de autonomía (Ramos, 2007, p.54).

Un ensayo clínico realizado en Girona en 2008 demuestra la importancia de realizar una intervención multidisciplinar en la visita habitual en torno a estos cuidadores, ya que contribuiría a reducir el deterioro de su calidad de vida. (Guerrero et al., 2008, p.457). Los estudios realizados por Delicado et al., en 2004 y por Gil en 2005, destacan la sobrecarga de trabajo que supone para las cuidadoras el cuidado domiciliario.

La existencia de un programa de rehabilitación en el hogar (RITH) ha sido objeto de un estudio llevado a cabo en Australia. En él se asegura que la falta de información y participación en la toma de decisiones por parte de los cuidadores dificulta su éxito. Este programa pretende complementar la atención prestada en el hospital con la prestada en el domicilio del paciente y llevarla a cabo por parte de los cuidadores informales. Las experiencias de los cuidadores se centran en el

trabajo de cuidar, la confusión y la necesidad de consulta sobre la aprobación de la gestión, la falta de reembolso y de reconocimiento y apoyo a los cuidadores. En ocasiones refleja cómo la existencia de este programa da lugar a altas hospitalarias precoces e inadecuadas. Como beneficios destaca la proporción de un entorno de cuidado seguro y conveniente para pacientes vulnerables (Dow & McDonald, 2007, pp.193-202)

Pero en la actualidad, la figura del cuidador informal se ve influenciada por los importantes cambios sociodemográficos sufridos, como puede ser el envejecimiento de la pirámide poblacional, unidos a los cambios económicos producidos, como la progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral, los que dan lugar a que , por una parte, cada vez sea mayor la dificultad para conciliar el rol de cuidador o cuidadora informal con otros roles sociales, y por otra, una disminución progresiva del recurso informal en nuestro medio, es lo que se conoce como “crisis del cuidador informal”. Esto tiene como resultado que el cuidado doméstico como actividad laboral está tomando cada vez más fuerza en el contexto español, y es precisamente el cuidado doméstico la ocupación que se perfila como una de las pocas, y también la principal, para las mujeres inmigrantes, representando el 69% de este colectivo (Rogeró & Martín, 2009).

Ésta última opción es la principal vía de privatización del “trabajo de cuidado”, ya que los recursos formales públicos son limitados, y priorizan la atención de quienes tienen mayor nivel de dependencia y rentas más bajas (Rogeró & Martín, 2009).

Según los datos de la encuesta realizada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2004) titulada “Apoyo informal a Mayores” tan sólo un 0,4% de las familias cuidadoras han mercantilizado el servicio asistencial a empresas privadas mientras que el 7,0% han contratado a un/a trabajador/a de hogar para cumplir esta función. La proporción de familias que desempeñan la asistencia sin ningún tipo de ayuda externa sigue siendo muy amplia llegando al 85% (Martínez Buján, 2008).

El nexo entre inmigración, envejecimiento y dependencia comienza a ser analizado desde una perspectiva asistencial que recoge las aportaciones de las mujeres inmigrantes a los estados de bienestar (principalmente del Sur de Europa)

mediante su inclusión en los hogares privados como cuidadoras de personas mayores. En España, la investigación que trata con mayor profundidad esta materia ha sido la publicada por el IMSERSO en el año 2005 que tiene por título “Cuidado a la Dependencia e Inmigración” (Martínez Buján, 2008).

El perfil del cuidador informal inmigrante es una persona entre 26 y 50 años (edad media de 32). Es hispanoamericano en un 89%, está casado en un 50% y vive con su cónyuge en un 41.8%. Lleva cinco años en España y tres trabajando como cuidador (Gallart, 2004).

Las cuidadoras de personas dependientes se han diferenciado según su régimen de trabajo en: internas, externas o por horas, añadiendo la de quiénes atienden en régimen de interna exclusivamente durante fines de semana y/o días festivos. El régimen de trabajo determina la cantidad de tiempo que estas cuidadoras invierten en cuidado, y condiciona intensamente el resto de actividades de la vida cotidiana (tiempo libre, transporte, tiempo dedicado a otros trabajos, etc.) (Rogeró & Martín, 2009)

Se sabe que la carga del cuidado se agrava por el hecho de que los inmigrantes se enfrentan a un sistema sanitario poco adaptado a sus demandas, donde sus condiciones de trabajo suelen estar sujetas a horarios intempestivos y jornadas de trabajo continuas, que dificultan o impiden su descanso (Martínez Buján, 2008).

La bibliografía destaca que ser inmigrante conlleva, por un lado, el desarraigo, la depresión y el desamparo social y, por otro, la carga de ser cuidadora sin disponer de apoyo que la alivie, ya que son contratadas para que la familia descanse del cuidado. Son definidas como “el respiro de las cuidadoras familiares” (Bover et al., 2006).

2.1.3.2. El cuidado informal: un fenómeno global

El fenómeno del cuidado informal está muy presente también en países como Chile, Brasil, Perú, México y EEUU. Existen diferencias en su modo de ver esta figura, ya que se el modo de pensar y las acciones sobre salud-enfermedad realizadas por miembros de la población están directamente influenciados por su contexto socio-cultural. La utilización de la etnografía en la Enfermería, posibilita el conocimiento de la diversidad y universalidad en cuanto al pensamiento, las

creencias, las costumbres y las acciones de sus miembros sobre el proceso salud-enfermedad (Pezo et al., 2004).

Veamos a continuación algunos hallazgos interesantes que se han obtenido en América latina.

Investigación chilena muestra que el cuidado es realizado por mujeres entre 41 y 64 años, con educación básica incompleta. Además de ejercer los roles de dueña de casa y jefa de hogar, son muchas las mujeres, que aún en situación de extrema pobreza, deben cuidar a los suyos durante largas horas diarias, asumiendo diversas tareas y descuidando su propio bienestar. Sus principales conflictos decisionales respecto a la salud se refieren a seguir o no conductas curativas y preventivas por la necesidad de estar bien para cuidar a otros.

El trabajo de cuidar consiste en garantizar un ambiente seguro, entendido éste como una casa limpia y cálida, donde jóvenes y mayores se encuentren protegidos de peligros y enfermedades. Aportarles una dieta suficiente en calidad y cantidad para cubrir sus necesidades nutricionales también forma parte de esa seguridad.

Los cuidados informales llevados a cabo por mujeres chilenas son definidos como un sistema de cuidados oculto, y de significado relevante para la disciplina enfermera, ya que son las que continúan los cuidados de salud en el hogar, coordinan prescripciones médicas y de enfermería y llevan el peso de la responsabilidad por la salud de la persona que es objeto de sus atenciones (Viviane & Sara, 2005).

La investigación relativa a los cuidados en Chile es definida por las propias enfermeras como algo "distante". Ésta ha estado centrada en el ámbito asistencial y administrativo, aunque en los últimos años, algunas enfermeras han visto la importancia de la investigación para la disciplina y han sido pioneras en su desarrollo, lo que ha motivado a las nuevas generaciones (Ceballos, 2010, p.34)

En un estudio transcultural llevado a cabo en Brasil y Perú muestran que la tarea de la mujer es velar por la salud de la familia. Percibe alteraciones en el estado de salud del familiar y es la que insiste para que algún pariente que demuestre no estar bien procure atención médica. Ellos identifican la necesidad de un abordaje culturalmente diseccionado a los usuarios, con el fin de que el cuidado profesional

obtenga la máxima efectividad posible. Asimismo afirman que la creencia tanto en el curanderismo como en la religión son elementos fuertemente arraigados en la cultura peruana (Pezo et al., 2004).

La mujer es la cuidadora principal en la cultura brasileña. Destaca la falta de apoyo por parte de la sociedad capitalista brasileña, y la dificultad de la realización de trabajos remunerados por parte de la mujer en el caso de que exista en el hogar un familiar enfermo. Asimismo la función de cuidar no es compartida por otros miembros de la familia como el padre, el hermano, los abuelos, etc. (Wegner & Pedro, 2010).

En México el modelo de autoatención constituye el primer nivel de real de atención en salud, teniendo a la figura de la mujer como protagonista. El saber femenino es resultado de un proceso de socialización y éste queda patente en los patrones de cuidado y curación utilizados por las mujeres en procesos de salud y enfermedad en el ámbito doméstico (Hernández Tezoquipa, Arenas & Valde, 2001, p.448).

Otros autores afirman que en este país existe un sistema real de salud, también conocido como nacional, que se contrapone al sistema formal de cuidados. Está integrado a su vez por tres subsistemas: el de la medicina académica, el de la medicina tradicional, y el de la medicina doméstica o casera, siendo este último el menos estudiado (Hernández Tezoquipa et al., 2001, p.444).

En Suramérica, la falta de registros unificados, estudios y documentación que muestren la magnitud y las características del cuidado brindado por familiares hace de éste un problema aún oculto. Por otra parte en Europa, es reconocido, que más de dos tercios del cuidado recaen en la familia (De la Cuesta, 2009, p.96).

La figura del cuidador informal es destacable en EEUU a la hora de buscar ayuda profesional en aquellos pacientes que anteriormente han sufrido procesos agudos y actualmente necesitan la presencia de un familiar en su domicilio para llevar cabo las actividades de la vida diaria (AVD) básicas e instrumentales. La familia junto con el apoyo de las redes sociales facilita el uso de los servicios de salud en los casos necesarios (Sberna, Rittman, Hinojosa & Rodríguez, 2009, p.231).

2.1.3.3. Características del cuidado familiar

El cuidador familiar (CF) se define según la RAE como: “persona que unida por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada”. Así, los cuidados informales son los llevados a cabo por personas ajenas al ámbito sanitario, y en su mayoría familiares de la persona que presenta una afección de su salud y que requiere tratamiento especializado. Los estudios realizados afirman que los cuidadores principales consultados coinciden en preferir a la familia como cuidadora ante otro tipo de soporte privado o público (Bover & Gastaldo, 2005, p.10).

Dentro del ámbito familiar la práctica del cuidado está muy unida a la naturaleza y a la condición femenina (Ortner, 1979). Según una revisión sistemática llevada a cabo por Dary y López (2010) muestra que: “La construcción cultural frente al rol de la mujer en la crianza y cuidado es consecuencia del proceso de socialización familiar”. La desigualdad de género queda patente en las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, unida a una desigualdad de clase social manifiesta por la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico (García Calvente, Mateo & Maroto, 2004).

El aporte de las cuidadoras familiares a lo largo de la historia no ha sido objeto de estudio ni de reconocimiento social, precisamente por haber sido prestado por mujeres. Ésta es una economía informal que el Estado de Bienestar debe garantizar (guarderías, residencia de la tercera edad, unidades clínicas para pacientes crónicos, comidas a domicilio, etc.), cuando los valores culturales cambian y la carga laboral de la mujer se multiplica. Esta situación se relaciona en términos monetarios con el valor que se le ha dado al aporte económico que han prestado las mujeres a lo largo de la historia. Ha tenido un valor subestimado, ya desde sus inicios como cazadoras-recolectoras hasta la sociedad actual, donde la incorporación de la mujer a la vida laboral, ha provocado, un aumento del gasto sanitario y la necesidad de buscar, en la esfera pública, lo que antes era cubierto por la esfera privada. Por ello, es ahora cuando, los cuidadores familiares están siendo considerados como pieza clave en el sistema de salud (Rodríguez Camero et al., 2007, pp.45-48).

El perfil típico de la mujer que asume el papel de cuidador principal, es el de aquella responsable de las tareas domésticas, familiar directo (generalmente madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Wegner y Pedro (2010) en su estudio cualitativo acerca de los roles de la mujer, destacan la presencia continua de ésta en el medio hospitalario y su relación inherente con el cuidado. Por ello se plantean una serie de preguntas acerca de qué repercusión puede tener esta situación para la enfermería.

Es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género, es “cosa de mujeres”. No se trabaja de cuidadora, se es cuidadora (Quero, 2003). Género, convivencia y parentesco, junto con vecindad y amistad son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser el cuidador principal. Unidos a ellas, las personas no ocupadas, la población con bajos ingresos, y las personas con más edad, son los responsables de proporcionar cuidados de salud informales (La Parra, 2001). En ocasiones nos podemos encontrar con la presencia de una segunda persona cuidadora conocida como cuidador/a secundario/a que actúa habitualmente como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, así como en su sustitución puntual en caso de emergencias o por necesidad de descanso del cuidador/a principal. En España esta figura suele identificarse con un perfil masculino, esposos o hijos solteros (Bover & Gastaldo, 2005, p.10).

Asimismo el tipo de ayuda recibida de la familia aparece modulada por el género de la persona cuidadora. Estas actividades de soporte responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos. El estudio acerca de la forma en la que la familia transmite este rol de cuidador afirma que la familia exalta y reproduce la construcción de este rol ligado al género femenino, así como la obligación de la familia como protectora de sus miembros dependientes (Bover & Gastaldo, 2005, pp.10-13).

El “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios. También implica dar apoyo emocional y social (García Calvente et al., 2004). Los cuidados más usuales y valorados en el ámbito hospitalario son dar la comida y su papel como soporte básico de afecto (Quero, 2003). Es un “trabajo”

en alza debido a tres motivos fundamentales: el crecimiento elevado de la demanda de los cuidados (envejecimiento demográfico y aumento de la supervivencia de personas con enfermedades crónicas), la progresiva disminución de la disponibilidad de cuidadores informales (incorporación de la mujer al trabajo, distintas formas de convivencia familiar, etc.) y la evolución de los propios sistemas formales: alta precoz hospitalaria, cirugía mayor ambulatoria, que requieren cuidados domiciliarios. Pero es un “trabajo” no remunerado, sin precio en el mercado y esto se confunde con carencia de valor.

A esto hay que añadir las nuevas fórmulas de atención aparecidas en España, basadas en modelos de gestión sanitaria de contención del gasto y la utilización eficiente de recursos. Estas fórmulas exigen a la familia y a la comunidad una mayor implicación en situaciones complejas que antes eran asumidas prácticamente en su totalidad por los centros asistenciales especializados. Ejemplo de estas políticas son la promoción de la hospitalización a domicilio o la reforma de los servicios de salud mental con la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos (Bover & Gastaldo, 2005, p.10).

Por ello es necesario valorar las repercusiones que tiene el cuidado informal sobre el cuidador, siendo un primer paso el análisis de la interacción entre diferentes variables como son:

- a) Las características del receptor de cuidados, entre ellas la personalidad del mismo que unida a una limitación influye de forma importante, agravándose cuando presenta alguna patología asociada.
- b) Los distintos tipos de tareas o cuidados a realizar relacionadas con la situación funcional de la persona como por ejemplo actividades de la vida cotidiana, etc.
- c) Las características personales del cuidador como variables de la personalidad, habilidades para afrontar las tareas de cuidados, parentesco con la persona cuidada, proximidad física, etc. A esto hay que añadir las repercusiones que pueden derivarse de la asunción continuada de los cuidados como cambios en la actividad laboral, salud, relaciones de pareja, etc.
- d) Los recursos de los que dispone el cuidador, intrafamiliares y extrafamiliares, tanto formales como informales, (Sistema sanitario, Servicios Sociales, y recursos comunitarios en general).

El impacto negativo de cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadores, en especial las repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo. Para las mujeres ha supuesto la exclusión definitiva del mercado laboral de un 35% y un 46% de exclusiones temporales (Larrañaga et al., 2008). Las consecuencias sobre la salud son también importantes, sobre todo en la esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga (García Calvente et al., 2004).

Por tanto el mayor riesgo es para las mujeres, por la mayor carga de trabajo que deben asumir. Para cualquier mujer que cuida a otros es difícil decidir sobre su propia salud y los cuidados que ellas necesitan cuando su papel está siempre enfocado hacia los demás, no siendo conscientes de que ellas también pueden ser sujeto de cuidados en salud (Viviane & Sara, 2005). Cuando los hombres aumentan la carga de cuidados, las desigualdades de género se reducen o invierten. Pero utilizar los servicios de relevo en el cuidado no es tan simple, es un proceso con diversas etapas y variaciones en el tiempo (De la Cuesta, 2009, p.99). De ahí la importancia del descanso en las cuidadoras. Resultan prioritarias alternativas de ocio, integración social y grupos de apoyo. (De la Cuesta, 2008). Asimismo estas alternativas deben realizarse con un enfoque centrado en el cuidador, conclusión a la que cada vez llegan más estudios que versan sobre el respiro de los cuidadores (De la Cuesta, 2009, p.99).

Todas estas consecuencias son costes indirectos generados por el sistema informal de cuidados, ya que costes directos genera muy pocos, debido a que el sistema formal no percibe el enorme esfuerzo que realizan y el desgaste personal que les produce. Se sienten intimidados por la institución sanitaria, el espacio y el entorno físico está en su contra (García Calvente et al., 2004). Además, la sobrecarga en el cuidado familiar tiende a presentarse como un asunto médico y negativo, pasando desapercibidas las formas en las que los cuidadores hacen frente a esta situación. Por su parte, el componente subjetivo en el cuidado familiar es visto como un factor de generación de carga, junto con asuntos étnicos, culturales, de género y sociales (De la Cuesta, 2009, pp.98-99).

Es por ello que se evidencia la necesidad de replantear las políticas sociales y sanitarias, y de prever recursos suficientes para cubrir la creciente necesidad de

atención informal, que amortigüe el impacto y el coste que los cuidados suponen para las mujeres en diferentes aspectos de sus vidas (Bover, 2006).

Una consecuencia clara de la preocupación social reciente en torno a los cuidados no profesionales es el hecho de que en la última década las administraciones públicas, tanto en Europa como en el Estado Español, estén poniendo en marcha diferentes leyes, planes y medidas que pretenden regular cuestiones relativas a la maternidad y a la atención de enfermedades crónicas e incapacitantes. Esta regulación se enmarca dentro de lo que se denomina la “conciliación de la vida familiar y laboral”, que Isabel Otxoa (2001) define como “una serie de medidas que hagan posible combinar la participación en el mercado de trabajo y el cuidado de las personas dependientes: menores, enfermos y ancianos” (Esteban, 2003).

Las políticas públicas se han de dirigir no sólo a favorecer la resolución de problemas de los cuidadores, sino también a reforzar sus potencialidades y logros reconociendo las circunstancias en las que tiene lugar el cuidado (De la Cuesta, 2009, p.100). Se pueden clasificar las políticas públicas en torno a la conciliación en tres tipos:

- (1) Las que ofertan dinero, mediante subvenciones y medidas fiscales para la realización directa de los cuidados o la contratación de servicios.
- (2) Las que ofertan tiempo, mediante reducciones o reorganizaciones del horario laboral (reducciones de jornadas, excedencias, permisos, etc.).
- (3) Las que se centran en los servicios externos a la familia, de forma que las tareas las realicen otros.

Esta tercera opción sería la más igualitaria, tanto por las personas que prestan los servicios como por el hecho de que las mujeres pueden descargar el tiempo de cuidado. Sin embargo algunas investigaciones muestran que en el Estado Español las mujeres prefieren el primer tipo de medidas: “La prestación económica seguida a gran distancia de la ayuda a domicilio” (Otxoa 2001, en Rodríguez Cabrero, 1999).

El desarrollo normativo que permite a los cuidadores beneficios de una protección social específica es todavía incipiente. Iniciativas como la Ley de Conciliación de la vida Laboral y Familiar (1999) y el Plan Integral de Apoyo a la Familia no están

todavía normalizadas, y tampoco las medidas de apoyo económico parecen ser suficientes (Torres, Ballesteros, Sánchez & Gejo, 2008). La “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y a las familias” de España, más conocida como «ley de dependencia», sienta las bases para construir el futuro del Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financiará los servicios que necesitan las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o accidente invalidante o al llegar a la vejez. La Ley inició su andadura gradual en Enero de 2007. La Ley pretende ser universal y dará prioridad a la teleasistencia, la ayuda a domicilio y los centros de día, siendo «excepcional» el pago de un sueldo al cuidador familiar, una vez se haya dado de alta en la Seguridad Social.

2.2. LA FAMILIA EN EL ENTORNO HOSPITALARIO

2.2.1. Proceso de enfermedad

De la Cuesta y Durán, describen que: “hay tres situaciones vitales en que el cuidado es fundamental: la infancia, la enfermedad y la dependencia asociada a la vejez” (Casado, Ruis & Solano, 2009, p.1).

Augé y Zempleni señalan que la enfermedad es un suceso que desarrolla grandes cargas afectivas e impulsa complejos procesos sociales. El proceso de la enfermedad afecta no sólo a la persona enferma, sino que se extiende al ámbito de las relaciones familiares, principalmente, e incluso al entorno social más próximo de las personas. La enfermedad referida a un aspecto biológico y objetivo es entendida como *disease*. Cuando ésta supera el ámbito del individuo y pasa a ser algo subjetivo y psicológico es denominada *illness* y adquiere por tanto una dimensión social con *sickness*, que se caracteriza por la aceptación de la incapacidad para el desempeño del rol social (Quero, 2003).

La enfermedad puede ser interpretada en base a tres estilos atribucionales: el somático, en el que el enfermo piensa que los síntomas son transitorios, el psicológico, en el cual los enfermos atribuyen los síntomas a causas psicológicas, y el ambiental o también denominado normal, cuando los síntomas son atribuidos a causas físicas.

Gran cantidad de autores han descrito las diferentes fases de la enfermedad, entre ellos cabe destacar a Suchman (1965) que define varias etapas en el proceso de desarrollo de la enfermedad:

- (1) Aparición de los síntomas (etapa inicial o fase de dolencia): tiene lugar cuando la persona percibe que su estado físico está alterado. Aparecen los primeros síntomas. En muchas ocasiones las personas buscan ayuda a través de la automedicación.
- (2) Aceptación de la enfermedad (etapa de definición de la enfermedad): en esta fase la persona busca apoyo a nivel de su entorno confirmando la pérdida de su estado de salud. Si el núcleo familiar confirma sus sospechas, la persona busca ayuda profesional.
- (3) Búsqueda de expertos sanitarios (etapa de contacto con la asistencia sanitaria): la persona demanda la ayuda de expertos en la materia, y esta decisión la toma la propia persona por sí misma o convencida por su entorno.

En esta tercera fase una de las características principales es el grado de ansiedad que manifiesta el paciente, por lo que continuamente solicita información, al pensar que su enfermedad se está agravando. Asimismo el paciente demanda la confirmación del diagnóstico, la explicación de por qué han aparecido en él esos síntomas, y pretende que le garanticen su curación.

- (4) El enfermo dependiente (etapa de estado de la enfermedad).
- (5) Etapa de convalecencia y rehabilitación.
- (6) Etapa de recuperación o curación: a partir de esta fase el paciente vuelve a su actividad normal renunciando a la enfermedad. Dependiendo de la gravedad del proceso, esta recuperación se hará en mayor o menor tiempo (Orejudo & Froján, 2005).

Este proceso de enfermedad supone un cambio en la representación de roles habituales. La persona abandona su rol habitual para ser “paciente”, con la necesidad de adaptarse a un medio que habitualmente genera temor: el hospital.

El hospital es una estructura física y una estructura social organizada, y como tal tiene una serie de características entre las que se encuentran la jerarquización, el

establecimiento de roles para cada individuo, la existencia de unas normas de funcionamiento y la existencia de un clima social. El desconocimiento del hospital, de sus rasgos organizativos y de las características asociadas a cualquier enfermedad, produce que la situación de hospitalización pueda dar lugar a los siguientes *problemas psicosociales*:

- Aislamiento social y familiar.
- Preocupaciones económico-laborales.
- Encontrarse en un ambiente totalmente desconocido.
- Sentimientos de inseguridad, indefensión y vulnerabilidad.
- Necesidad de un cambio de hábitos de conducta personales.
- Desorientación témporo-espacial.
- Sentimientos de despersonalización.
- Convivir con el dolor y sufrimiento, tanto propio como ajeno.
- Escasa información sobre su estado de salud y su pronóstico.
- Sentimientos de dependencia.
- Preocupación por la evolución de su enfermedad.
- Pérdida de intimidad y privacidad.

Desde el punto de vista de la sociología interpretativa, Berger y Luckmann afirman que, la experiencia subjetiva individual de salud-enfermedad no se puede entender completamente a menos que sea analizada en el contexto de las vidas individuales como un todo (Hernández Tezoquipa et al., 2001, p.444). Además Lipowsky (1970) (en González, Valencia & Bersh, 2006), añade que el enfermo puede simbolizar o vivir la enfermedad de ocho maneras distintas que repercuten, de una u otra forma, en los cuidados y su evolución. La enfermedad puede valorarse de forma negativa como enemigo, castigo o debilidad. De forma instintiva o especulativa puede valorarse como descanso, estrategia o daño/pérdida irreparable. Por último la valoración positiva de la enfermedad consiste en vivirla como un desafío o un valor. Estas conductas pueden combinarse entre sí dependiendo del individuo y las circunstancias.

El ingreso hospitalario suele ser un importante acontecimiento patobiográfico en el que se depositan muchas esperanzas, pero también alrededor del cual se “disparan” muchas crisis familiares. La enfermedad de un miembro de la familia genera una modificación del sistema familiar, toda la familia se ve afectada. La respuesta de la familia a esta situación puede dar lugar a reacciones de disfunción, dando lugar a una situación de vulnerabilidad familiar. Los factores que influyen en esta posible vulnerabilidad familiar dependen de:

- Tipo de enfermedad de que se trate.
- Estructura y dinámica familiar.
- Factores de tensión existentes en la vida familiar.
- Capacidad de la familia para hacer frente a la situación.
- Redes sociales (Guiote & Vázquez, 2008).

Bernat (2008) afirma que las enfermedades agudas y la hospitalización producen algunos factores de estrés fisiológico y psicológico en los pacientes y sus familias que les pueden condicionar su capacidad para afrontar las situaciones de crisis que están viviendo. En esta situación será necesario acudir a los recursos que aporta la red social, sostener las relaciones con familiares y amigos para mejorar la calidad de vida, promoviendo un estado de mayor bienestar (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail, 2003).

2.2.2. La familia en el proceso de hospitalización

Úbeda (2004) afirma que es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares. De ahí que el cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve. Es la familia la que marcará el diagnóstico, la posible demanda profesional, y si ésta existe, a los proveedores a los que acudir (medicina tradicional, alternativa, etc.) así como también la administración de medicamentos u otro tipo de remedios medicinales (Litman, 1974; Menéndez, 1993, en Úbeda, 2004).

La determinación del nuevo rol que los familiares asumirán o compartirán en relación al cuidado del familiar viene marcado por la cultura (Dary & López, 2010, p.140). Bover y Gastaldo (2005) afirman que la familia es el recurso de ayuda más apreciado, entendido como el de mayor calidad por su poder emocional y educativo para dar soporte a las responsabilidades del cuidado.

La influencia de la familia en el proceso de hospitalización también viene marcada por la procedencia geográfica. En Europa existen tres tendencias a seguir; la primera de ellas es la que considera a la familia como el único proveedor de cuidados, la segunda es una relación de ayuda mutua entre el sistema formal y el informal, y por último nos encontramos aquella en la que las personas necesitadas obtienen los cuidados que precisan únicamente desde la institución sanitaria (Silverstein & Parrot, 2001).

La tendencia es que en los países occidentales se ha redescubierto a la familia como alternativa menos costosa y más eficaz para atender a quién necesita cuidados, devolviéndoles las tareas que la sociedad delegó a las instituciones (Úbeda, 2009).

En España el modelo tradicionalmente paternalista en el que el paciente tiene una relación asimétrica y vertical con el personal sanitario, y predomina un papel pasivo en la toma de decisiones por parte del enfermo, está empezando a cambiar desde hace algunos años. Ya que en esta relación se han introducido aspectos referentes a la esfera emocional y relacional, como son la familia y el entorno social. Es por ello que dependiendo de la implicación y participación de cada uno de los protagonistas, la relación puede ser entendida de diferentes modos (Ogando & García, 2006).

Por otra parte, el acceso de la población a un gran volumen de información sobre salud proporcionado no sólo por los profesionales sanitarios, sino obtenida también a través de otros canales, como son las asociaciones de pacientes, los medios de comunicación o internet, dan lugar a una relación más colaboradora, apareciendo la figura del paciente informado, identificado a su vez como una persona que se responsabiliza e implica en cuidar su salud (Navarro, Gabrielle & Jovell, 2008).

La figura del familiar en el proceso de hospitalización también es relevante por su presencia activa en el hospital: “Adela acompaña todo el día a su esposo. Sólo sale un rato a la hora de comer y vuelve al hospital a media tarde. Esporádicamente recibe la visita de su hijo y sus nietos” (Ramos, 2007, p.51). Pero a pesar de ello en el ejercicio profesional diario no siempre se ha tenido en cuenta a los familiares como una parte importante del proceso de cuidado integral, siendo incluso ignorados en ocasiones (Bernat 2008, p. 61).

Esta presencia activa de los familiares durante el proceso de hospitalización es un derecho reconocido al enfermo y descrito por Hernández Huertas (2007) en un artículo sobre la imposibilidad casi absoluta de poder descansar en un hospital. Afirma el reto tan difícil que tienen las autoridades de los centros para conjugar este derecho, con otros dos más que dicho autor destaca como pilares fundamentales en la recuperación de un paciente: el descanso nocturno y la recepción de los mejores cuidados y tratamientos. Expone cómo en diversas situaciones se priman las visitas familiares en detrimento del descanso hospitalario de los enfermos.

Ejemplo de la importancia de la presencia del familiar en el hospital es un estudio fenomenológico realizado en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en Madrid, donde se muestra como diversos autores llegan a la conclusión de que la implicación de la familia en el proceso de hospitalización de un modo positivo, favorece las sensaciones percibidas por familiares y pacientes. La existencia de una mayor flexibilidad horaria en estas unidades, expresado como deseo anhelado por los familiares, conduce a una mayor confianza en ellos mismos y en los cuidados que como familiares aportan (Corral, 2009). En relación con esta implicación de la familia en las UCI, Rodríguez Martínez et al., (2003) han llevado a cabo una investigación acerca de los beneficios que podría suponer la realización e implementación de un programa de participación familiar en los cuidados básicos del paciente crítico. Como conclusiones obtienen una disminución significativa del grado de ansiedad de los familiares, y una mejoría progresiva de las creencias del personal de enfermería con respecto a la visita abierta.

Siguiendo esta misma línea podemos observar en un estudio descriptivo realizado en unidad de reanimación de cuidados postanestésicos (Fernández Roa, Ruiz,

Espinosa, Maya & García, 2005) que la causa principal de la ansiedad sufrida por un enfermo es la falta de contacto con sus familiares durante su estancia. Los autores proponen una reorganización de las visitas, del número y del horario de las mismas, así como del número de familiares que sería conveniente que pudieran realizar la visita. Todo ello lo presentan como una solución factible y de bajo coste para disminuir en la medida de lo posible la sensación de ansiedad presentada por el enfermo.

La posible aparición de este tipo de sensaciones es facilitada por la falta de respuesta a las necesidades espirituales del enfermo en el hospital, como una responsabilidad ineludible de los profesionales sanitarios. Se entiende la espiritualidad como los valores del enfermo, su visión global de la vida y sus opciones personales. El modelo actual de cuidado holístico pasa a ser en la práctica una preocupación técnica y científica por aspectos somáticos, sin que nadie se ocupe directamente de los aspectos personales del enfermo. De ahí puede surgir la necesidad que tienen muchos de los pacientes de la presencia constante en el hospital de un familiar o persona de confianza que les acompañe en su proceso. Por ello es importante superar este enfoque, y considerar que existe un desafío pendiente de incorporar la asistencia emocional y espiritual como parte de la terapéutica y como exigencia ética en la medicina, todo ello mediante un enfoque multidisciplinario centrado en el cuidado hacia el paciente y su familia como una unidad (Beca, 2008).

Por parte de los profesionales enfermeros existe una atención prestada a las necesidades psico-emocionales del paciente, a la familia, a las relaciones interpersonales y acciones como el afecto, la escucha, el confort, el alivio y el tacto (en definitiva, todas las acciones que buscan proporcionar bienestar) que son denominadas cuidados invisibles, ya que no forman parte de los cuidados técnicos y son infravalorados. Collière (1991) afirma que han sido abandonados a la "entrega" y "conciencia profesional", convirtiéndose en acciones de segunda categoría que no requieren ninguna pericia especial, o bien cuando una enfermera los prodiga no los considera parte de su trabajo, con lo que los efectos terapéuticos no son tomados en consideración (Huercanos, 2008).

Es por ello que hoy por hoy existen estudios que nos muestran cómo se ha iniciado un cambio de la práctica centrada en el paciente y su enfermedad hacia

la integración del paciente y su familia en el proceso salud-enfermedad. El llevado a cabo en la Universidad Nacional de Colombia en 2010 desarrolla un análisis acerca de la participación de la familia del paciente en el proceso hospitalario. Obtiene como conclusión que, esta integración de la familia puede verse debilitada cuando la presencia o ausencia del grupo familiar no contribuye a ello, como consecuencia de las dificultades en el reajuste de responsabilidades y adquisición de nuevos roles de los familiares, o debido al impacto que causa la enfermedad en el resto de la familia (Dary & López, 2010, pp.140-141).

Este proceso de hospitalización, esta inmerso a su vez en una serie de aspectos éticos y legales, tales como son los derechos del paciente y su familia en el proceso de enfermedad. El movimiento de los derechos de los pacientes emergió de la National Welfare Rights Organization (NWRO). Desde 1966 hasta 1975 esta organización se distinguió en los Estados Unidos en la reivindicación y defensa de los ciudadanos que recibían ayuda social del estado intentando mejorar su situación y tratando de evitar su estigmatización social (Hernando 2005, p.353).

Los derechos de los pacientes son la especificación de los derechos humanos en la gestión del propio cuerpo, especialmente del derecho humano a la libertad de conciencia que tiene su correlato en el derecho del paciente con más trascendencia: el del consentimiento informado (Hernando 2005, p.354). Estos derechos fueron promovidos gracias a un documento consultivo elaborado por la Organización Mundial de la Salud (Declaration of the promotion of patient's rights in Europe), el cual dio lugar a la realización de diferentes estudios europeos teniendo como resultado la redacción de un documento clave en el desarrollo e implementación de políticas sanitarias relacionadas con los derechos del paciente (Navarro et al., 2008, p.368).

El derecho a la protección de la salud es recogido en el artículo 43 de la Constitución española de 1978. Los derechos y deberes de los usuarios de los servicios del sistema sanitario público vienen recogidos en el Capítulo Primero del Título Primero (Del sistema de salud) de la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de Abril, en los artículos 10 y 11, respectivamente. Entre ellos destacan el respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad, el derecho a la información en términos comprensibles, a la confidencialidad de la misma, a la libre elección del responsable médico de su caso y a negarse al tratamiento

solicitando el alta voluntaria, entre otros. Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria, cuidar las instalaciones sanitarias, responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas y firmar el documento de alta voluntaria, son las obligaciones recogidas en el artículo 11 de la presente ley.

La ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica completa las previsiones que la ley General de Sanidad enunció como principios generales. Complementa los derechos del paciente con el capítulo II: derecho de información sanitaria y el capítulo III: derecho a la intimidad. Refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente y a su historia clínica.

2.2.3. Necesidades de la familia en el entorno hospitalario

El proceso de enfermedad requiere que la familia se adapte a una nueva situación, pudiendo desencadenar situaciones de conflicto e incluso enfermedad en otros miembros de la familia, ya que se incrementa el riesgo de que no atiendan sus propias necesidades, manifestando comportamientos no saludables como descanso inadecuado, falta de ejercicio o dieta pobre (Fuentes & Maya, en Olano & Vivar, 2012).

Es por ello que para empezar a tener en cuenta a la familia como agente de cuidados es importante conocer sus necesidades en el entorno hospitalario (Hidalgo, Vélez & Puedo, 2007).

Estas necesidades de los familiares han sido en muchas ocasiones objeto de estudio de investigaciones realizadas por enfermeras.

El ámbito donde se han llevado a cabo gran parte de los estudios de las necesidades de los familiares ha sido en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (Dowling et al., 2005; Wall et al., 2009 en López Chacón et al, 2011; Llamas et al, 2009) y en el ámbito domiciliario (Lundch, 1999; Hanks, Rapport & Vangel ,2007; He Yung, 2009). Las necesidades habitualmente estudiadas son las de información, apoyo, seguridad, proximidad, y confort/comodidad (Olano & Vivar, 2012).

Este interés que suscitan las necesidades de los familiares en el hospital ha dado lugar al diseño y validación de numerosos instrumentos. Su puesta en práctica ha permitido conocer dichas necesidades e ir desarrollando cuestionarios, que nos permiten valorar a la familia como objeto del cuidado.

Tras realizar una búsqueda bibliográfica acerca de los cuestionarios existentes sobre necesidades y/o satisfacción de los cuidadores informales, hemos podido comprobar que en su inmensa mayoría están destinados a familiares de pacientes de UCI, y que en gran parte pretenden averiguar la satisfacción de los CF, siendo un menor número los cuestionarios existentes que aúnan ambas variables. (Anexo 1: Tabla 1)

Entre los cuestionarios que evalúan la satisfacción de los familiares nos encontramos que se dirigen de forma destacada a dos ámbitos del cuidado (UCI y cuidados domiciliarios).

Los cuestionarios dirigidos a CFs de pacientes ingresados en una UCI son:

- Warren (1993) con el cuestionario NMI (Needs Met Inventory).
- Society of Critical Care Medicine (1993), (en Santana Cabrera et al., 2007) a través del cuestionario SCCMFNA (Society of Critical Care Medicine's Family Needs Assessment).
- Heyland y Tranmer (2001) utilizan el cuestionario FS-ICU (34) (Family Satisfaction in the Intensive Care Unit)
- Wasser y Matchett (2001) a través del The End of Life Care Research Program, utilizan el cuestionario CCFSS (Critical Care Family Satisfaction Survey).
- Pérez, Rodríguez, Ferrández, Catalán y Montejo (2004) valoran el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI respecto al entorno asistencial y a la información recibida.
- Dowling (2005) intenta responder a las necesidades no satisfechas de los CF de pacientes ingresados en UCI a través de la provisión de recursos educativos y apoyo familiar mediante el cuestionario Family Satisfaction Survey.

- Wall, Engelberg, Downey, Daren y Randall (2007) evalúan el nivel de satisfacción de miembros de familias con el cuidado recibido hacia ellos y al paciente mediante el FS-ICU (24) (Family Satisfaction in the Intensive Care Unit).

Los cuestionarios dirigidos a CFs domiciliarios son los siguientes:

- Lundh (1994) valora las dificultades, satisfacciones y los mecanismos de supervivencia de los CFs domiciliarios a través del CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index).
- Hanks, Rapport y Vangel (2007) miden la carga de trabajo, aptitudes para el cuidado y satisfacción de los CFs domiciliarios mediante el cuestionario CAS.
- Yung (2009) pretende medir el nivel de satisfacción de CFs domiciliarios de enfermos con problemas mentales
- Kruithof, Johanna, Visser-Meily y Post (2012) miden la carga de trabajo, la autoestima y la satisfacción de los CFs domiciliarios de pacientes que han sufrido un ACV a través del Caregiver Reaction Assessment CRA y del Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9).
- Athayand y Bickman (2012) evalúan el nivel de satisfacción de los CFs domiciliarios de enfermos con problemas mentales.
- Yueh Hsiao y Fang Tsai (2014) evalúan la carga de trabajo y la satisfacción de los CFs domiciliarios de pacientes esquizofrénicos a través del Family Stressors Index y del CASI.

Por otra parte, existen cuestionarios dirigidos a conocer las necesidades de los CF de pacientes con cáncer; entre ellos están:

- Chang et al., (2013) miden la carga de trabajo y la satisfacción de pacientes terminales con cáncer y sus CF.

Por otra parte, entre los autores que utilizan instrumentos que evalúan las necesidades de los familiares se encuentran:

- Molter (1979) (en Zazpe, Margall, Otano, Perochena & Asiain, 1997) con el cuestionario CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory). Con este

cuestionario se pretendía medir el grado de importancia que daban los familiares a una serie de necesidades que se les planteaban.

Este cuestionario está compuesto de 45 ítems y clasifica las necesidades en torno a 5 dimensiones: información, comodidad o confort, apoyo, proximidad al enfermo y seguridad. Esta versión fue traducida a varios idiomas, incluido el español, incluso algunos autores como Hidalgo et al. (2007), realizan una reducción del número de preguntas, considerando que así se podría mejorar la comprensión y se reduciría el tiempo de administración del mismo.

- Harvey, el cual en el año 1993 realizó una versión más reducida del cuestionario de Molter, el CCFNI versión breve (Critical Care Family Needs Inventory).

En él solo aparecen 14 de los 45 ítems que éste propuso. Además en el año 1998 fueron Johnson et al., (1998) los que realizaron una validación de la versión breve de Harvey eliminando 2 ítems. Este cuestionario consta de 4 dimensiones: actitud, comunicación, consuelo y aislamiento. La versión breve del cuestionario inicial de Molter fue realizada por Johnson y ha sido traducida al castellano y validada por Gómez (en Ballester & Gil, 2011).

Además, existen autores que desarrollan instrumentos que evalúan las necesidades y la satisfacción de la familia.

- Kreutzer en el año 1988, desarrolla otro cuestionario denominado Family Needs Questionnaire (FNQ), diseñado en Virginia, Estados Unidos, con el fin de identificar las necesidades de las familias de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA).

Dicho cuestionario consta de 40 ítems y mide 6 dimensiones de necesidades: Necesidad de Información Médica/salud, Necesidad de Apoyo Emocional, Necesidad de Apoyo Instrumental, Necesidad de Apoyo Profesional, Necesidad de una red de Apoyo Comunitario y Necesidad de Implicación en el Tratamiento y Cuidado.

El FNQ se ha venido utilizando de forma rutinaria por el servicio de rehabilitación de daño cerebral del Hospital Universitario de Virginia, desde 1988. Con este cuestionario no solo se intenta averiguar cuáles son las principales necesidades

de familiares de pacientes que han sufrido un DCA, sino que también se mide en qué grado han sido atendidas o satisfechas dichas necesidades. Este cuestionario muestra como ventaja poder evaluar las necesidades de los familiares tanto durante la rehabilitación aguda como tras el alta. Es por ello por lo que el FNQ tiene un gran potencial para mejorar el entendimiento entre el personal sanitario y los familiares (Kreutzer, 1988).

- Miyahista et al., (2008) miden la calidad de vida, las necesidades y la satisfacción de los pacientes que requieren cuidados paliativos y sus CFs a través del Health-related QOL (SF-8).
- Llamas et al., (2009) intentan conocer las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI y su satisfacción con la atención recibida.
- Parvatanani et al., (2011) intentan conocer las necesidades y la satisfacción de los pacientes con tumor cerebral y sus familiares.
- Kreutzer, Serio y Bergquist, realizan un estudio en 1994 sobre las necesidades de los CFs en una UCI y obtienen que las necesidades más importantes para los familiares son las relativas a la información y la seguridad, mientras que el patrón de las necesidades insatisfechas sugería que los familiares se sentían incomprendidos, aislados y sin apoyo (Kreutzer et al., 1994).

En 2009 Kreutzer et al., realizan otro análisis en el que participan los familiares y los supervivientes de lesiones cerebrales. Asimismo las necesidades que reciben una mayor puntuación son la necesidad de apoyo profesional y la de información (Kreutzer et al., 2009).

En otro estudio realizado en una UCI en Brasil, más de la mitad de las necesidades consideradas como bastante importantes o muy importantes estaban relacionadas con la información y la seguridad. Las que se referían a la infraestructura, organización y funcionamiento de la unidad representaron menos de la mitad (Santana, Kimura & Acevedo, 2007). A su vez, en otros estudios, las necesidades de apoyo y de seguridad han sido también consideradas importantes en UCI (Margall et al., 1993; Hidalgo et al., 2007).

Cuando se mide la satisfacción de los familiares y de los profesionales de los pacientes ingresados en una UCI, se observan diferencias estadísticamente significativas en relación con la valoración sobre la localización de la unidad, la sala de espera, la de información y aspectos de la comodidad, siendo siempre los profesionales los que estimaban mayor insatisfacción (Martos, Aragón & Gutiérrez, 2014).

Sin embargo, las necesidades que la familia presenta en unidades de hospitalización de estancia media han sido poco estudiadas, frente a otras unidades más especializadas, como puede ser la UCI o el área infantil. Entre estas investigaciones se encuentra la de Benito et al., (2012) que pretenden conocer las necesidades de la familia de los enfermos ingresados en una Unidad de Ictus. Las necesidades estudiadas son: la necesidad de información, de seguridad y confianza, de accesibilidad al personal sanitario, de apoyo emocional, de participación en los cuidados, de comodidad física y de valoración del trato personal recibido. Como resultados obtienen que las personas menores de 50 años perciben menos apoyo emocional y que aquellos CFs presentes en el ingreso son los que más quieren participar en los cuidados. También detectan la existencia de una necesidad de crear protocolos de actuación, ya que la información dada no es uniforme.

2.2.4. Intervenciones enfermeras orientadas a satisfacer las necesidades de la familia en el ámbito hospitalario

Zaforteza, Sánchez y Lastra (2008) tras la revisión bibliográfica realizada acerca de cómo son los estudios sobre los familiares de los pacientes, recomiendan que deben establecerse programas de cuidados a familiares y evaluar su efectividad, junto con el impacto generado por la presencia del familiar en la habitación del paciente, en términos de resultados de la salud del propio paciente.

En este sentido Zaforteza et al., (2010) llevaron a cabo un estudio utilizando la metodología Investigación Acción Participativa (IAP) en una UCI con el objetivo de priorizar y diseñar estrategias de cambio adecuadas al contexto en el que se van a aplicar. Desarrollan cinco propuestas de cambio con las que pretenden conocer las características de la atención a familiares en la unidad. Éstas son: difusión

entre profesionales de la evidencia de familiares en UCI, mejora de los procesos de información enfermera-familia e intraequipo, protección de la intimidad de los pacientes y disminución del ruido ambiental, plan de formación para los profesionales y ampliación y flexibilización de la política de visitas.

Como intervención prioritaria de atención a la familia García Calvente et al., (2010) proponen un cambio hacia una atención pública universal que descargue a las familias y una actitud educadora para lograr el bienestar de las personas cuidadoras y evitar que dejen de cuidar.

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es la medida que llevan a cabo Peinado, Cabrerizo, Granados y Contreras (2008) para favorecer la interacción mutua entre la enfermera, el paciente y la familia, y así poder identificar los objetivos de salud, las energías y las limitaciones del paciente y los recursos disponibles para conseguir el estado óptimo de salud. Zapata, Matute y Gómez (2009) ponen de manifiesto la importancia de una acción enfermera basada en los diagnósticos NANDA con sus correspondientes objetivos (NOC) e intervenciones (NIC) ya que afirman que cuidando al cuidador también se estará cuidando al paciente. Otro ejemplo de estas actividades orientadas a la familia son aquellas desarrolladas por la gestión de casos y llevadas a cabo a través de la enfermera de enlace. Ésta establece una serie de diagnósticos en función de las necesidades de la familia y planifica las intervenciones correspondientes (Ramos, 2007).

Una de las situaciones que supone un riesgo de crisis en la familia es el ingreso de un familiar en una UCI, la cual puede dar lugar a insatisfacción, ansiedad y depresión (Davidson, 2009). Este autor, apoya que si existiera una intervención estructurada de apoyo a la familia, las necesidades de ésta estarían cubiertas. Propone como actuación una indagación reflexiva, es decir, una mirada hacia atrás para aclarar cómo se ha llegado al ingreso en la UCI, así como la inclusión de la familia en los cuidados del paciente.

Dowling, Vender, Guilianelli y Wang (2005) describen que una mejora en la calidad asistencial prestada en la UCI está estrechamente relacionada con la satisfacción de la familia. Considerada ésta como foco central, la comunicación con los profesionales, la cortesía de los mismos, la compasión, el respeto, la

información facilitada y el nivel de atención son las piezas clave para lograr la satisfacción de la familia. Este estudio forma parte de un programa en el que se aplica el modelo de cuidados CCFAP (Critical Care Family Assistance Program), previamente se analiza cuáles pueden ser los indicadores a valorar para mejorar la satisfacción del paciente y su familia, y a continuación se aplica el modelo. Finalmente se evalúan los resultados identificando los factores favorables y/o desfavorables a dicha satisfacción.

El modelo CCFAP está basado a su vez en un modelo teórico en el que se expresa cómo las variables ambientales en la UCI influyen en la satisfacción del paciente y su familia. Entre estas variables destaca la seguridad del hospital, la respuesta del personal sanitario a las preguntas formuladas así como el nivel de sensibilidad y de responsabilidad del personal. Refleja cómo estas tres variables están relacionadas entre sí, y a su vez con la comunicación, los cuidados enfermeros y los cuidados médicos, influyendo todas ellas en la satisfacción del paciente y su familia, y en los días de estancia hospitalaria.

En los estudios realizados en las UCI neonatales (Gooding et al., 2011) se demuestra que el enfoque del cuidado centrado en la familia (FCC) da lugar a unos resultados óptimos de salud. Afirman que cuando el papel de la familia es activo en cuanto a la prestación de apoyo emocional, social y de desarrollo y existe una comunicación abierta y adaptada a las necesidades de la familia por parte de los profesionales sanitarios, la duración de la estancia hospitalaria y la edad de la fecha de alta disminuye. Declaran que existe una necesidad de estudio en este ámbito, desarrollando e implementando programas de apoyo a la familia.

Örtenstrand et al., (2010) coinciden con los anteriores autores en que la presencia de los padres durante todo el proceso de hospitalización, desde el ingreso hasta el alta del bebé en la UCI neonatal, disminuye sus días de estancia:

Los padres que pasan la mayor parte de su tiempo con su recién nacido puede tener un mayor oportunidad de interpretar y actuar ante signos de angustia y otras necesidades del niño, en comparación con lo que es posible para el personal de la UCI Neonatal, que tiene más de un bebé que cuidar.

Siguiendo esta línea de investigación Cooper et al., (2007) llevaron a cabo un estudio en el que evaluaron el impacto de un programa centrado en promover la atención a la familia en las UCI neonatales y proporcionar información y comodidad durante el proceso de hospitalización del recién nacido. Algunos de los profesionales sanitarios participantes afirman que la prioridad de la atención sanitaria en determinadas situaciones obvia la atención a la familia. Por otra parte, en su mayoría, declararon un cambio de actitud acerca de las políticas centradas en la familia debido a la implantación del programa a estudio.

Un modelo de atención centrado en la familia mejora el respeto, la comunicación y el apoyo. Esto es lo que afirman Mitchell, Chaboyer, Burmeister y Foster (2009) en su estudio "Efectos positivos de una intervención enfermera en la familia en una UCI de pacientes adultos" realizado a través de diversas encuestas que evalúan los citados beneficios.

Jhonston et al., (2006) llevaron a cabo una investigación con el objetivo de mejorar la capacidad de coordinación y la atención integral a la familia través del desarrollo de un mapa de la atención centrada en la familia, de manera que las necesidades de desarrollo, físico y psicosocial del niño y la familia se cumplieran. Este mapa se basó en siete fases que pretendían familiarizar a la familia con la estructura de una UCI neonatal. Son las siguientes:

- La construcción de una relación de confianza entre la familia y el equipo de atención de la salud.
- El logro de una óptima participación de la familia en el cuidado y la toma de decisiones.
- Mejora de la transferencia de información entre la familia y el equipo de atención de salud.
- Proveer apoyo emocional a la familia.
- Proporcionar una atención de calidad en un entorno que permite a las familias sentir que su bebé está a salvo.
- Preparación de la familia para la vida fuera del hospital.
- Facilitar el apego a la familia del bebé.

Dichos autores afirman que el proceso de colaboración con la familia permite identificar aquellas prácticas que pueden ser potencialmente mejores para el recién nacido y también mejora los resultados cualitativos y cuantitativos del cuidado centrado en la familia (FCC).

García Mozo et al., (2010) desarrollaron una guía de atención familiares del paciente crítico, dada la importancia de la familia en el proceso así como la ausencia de documentos destinados a tal fin. Utilizando una metodología cualitativa la estructuraron en una serie de apartados: introducción, objetivos, experiencias y necesidades de los familiares en la UCI, estrategias de actuación, procedimientos específicos y recursos del hospital. Todo ello para contribuir de forma positiva a la interacción entre el personal sanitario y la familia durante el proceso de hospitalización.

En su artículo “Teoría centrada en la familia” Bamm et al., (2008) ponen de manifiesto los orígenes, el desarrollo y los obstáculos de la puesta en práctica de dicha teoría en el ámbito de pacientes infantiles. Destacan que hoy por hoy, la teoría se sigue desarrollando, ya que todavía no es plenamente entendida, aplicada y evaluada efectivamente para ser adoptada universalmente como la mejor práctica. El artículo proporciona la base y propone preguntas para investigaciones futuras.

Además la realización de intervenciones con el paciente y su familia mejoran la adherencia al tratamiento. Ésa es la hipótesis que redactaron Cooper et al., (2007) en su estudio, basándose en la teoría descrita hasta el momento. Demuestran que las intervenciones conductuales, educativas y afectivas favorecen una mayor adhesión terapéutica.

Las intervenciones enfermeras con la familia descritas anteriormente, así como los indicadores medidos y el método de recogida de datos, se exponen a continuación en la siguiente tabla:

Autor (año)	Indicadores a medir	Recogida de datos	Intervención
Dowling et al. (2005)	Satisfacción del paciente y su familia. Días de estancia hospitalaria	Cuestionario de satisfacción a la familia	Aplicación del modelo CCFAP (Critical Care Family Assistance Program) Programa de Asistencia a la Familia del Paciente Crítico dentro del programa Encuesta de Satisfacción a la Familia (Family Satisfaction Survey)
Jhonston et al. (2006)	Capacidad de coordinación. Atención integral a la familia	Estudio de casos-control	Mapa de atención centrada en la familia
Cooper et al. (2007)	Adherencia al tratamiento. Comunicación médico-paciente. Utilización de los servicios de salud. Control de la tensión arterial	Entrevistas telefónicas con los padres y cuidadores de los niños	Programa centrado en promover la atención a la familia
Davidson (2009)	Satisfacción del paciente y su familia. Optimizar la adaptación de la familia a la enfermedad	Revisión bibliográfica de las bases de datos MEDLINE, CINAHL, Proquest y Psyc-INFO	Inclusión a la familia en los cuidados a través de: Programa estructurado de educación. Folleto informativo. Conferencias con la familia
Zaforteza Lallemand (2009)	Características de la atención a la familia en una UCI	Investigación Acción Participativa (IAP)	Guía de práctica clínica basada en la evidencia
Mitchell et al. (2009)	Respeto Comunicación Apoyo	Cuestionario acerca de la atención centrada en la familia	Colaboración con los miembros de la familia
Örtenstand et al. (2010)	Días de estancia	Ensayo clínico aleatorizado	Presencia continua de los padres en el hospital
García Mozo et al. (2010)	Interacción entre el personal sanitario y la familia en el proceso de hospitalización.	Investigación Acción Participativa (IAP)	Guía de atención a la familia.
Gooding et al.(2011)	Días de estancia hospitalaria. Edad del neonato al alta.	Revisión de la literatura acerca del cuidado neonatal	Modelo de Cuidado Centrado en la Familia (FCC).

Tabla 2. Intervenciones enfermeras con la familia

En la práctica diaria y a nivel hospitalario la familia tiene a su disposición un documento informativo denominado “Guía del Usuario” que atañe más al funcionamiento del sistema y a los usuarios directos: los pacientes, más que al resto de personal que conforma la unidad familiar. Ejemplo de ellas son las que se muestran en el portal sanitario Murcia Salud de los hospitales públicos de la Región. Son coincidentes en mostrar los derechos y deberes de los pacientes y otros relativos al resto de usuarios. Con respecto a los familiares se les comunica el horario de visitas y el funcionamiento de la institución.

2.3. RELACIÓN ENFERMERA-FAMILIA

2.3.1. Concepto de familia

La familia es la agrupación humana más elemental que conecta a los individuos con la sociedad. Es el instrumento ideológico y educativo más importante en la socialización de niños y adultos (De la Cuesta, 1995, p.23). Nightingale considera a la familia como “parte del entorno inmediato y necesario del paciente” (Bernat, 2008, p.61).

A lo largo de la historia, la familia ha sufrido cambios paralelos a los cambios sociales, pero siempre ha mantenido dos objetivos, por una parte la protección de sus miembros y por otra la transmisión de una cultura (Minuchin, 1982).

La familia es el lugar donde se construye la identidad individual y social de las personas. El individuo se identifica a sí mismo con otros cercanos a él, que son los miembros de su familia y en relación con el conjunto de la sociedad. (Úbeda, 2009).

Montgomery en 1999, y Hooyman y Gonyea en 1995, (en Bover & Gastaldo, 2005, p.12) identifican cómo los patrones de cuidado por parte de la familia reflejan adherencia a lo “natural” o a la “inherente” obligación moral de cuidar a sus miembros dependientes que responde a una construcción mítica del concepto de familia en la memoria histórica de nuestra cultura.

Personas mayores, discapacitados y enfermos crónicos constituyen los principales beneficiarios de los cuidados de salud prestados por la familia (García, 1999 en Viviane & Sara, 2005). Además la familia tiene para las mujeres un

importante significado por su calidad emocional y que, en el caso de los hombres, es entendido más como un recurso instrumental de apoyo (Bover & Gastaldo, 2005, p.12)

Desde la perspectiva de la Teoría General de Sistemas, la familia se percibe como un sistema abierto, compuesto por subsistemas en interacción permanente. Cada individuo de una familia es en sí mismo un sistema compuesto a su vez por subsistemas (estables y temporales). Persona y familia conectados por un suprasistema inmediato (barrio, comunidad) o más amplio (sociedad en general). Así, tal y como indica adecuadamente Peñalva citado en Úbeda (1995), un cambio en la conducta de un solo miembro de la familia tendrá como resultado variaciones en las interacciones entre ese individuo y los demás miembros de la familia, y por tanto los problemas de salud de uno de los miembros de la familia, no le afectarán únicamente a él sino a la familia como grupo.

Dolors Comas (2000), (en Esteban, 2003, p.3), afirma que:

la familia ha conservado y reforzado su dimensión afectiva y se mantiene como la principal institución suministradora de asistencia que atiende a las situaciones de dependencia de sus componentes y a su mantenimiento y protección: gestación, crianza, salud, manutención, vestido, alojamiento, educación, transmisión de valores, cuidados, de forma que las instituciones públicas de asistencia son más un suplemento que una sustitución de lo que se realiza en familia (...). Hoy se están devolviendo a la familia muchas funciones asistenciales.

El modelo actual de familia se caracteriza por la casi desaparición de la familia extensa, que se caracteriza por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un número elevado de hijos. Este tipo de familias constituyen una valiosa fuente de apoyo en caso de enfermedad o crisis en alguno de sus miembros (Suarez, 2002). A partir de la revolución industrial y las grandes migraciones, fue desvaneciéndose este modelo y apareció la familia nuclear, caracterizada por un reducido número de miembros (padres y pocos hijos).

Los conflictos que pueden surgir en la evolución de la familia en la realización del cuidado informal están ligados a aquellos que tradicionalmente se presentan en

las relaciones entre sus miembros, intra e inter género y generacionales (Bover & Gastaldo, 2005, p.13).

2.3.2. La familia y la salud

La familia desarrolla un papel fundamental en la salud que se puede dividir en tres vertientes. En primer lugar es en ella donde se aprenden conductas relacionadas con la salud. La familia transmite una cultura de salud que influirá en la puesta en práctica de autocuidados por parte de sus miembros. En segundo lugar es el espacio físico y relacional que protege o precipita la enfermedad, siendo la estabilidad de las relaciones familiares un factor importante, ya que si están alteradas pueden favorecer conductas disfuncionales en salud. Y por último, la familia es vista como un agente proveedor de atención y cuidados, y constituye la principal fuente de ayuda en caso de enfermedad o dolencia (De la Cuesta, 1995, pp.22-23).

Con sus experiencias de vida la familia construye su práctica del cuidado, identifica el problema y toma las decisiones acerca de acudir al centro de salud o al hospital así como la utilización o no de tratamientos caseros (Dary & López, 2010, p.139)

Esta importancia de la familia en el mantenimiento de la salud es reflejada en un estudio realizado en la Universidad de Colombia, en el que afirma que este mantenimiento es guiado principalmente por la mujer, y es por ello que los profesionales de la salud muestran preocupación por reconocer y entender el saber popular en salud de las familias, para poder favorecer la comunicación y el intercambio de experiencias y conocimientos entre los equipos de salud, las familias y los agentes comunitarios de salud, fortaleciendo así un modelo de atención que incluya nuevas formas de cuidar o tratar en medio de las transformaciones sociales y culturales (Dary & López, 2010, p.140).

En esta misma línea que considera el papel de la familia relevante en el proceso del cuidado, existen estudios que afirman que las necesidades de la familia deben ser conceptualizadas como esenciales. Declara que cuando estas necesidades son satisfechas, alivian y/o disminuyen la angustia inmediata de la familia,

mejorando así su bienestar. Desde esta perspectiva el papel de la familia puede servir de ayuda para la recuperación del paciente (Bernat, 2008, p.62).

Desde un enfoque enfermero, la familia es una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida, destacando entre sus funciones las de cuidarse, y enseñar a cuidar a sus miembros, para satisfacer sus necesidades facilitando el desarrollo saludable de éstos (Lima Rodríguez, Lima Serrano & Sáez, 2009). Dichos autores afirman que la disciplina enfermera ha experimentado un importante desarrollo metodológico, en el que prima un enfoque individual, a pesar de que a nivel sociosanitario se aprecia un marcado interés por orientar la asistencia hacia la unidad familiar, y que las taxonomías enfermeras NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), NIC (Nursing Interventions Classification) y NOC (Nursing Outcomes Classification) emplean diagnósticos, criterios de resultados e intervenciones orientadas a ésta.

La taxonomía NANDA incluye diagnósticos aplicables a la unidad familiar: disposición para mejorar el afrontamiento familiar, disposición para mejorar los procesos familiares, interrupción de los procesos familiares, conflicto de decisiones, afrontamiento familiar incapacitante, disposición para mejorar el afrontamiento familiar, deterioro parental, manejo inefectivo del régimen terapéutico familiar, deterioro en el mantenimiento del hogar y procesos familiares disfuncionales; alcoholismo, entre otros (Jhonson, Bulechek, McCloskey, Maas & Moorhead, 2005).

Desde el punto de vista sistémico, la evaluación familiar se basa en analizar cómo se organiza la familia, sus pautas estructurales, en qué etapa de desarrollo se encuentra, sus experiencias multigeneracionales, el proceso de comunicación y finalmente el sistema de creencias (Rolland, 2000).

Según Lima et al., (2009) en el trabajo asistencial enfermero es el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) el utilizado. Para aplicarlo a la unidad familiar afirma que es necesario adecuarlo, incorporando a la valoración el análisis de aquellos elementos que permitan identificar problemas familiares abordables desde enfermería: descripción de la familia, estudio de la dinámica familiar, mecanismos de defensa familiar y agentes estresantes.

Es importante que las enfermeras conozcan las demandas y las prioridades tanto de los pacientes, como de sus cuidadores, pudiendo así reforzar e iniciar actividades que favorezcan el bienestar de ambos y faciliten el desarrollo del proceso de participación informal (Portillo, Wilson & Saracíbar, 2002, p.20).

Asimismo se reconoce cada vez más la importancia del tratamiento centrado en el paciente y el papel de las familias en la toma de decisiones. Empezando con una unidad individual de tratamiento agudo, un equipo multidisciplinario de mejora de la asistencia del Cincinnati Children's Hospital desarrolló e implementó un nuevo proceso que permite que las familias decidan si desean tomar parte en las rondas/pases de visita del médico responsable. La participación de la familia parece mejorar la comunicación y contribuye a compartir la toma de decisiones. Cuando se consideran los pases de visita centrados en la familia, surgen tres preocupaciones habituales (Muething et al., 2007).

La primera es la docencia. Aunque con las familias no pueda producirse toda la actividad docente, en la actualidad el personal sanitario cree que ésta es mejor y que aprenden de un modo que no es posible en las salas de conferencia o en el auditorio. La segunda preocupación es el tiempo. Todos los miembros del personal mostraron su preocupación relativa a que las rondas centradas en su familia precisaran una mayor inversión de tiempo y fueran difíciles de poner en práctica en un día ya de por sí ajetreado. Sin embargo, todos los participantes creen que su tiempo se utiliza con más eficiencia y que estas rondas ahorran tiempo más tarde durante el día. Las enfermeras han descrito una disminución destacada de la necesidad de avisar a los médicos residentes para clarificar órdenes. También mencionan que las familias tienen menos probabilidades de poner en duda el plan de asistencia. La tercera preocupación es la confidencialidad (Muething et al., 2007).

2.3.3. Características de la relación enfermera-familia

La relación enfermera-familia, la relación entre ambos sistemas de cuidados (formal e informal), es tanto en cuanto más importante cuando aumentan las necesidades de salud de la población y el estado se muestra incapaz de dar

respuesta a todas ellas. Es a partir de este hecho cuando la familia pasa a ser proveedora de salud.

Twiggy y Atkin (1994), elaboraron tres modelos para conceptualizar las relaciones entre trabajadores sociales y cuidadores familiares. Llevaron a cabo una clasificación del binomio sistema formal- informal de cuidados:

a) el *Modelo de Complementariedad o de Especificidad de tareas*: plantea que los cuidados prestados y las tareas realizadas por los sistemas de atención formal y no formal, son “estructuralmente” diferentes, y por tanto se desarrollan en paralelo (Chapell, 1991 en Viviane & Sara, 2005).

b) el *Modelo de Sustitución o Jerárquico Compensatorio*: defiende que los cuidados pueden ser ejercidos por cualquiera de los dos sistemas indistintamente, pero dicha actuación debe ser en régimen de subdisariedad, es decir, un sistema interviene cuando el otro es incapaz de actuar. El sistema formal es utilizado como último recurso (Penning, 1990, en Viviane & Sara, 2005).

c) el *Modelo Holístico*: en él existe una estrecha relación entre ambos sistemas de atención, de tal modo que se desarrollaría un tercer sistema de provisión de cuidados denominado sistema *cuasi-formal*, en que se da cabida a grupos de voluntariado, grupos de ayuda mutua, asociaciones familiares, etc. (Cantor 1991, en Viviane & Sara, 2005)

En esta misma línea tiene lugar una clasificación de los modelos de relación entre enfermeras y cuidadores informales (Ward-Griffin & McKeever, 2000) en base a cuatro categorías. Esencialmente se trata de contemplar a los familiares que cuidan como un recurso que colabora en el cuidado de la persona y sobre el que se proyectan relaciones de poder más o menos preeminentes por parte de los profesionales, o bien se le considera otro “paciente” más, objeto de la atención y el cuidado por parte del profesional.

Las relaciones enfermera-cuidador informal de este modelo son: enfermera-ayudante (cuidador como recurso), trabajador-trabajador (cuidador como co-trabajador), directivo-trabajador (cuidador como elemento de producción de bienestar) y enfermera-paciente (cuidador como cliente):

- *Enfermera-ayudante*: la atención se centra sólo en la persona necesitada, de tal forma que el cuidador es tomado en consideración en la medida que presta cuidados a su familiar, en pro del “beneficio” que presta al sistema de asistencia sanitaria.
- *Trabajador-trabajador*: el cuidador es visto bajo es prisma de una cierta relación de igualdad, debido a que realiza actividades y tareas distintas a las realizadas por los profesionales en el sistema formal de cuidados. Es considerado como coadyuvante para la optimización de la calidad de los cuidados prestados.
- *Directivo-trabajador*: en este modelo se considera fundamental la contribución de los cuidadores para el mantenimiento del bienestar y la calidad de vida de las personas cuidadas. Pero es un modelo de espíritu economicista en el que prevalecen los criterios de coste, ya que a los cuidadores se les considera importantes exclusivamente por el ahorro que suponen para el sistema formal de cuidados, incapaz a su vez de asumir el coste que supone la atención prestada por los cuidadores informales.
- *Enfermera-paciente*: se ve al cuidador como una unidad de atención o cliente secundario, es decir, se aprecia tanto al cuidador como a la persona dependiente como objetos de atención por parte del sistema sanitario y social sobre los cuales el profesional debe intervenir.

En los tres primeros modelos se ve a la persona cuidadora como un recurso para el cuidado del paciente en el que la enfermera centra su atención, y la enfermera desarrolla con el cuidador una relaciones más directivas o de compañerismo según se espera de ella una ayuda, una cooperación o una persona que debe cumplir pautas preescritas. En el último modelo la familia es vista como unidad de cuidado y atención por parte las enfermeras.

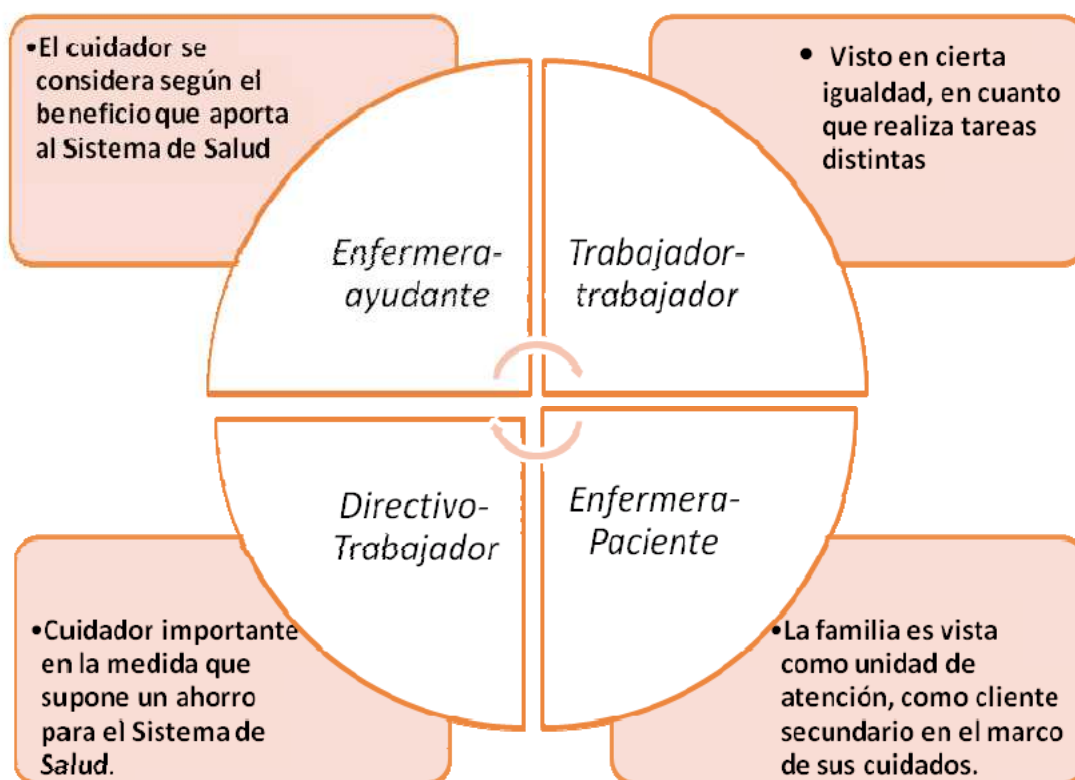


Figura 1. Modelos de relación enfermera-familia (Ward-griffin & Mckeever, 2000)

En 2003, Celma elaboró otra clasificación de la relación de las enfermeras con la familia en base a tres categorías:

- *Modelo de sustitución o alternativo*: la enfermera y el cuidador informal tienen roles independientes, los recursos para el cuidado son distintos y existe una delegación del cuidado en la familia.
- *Modelo cuidador cliente*: se da en el caso de niños hospitalizados o personas con deficiencias mentales. En el resto de casos, los cuidadores informales son vistos como clientes secundarios.
- *Modelo co-cuidador*: existe una relación de colaboración y capacitación entre ambos.

Modelo de sustitución o alternativo	Modelo cuidador cliente	Modelo co-cuidador
<ul style="list-style-type: none"> Recursos de cuidados distintos. Roles independientes. Delegación de cuidados. 	<ul style="list-style-type: none"> Se da en el caso de los niños hospitalizados o personas con deficiencias mentales En el resto de los casos los cuidadores son clientes secundarios 	<ul style="list-style-type: none"> Relación de colaboración y capacitación.

Figura 2. Modelos de relación enfermera-familia (Celma, 2003)

En ese mismo año, 2003, Ward-Wriffin, Bol, Hay y Dashnay, elaboran una nueva forma de clasificar la relación de las enfermeras con los cuidadores informales.

Es la siguiente:

- **Convencional:** se basa en informar y enseñar a los CFs. Además éstos deberán cumplir las prescripciones enfermeras.
- **Competitivo:** existen enfrentamientos entre ambos protagonistas que superan en beneficio mutuo.
- **Colaborativo:** se resuelven los problemas en colaboración y se trabaja hacia un objetivo común. Mejora la calidad del cuidado.
- **Curativo:** se centra más en las necesidades emocionales y el afrontamiento del CF, que en los cuidados dirigidos al paciente.



Figura 3. Modelos de relación enfermera-familia (Ward-Griffin et al., 2003)

La comunicación es un elemento fundamental en la relación de la enfermera con el cuidador informal. En base a ella podemos clasificar su relación según cuatro estilos de comunicación posibles y estrechamente relacionados con las clasificaciones de la relación enfermera-CF vistas anteriormente (Bermejo, 2007).

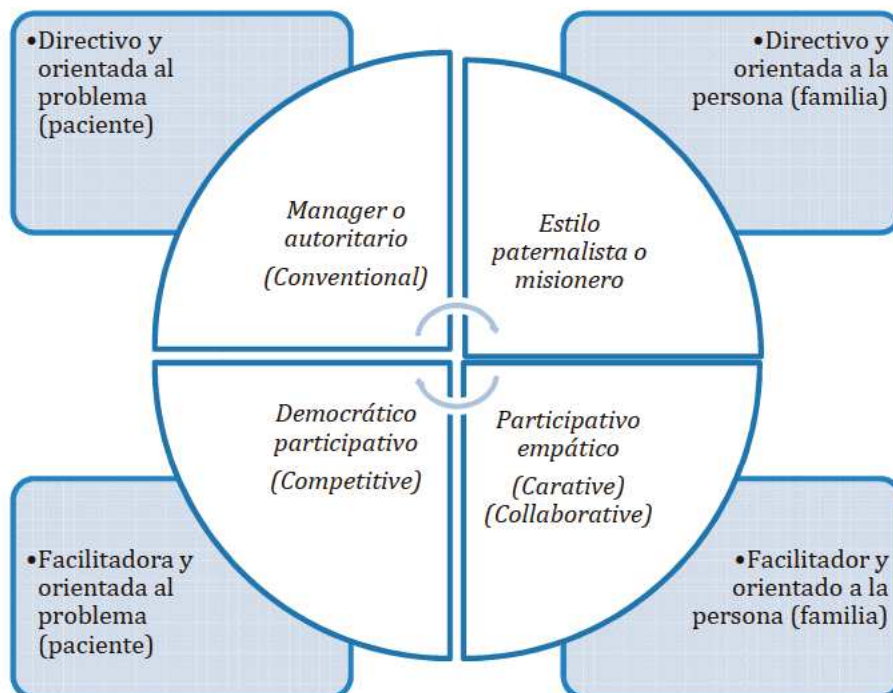


Figura 4. Modelos de relación enfermera-familia (Bermejo, 2007)

Delicado et al., (2004) afirman que los factores más influyen en estas relaciones son: la duración y continuidad en los cuidados, la implicación de la familia, la motivación del cuidador y las diferencias entre medio urbano y rural.

Teniendo en cuenta las características de los diferentes modelos de relación así como si el estilo de relación de ayuda es directivo o facilitador, hemos elaborado la siguiente tabla (Tabla 3), que agrupa los diferentes modelos de relación entre la enfermera y los cuidadores informales.

Directivo y no centrado en la familia	Facilitador y centrado en la familia en la implicación del cuidado	Facilitador y centrado en el estado emocional y necesidades de afrontamiento de la familia
Convencional	Co-Cuidador	Curativo
Competitivo	Enfermera-paciente	
Sustitución o alternativo	Colaborativo	
Enfermera -ayudante		
Trabajador-trabajador		

Tabla 3. Modelos de relación enfermera-familia

Un aspecto importante a considerar en esta relación son las expectativas que ambos protagonistas tienen con respecto al otro en su relación. Un estudio descriptivo llevado a cabo en el Hospital Dos de Maig de Barcelona (Martínez Arce, Marco, Borrell, Morillas & Barris, 2004) afirma que los pacientes y sus familias tienen expectativas distintas a los profesionales sanitarios con respecto a la calidad de los cuidados. Asimismo estas expectativas tienen un bajo índice de estudio en las investigaciones sanitarias, situación relevante dado lo importante que es conocerlas para alcanzar una satisfacción mutua: en la realización de los cuidados percibida por la familia y en el reconocimiento del trabajo bien hecho por parte la enfermera. La cualidad más valorada en las enfermeras es el trato, por

encima de su competencia profesional. En definitiva es la interacción interpersonal la que ocupa un lugar privilegiado, muestra de ello es también la importancia reflejada a la hora de tener un buen compañero/a de habitación.

En el primer estudio comparativo internacional sobre si existe o no convergencia en la opinión de pacientes y enfermeras acerca del cuidado, se afirma que la incongruencia en el pensamiento de ambos es la protagonista. Los pacientes valoran más los aspectos técnicos del cuidado, como pueden ser las habilidades en la realización de técnicas y el manejo de instrumental, más que la complejidad no sólo técnica, sino también humana que la tarea de cuidar conlleva (Papastavrou, Efstathiou & Charalambous, 2011). A esta misma conclusión llegan los autores de una revisión sistemática acerca de las actitudes y comportamientos relacionados con el cuidado, afirmando que enfermeras y pacientes perciben el concepto de cuidar de manera diferente (Papastavrou et al., 2011).

Esta relación enfermera-paciente es definida por Ruiz, 1997 (en De Haro & Martínez, 2002, p.614) como una relación que se establece entre dos personas de igual dignidad pero con grandes diferencias, ya que una de ellas se define como un “cuerpo deteriorado” mientras la otra adquiere la categoría de “experto”, dando lugar a una relación humana en la que la persona enferma se entrega a la cuidadora.

2.3.3.1. La familia vista por las enfermeras

Zaforteza, De Pedro, Gastaldo, Lastra y Sánchez-Cuenca López (2003) han realizado diversas investigaciones acerca de la presencia hospitalaria de los familiares. En un estudio cualitativo realizado en tres UCI en Mallorca, afirman que en España la familia es identificada por las enfermeras más como un grupo, que como un agregado de individuos de identidades diferentes y con necesidades distintas. Se refieren a ella como “la familia” o “los familiares”. Pocas veces hay referencias a “la madre” o “el padre” o “la pareja” como personas diferenciadas. Atribuyen a la familia roles tanto activos como pasivos. Las enfermeras construyen la identidad de la familia como elemento ajeno al proceso del enfermo, aunque en ciertos momentos reconocen que ésta pueda influir de manera positiva

en la recuperación del paciente. Asimismo crean unos estereotipos positivos o negativos para describir lo que facilita o dificulta las relaciones. Ellas expresan que no tienen prejuicios frente a diferentes tipos de familia, a pesar de eso, identifican estereotipos de familias: las que cumplen (o no) las normas de la unidad, las que adoptan un rol pasivo acerca del proceso del paciente, las que no preguntan en exceso o las que se comportan con respeto hacia la enfermera.

En los estudios realizados por Zaforteza et al., en 2003 y por Zaforteza, Gastaldo, Sánchez Cuenca, De Pedro y Lastra en 2004, en esta relación entre familia y enfermeras, la familia aparece descrita como un elemento muy activo que inicia la relación de manera espontánea, solicitando información de manera repetida. La enfermera reconoce que la familia aprecia esta relación y que a ésta le resulta más fácil relacionarse con la enfermera que con el médico. Una característica importante a destacar es que esta relación no está sometida a normatización ni existen unos estándares mínimos de atención a las familias, derivando así en controversias y posibles confrontaciones, sin olvidar la orientación terapéutica existente: tranquilizando, apoyando, empalizando, pero sin regulación ni reconocimiento alguno. Además esta relación está influenciada por una serie de factores que la condicionan, consecuencia de ese vacío normativo, entre ellos están: el estado de ánimo de la enfermera, la importancia que ésta le da a la relación, el nivel de educación de la familia, el respeto mutuo o el tiempo que el enfermo pase en la unidad, ya que a mayor tiempo, mayor grado de relación y confianza, entre otros.

Silverstein (1997) adopta la triple visión descrita por Taylor en 1989, en la que la familia es considerada no sólo como contexto del paciente sino como centro de atención en sí misma. Enfocado bajo el prisma de la Teoría de Déficit de Autocuidado de Dorotea Orem, esta perspectiva describe a la familia en primer lugar como un factor, que unido a otros condicionantes básicos, influye en las necesidades y capacidades de sus miembros y en la posibilidad de éstos de satisfacer sus necesidades. En segundo lugar la describe como un contexto en el que se realizan cuidados a miembros en situación de dependencia, y por último es vista como una entidad global, necesitada en ocasiones de cuidados enfermeros, transformándose así en una unidad de cuidados multipersonal.

La importancia de la familia como objeto de cuidado viene avalada por las declaraciones realizadas en 1974 en la reunión del Comité de Expertos en Enfermería de la OMS, en la que se afirma que:

Los servicios de enfermería orientados a la salud de la familia se basan en la concepción de ésta como unidad y tienen por objeto atender las necesidades y preocupaciones de la familia en materia de salud, animándola a utilizar sus propios recursos, humanos y materiales, y señalando la manera óptima de utilizar los servicios de salud disponibles.

Úbeda (1995) coincide en situar la atención a la familia como un elemento clave en el cuidado del enfermo a la hora de orientar la actuación de los servicios sanitarios. Afirma que diversos programas socio-sanitarios la han utilizado para disminuir los ingresos hospitalarios y la duración de las estancias en el hospital, a pesar carecer de espacios destinados a favorecer una interacción eficaz con el personal sanitario, dejando de manifiesto que lo que prima es la relación terapéutica con el enfermo. Por otra parte, la mejoría de las relaciones entre la familia y el paciente, unido a la aceptación de la enfermedad por parte de éste, son beneficios descritos en la bibliografía en relación con la participación informal en el cuidado (Portillo et al., 2002, p.95).

El hecho de que las enfermeras conozcan las acciones que realizan los cuidadores familiares en el hospital, puede suponer un cambio en la práctica de las enfermeras, sobre todo en aquellas que cuidan a los pacientes en el hospital durante la fase aguda de una enfermedad que puede cronificarse, ya que significa pasar de un papel centrado en los aspectos físicos de los cuidados, a otro formador, asesor y coordinador que se inicia en el ámbito hospitalario, pero que puede tener una continuidad después del alta hospitalaria por la enfermera del Equipo de Atención Primaria (EAP) siempre que sea necesario (Portillo et al., 2002, p.95).

Pero no sólo es la familia presente durante el proceso de hospitalización objeto de diversos estudios, sino que en ocasiones la relación de la enfermera con las visitas recibidas por el enfermo también es importante. En una investigación descriptiva realizada en cuatro hospitales de las Palmas de Gran Canaria,

estudian la visita de los familiares y/o amigos como un posible factor ansiógeno en el personal de enfermería. Obtiene como conclusión, que casi la totalidad de los profesionales del estudio se ha sentido molesto alguna vez por interrupciones en su trabajo por parte de los familiares, creándoles cierta ansiedad, debido a que el motivo de la demanda es la insistencia en pedir lo mismo. La creación de un folleto informativo para éstos es la solución por la que optan, debido a la importancia que tiene para el enfermo el apoyo emocional de sus visitas, y por tanto la interacción positiva con ellas en su beneficio. (Alemán & Cortez, 1999).

2.3.3.2. Las enfermeras vistas por la familia

De Haro y Martínez (2002) en un estudio realizado sobre la comunicación enfermera-paciente, afirman que las enfermeras son identificadas por la familia como receptoras de la confianza, dudas y preguntas sobre la información que recibe el paciente sobre su proceso. Declara que del médico se espera un diagnóstico y un tratamiento, y el paciente asume que puede existir un error; de la enfermera, sin embargo, se espera todo tipo de atenciones técnicas y cuidados humanos pero sin margen para el error.

En un trabajo sobre la opinión de la sociedad sobre enfermería, Martínez Arce et al., (2004) resaltan entre sus hallazgos que la profesión enfermera no es reconocida como tal por una parte importante de la población; que ésta tiene una gran confusión al reconocer a los profesionales de enfermería, considerando que aún se mantiene como profesión delegada, aunque sí la reconoce con una preparación cualitativamente importante dentro del sistema sanitario.

Asimismo las enfermeras tienen una serie de limitaciones para desarrollar un trabajo más eficaz con los cuidadores familiares, como destaca Delicado et al., (2004) en su estudio acerca de la interacción de las enfermeras y cuidadores familiares de personas dependientes. La falta de tiempo, la escasa disposición de recursos y la falta de reconocimiento del cuidador como paciente, y de capacidades propias para desarrollar el apoyo psicológico y la relación de ayuda, son las más relevantes. Pero es la necesidad de liderazgo, y de trabajo interdisciplinario, en un campo en el que predominan los cuidados de larga duración y las necesidades son tanto de salud como sociales, la limitación más

destacada por los enfermeros en el espacio de su trabajo sociosanitario. Otra de las limitaciones encontradas es que “la enfermera no se siente formada para dar respuesta a la angustia de los familiares, no sabe qué decirles ni cómo dirigirse a ellos; tampoco se sabe proteger a sí misma de la ansiedad que transmiten”, debido a la inexistencia en UCI de estándares de cuidado hacia los familiares (Zaforteza, 2010).

2.3.3.3. Competencias enfermeras que influyen en el trato con la familia

La competencia o facultad de ser competente engloba las características y las cualidades individuales indicativas de una ejecución efectiva. Estos atributos incluyen los conocimientos, las habilidades y las actitudes que permiten al profesional tomar las decisiones más adecuadas en cada caso y actuar en consecuencia (Juvé et al., 2007, p.50).

Estos autores describen como resultado de su investigación que el marco de competencias asistenciales de los profesionales de enfermería puede clasificarse en seis dominios:

1) Cuidar; 2) valorar, diagnosticar y abordar situaciones clínicas cambiantes; 3) ayudar al paciente a cumplir el tratamiento; 4) contribuir a garantizar la seguridad y el proceso asistencial; 5) facilitar el proceso de adaptación y afrontamiento, y 6) trabajar en equipo y adaptarse a un entorno cambiante.

La bibliografía describe al “cuidador profesional” como una persona que debe poseer algunas características especiales como: capacidad de comunicación y escucha, respeto por las creencias de otro, gran dimensión de entrega, compromiso ético y calidez humana (Ceballos, 201, p.33).

La adopción de valores y principios éticos de la profesión en la toma de decisiones, lleva a la calidad en la prestación de cuidados, beneficiando a la sociedad y conduciendo a la excelencia profesional. Actualmente los expertos coinciden en otorgar a la enfermería actual una serie de referentes éticos que pueden dividirse en tres niveles:

- Valores y principios éticos en relación con la propia profesión y el trabajo en equipo. La bibliografía describe que éstos son: vocación,

responsabilidad, compromiso personal, integridad, compasión, empatía, desarrollo intelectual, discernimiento, competencia técnica y defensa de los valores vitales y jurídico-sociales.

- Valores y principios éticos en relación con el paciente y su familia.
- Valores y principios éticos en relación con la sociedad y los derechos humanos (Falcó, 2005, p.46).

En relación a los valores y principios éticos en relación con el paciente y su familia, cabe destacar la importancia de la enfermería como una profesión basada en las relaciones entre personas, donde saber relacionarse es fundamental. Definida como una profesión de actitud vocacional por ciertos autores (Cortina & White, en Falcó 2005), destacar que su responsabilidad profesional recae en la exigencia que se encuentra más allá del contrato de servicios y del derecho; significa responder de la salud y bienestar del paciente. La responsabilidad que se genera al atender a alguien que se encuentra en una situación de vulnerabilidad y dependencia exige un compromiso que va más allá de la esfera estrictamente profesional.

“La capacidad de entrar en relación o responder al otro es la “materia prima” para trabajar en las relaciones humanas (Cánovas, 2008)”. Cánovas afirma que la relación de ayuda no es una característica más de la profesión, sino una condición *sine qua non* de la eficacia de los cuidados. Declara la necesidad del profesional de enfermería de adquirir una serie de habilidades para poder ayudar mejor, ya que está en continuo contacto con personas necesitadas de ayuda. Afirma que es indispensable que a una competencia técnica, se una la competencia relacional, definida como el conjunto de actitudes necesario para establecer buenas relaciones humanas con el que sufre, con el fin de poder satisfacer las necesidades holísticas de la persona.

Sánchez Sánchez, Sánchez Marín y López (2008) destacan una adecuada capacidad de comunicación en el ámbito asistencial e interprofesional como una las competencias más relevantes de un profesional de la salud, ya que ésta influye en la satisfacción de profesionales y pacientes, en el cumplimiento terapéutico, en la prevención de conflictos, en la mejora de resultados clínicos y en la eficiencia de los servicios sanitarios. En relación a la atención a la familia

afirma que es necesario valorar sus necesidades y problemas, saber escucharlas y ayudarlas, interpretar sus vivencias y acompañarlas en la adquisición y la gestión de su propia autonomía y sus recursos. Estas habilidades de comunicación general y familiar son importantes a la hora de manejar situaciones críticas, en la gestión de la demanda y en la prevención del desgaste profesional, sobre todo si se desarrollan de forma pertinente, coherente y con una valoración ética.

Casasbuenas (2007), considera que estas habilidades para la comunicación pueden ser enseñadas y aprendidas, formando parte del programa educacional de varios centros de profesionales del cuidado de la salud. Asimismo deben ser evaluables mediante instrumentos válidos, fiables y fáciles de utilizar. Ejemplo de ello son los cuestionarios GATHA-RES y CICC. Evalúan la actitud del entrevistador, las tareas comunicacionales y las habilidades técnicas y las conductas comunicativas no verbales y la valoración afectiva, respectivamente.

Al querer participar de este proceso de información, las enfermeras tienen básicamente el objetivo de establecer una relación de confianza o una relación terapéutica para mejorar la atención a los familiares. Valoran como positivas las oportunidades que tienen para dar soporte a través de la información a familiares. Además consideran que su papel como informadoras es insuficiente. (Zaforteza et al., 2004).

La opinión que tienen los familiares acerca del proceso de comunicación con los enfermeros en una Unidad de Cuidados Intensivos ha sido objeto de un estudio descriptivo y exploratorio llevado a cabo por la Universidad Federal de Santa Maria en Porto Alegre, Brasil. Los familiares coinciden en la necesidad de tener una mayor proximidad del equipo de enfermería. Para ello, proponen que se organicen espacios destinados a la aclaración de dudas y orientaciones, por medio de un lenguaje simple y de fácil comprensión como estrategia para mejorar de la comunicación (Silva, Prochnow, Santos, Guerra & Barrios, 2009).

La ausencia de la figura enfermera durante el pase médico de información a los familiares de los pacientes de UCI, hace que éstas no conozcan la información que el médico le proporciona a la familia, así como las decisiones terapéuticas a seguir, dando lugar a una situación de inestabilidad en las enfermeras cuando son

preguntadas por los familiares acerca del proceso del paciente, ya que temen contradecir a lo dicho previamente por el médico, alejando así al profesional de enfermería del flujo informativo (Zaforteza, 2010).

Rubio et al., (2006) nos revela que, no solo es la capacidad de comunicación un aspecto a tener en cuenta en esta interacción, sino que la bibliografía publicada destaca la necesidad de un compromiso explícito de la institución con la *humanización* de la atención, expresado a través de la suficiente dotación de recursos humanos y materiales y el reconocimiento al esfuerzo de los profesionales. Este compromiso obliga a contemplarla en la planificación de recursos, de lo contrario acabará generando insatisfacción en el profesional, y con el tiempo, una atención deficitaria.

Ceballos (2010), afirma que la humanización del cuidado requiere tiempo, recursos, buena relación intergrupala y compromiso explícito de la institución. Describe que debe tenerse en cuenta no sólo en el desarrollo del área asistencial enfermera, sino en todas las demás áreas. Esta autora define al cuidado humanizado como algo más que un buen trato o una satisfacción del usuario:

Es un cuidado en el que 'el otro' necesita ser cuidado y al realizarlo el equipo de enfermería y el usuario obtienen frutos, no sólo recibe el paciente y su familia sino que también el profesional y el equipo que entrega los cuidados, aprende y crece junto con ellos.

Larrabee et al., (2004) destacan que la escasez de enfermeras ha aumentado los coeficientes de pacientes por enfermera en muchos hospitales, posiblemente obligando a las enfermeras a centrarse mucho más en el cuidado instrumental que en el cuidado afectivo.

En este cuidado afectivo se ve inmerso otro aspecto que debe ser valorado durante el ingreso hospitalario del paciente. Es su *bienestar espiritual*, entendido como el apoyo al paciente en su búsqueda del sentido espiritual y el consuelo, pudiendo marcar una diferencia en su salud y su calidad de vida. Aprender a identificar el estrés espiritual empieza con la observación y la escucha activa. Algunas veces, cuando el profesional de enfermería sabe cuando ha de retirarse, y permitir la privacidad del paciente y su familia, es tan importante como saber cuando tiene que escuchar y dar apoyo. Lackey (2009) afirma que desarrollar

unos cuidados de enfermería espiritualmente sensitivos, proporcionará relaciones más profundas con los pacientes, y les ayudará a mejorar su salud y su calidad de vida. También añadirá gran profundidad y significado a su propia práctica.

La capacidad de *empatizar* con el otro es otra de las aptitudes destacables en el desarrollo diario del quehacer enfermero. Ésta es necesario fortalecerla, como destaca un estudio publicado acerca de la necesidad de cuidar a aquellos que cuidan (Tubau et al., 2008). Proponen el uso de técnicas complementarias como pueden ser la relajación, el masaje o la reflexología podal para contribuir de forma beneficiosa al fortalecimiento no sólo del nivel físico, sino también del nivel espiritual y emocional, encuadrándose así en la visión holística de los cuidados de enfermería y repercutiendo positivamente en su tarea profesional.

3. OBJETIVOS



3. OBJETIVOS

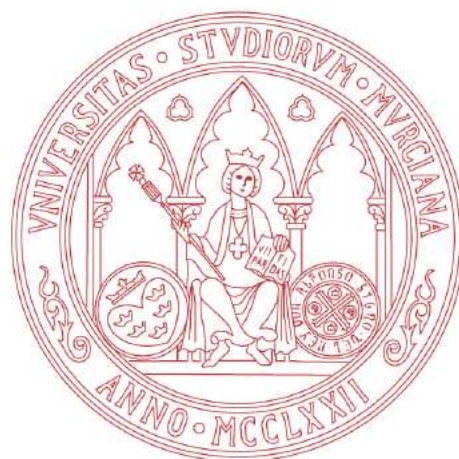
3.1. OBJETIVOS GENERALES

- Explorar la relación existente entre las personas que intervienen en el cuidado de una persona ingresada en una unidad de hospitalización de media estancia.
- Identificar las necesidades que presentan los familiares de pacientes ingresados en una unidad de estancia media y explorar el grado de satisfacción de dichas necesidades.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer la construcción de la figura del cuidador familiar hospitalario desde la perspectiva de los propios familiares cuidadores y de los profesionales de los cuidados (enfermeras y auxiliares de enfermería) en una unidad de hospitalización de estancia media.
- Determinar el modelo de interacción entre cuidadores familiares y los profesionales del cuidado en una unidad de hospitalización de estancia media.
- Explorar los perfiles de cuidadores familiares más frecuentes y describir las características sociodemográficas (sexo, edad, parentesco, estudios, ocupación y convivencia con el paciente) que los definen.
- Evaluar las diferencias en las necesidades y el grado de satisfacción de las mismas de los cuidadores familiares de los pacientes según los perfiles hallados.
- Analizar el porcentaje de necesidades importantes que han sido totalmente satisfechas según los perfiles de cuidador familiar.
- Examinar la relación entre la situación de dependencia clínica del paciente con las necesidades y la satisfacción de las mismas del cuidador familiar según los perfiles hallados.

4. MÉTODO



4. MÉTODO

4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Hoy en día la atención a la salud es muy compleja. Intentar abordar su conocimiento nos obliga a tener una perspectiva abierta de lo científico, siendo capaces de integrar las herramientas necesarias para poder cuantificar lo cuantificable y para poder comprender los significados y las relaciones que se generan.

Ortí (en Delgado & Gutiérrez, 1999, pp.87-95) nos propone la complementariedad por deficiencia, debido a que la investigación de fenómenos complejos necesitan diferentes recursos metodológicos para aproximarnos a su conocimiento.

Desde este posicionamiento de globalidad y de complementariedad que nos permita mostrar y comprender el problema de investigación, se decidió que nuestra investigación se realizará con un diseño mixto cuali-cuantitativo.

4.1.1. Diseño cualitativo

Nuestro trabajo va a perseguir entender los constructos que las personas utilizan en su vida cotidiana para dar sentido a su mundo, luego podemos hablar de una orientación fenomenológica (Spencer, Ritchie, Lewis, Dillon & National Centre for Social Research Quality in Qualitative Evaluation, 2003)

De otro lado, nuestro trabajo va a explorar el comportamiento y los roles sociales para entender cómo las personas interpretan y reaccionan en su medio, por lo que podemos hablar de que posee una orientación hacia el interaccionismo simbólico (Spencer et al., 2003).

4.1.2. Diseño cuantitativo

La investigación cuantitativa se llevó a cabo a través de un estudio descriptivo, observacional y transversal. Este diseño nos permite determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede.

4.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

La investigación se ha llevado durante los años 2012 y 2013 en un hospital clínico universitario de la Región de Murcia, en el área destinada a pacientes con patologías neurológicas. Dicha área está compuesta a su vez por tres unidades de hospitalización:

- Una unidad que alberga a los pacientes de neurología y psiquiatría y consta de 14 habitaciones dobles.
- Una unidad que acoge a tres tipos de pacientes: pacientes de neurología, ubicados en 13 habitaciones dobles; Unidad de ictus, esta unidad está compuesta por una sala con 4 camas, las visitas de los familiares están restringidas a periodos de tiempo de 30 minutos en el turno de mañana, y 30 minutos en el turno de tarde; y la Unidad de epilepsia, la unidad cuenta con una habitación compuesta por 2 camas destinadas a pacientes con esta patología.
- Una unidad que acoge a los pacientes de neurocirugía, está compuesta por 13 habitaciones dobles y una habitación individual.

En las tres unidades de hospitalización está permitido el acompañamiento a los enfermos de forma ininterrumpida durante las 24 horas del día y los siete días de la semana excepto prescripción médica, o salvo caso especiales como los descritos anteriormente (Unidad de Ictus). Cada unidad cuenta con los siguientes profesionales:

- Turno de mañana: 3 enfermeras, además de la supervisora de enfermería de la unidad, y 3 auxiliares de enfermería para cada unidad y un celador encargado de las 3 unidades (derecha, izquierda y centro).
- Turno de tarde: 2 enfermeras y 2 auxiliares para cada unidad, y un celador encargado de 2 plantas (3ª planta y 4ª planta).
- Turno de noche: 2 enfermeras y 1 auxiliar de enfermería para cada unidad, y un celador encargado de 2 plantas (3ª planta y 4ª planta).

4.3. PARTICIPANTES Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA

4.3.1. Participantes y selección de la muestra en la parte cualitativa

Con la elección de la muestra se persigue la mejor representación posible del fenómeno que se está estudiando. Es propio de la investigación cualitativa que dicha representación se busque intencionadamente y además reúna 3 características: intencionada y razonada, acumulativa y secuencial y flexible y reflexiva (Calderón & Fernández de Sanmamed, en Martín Zurro, 2014).

El muestreo puede considerarse un muestreo teórico. Es teórico porque se han definido los perfiles del contexto e informantes para asegurar la máxima variación del discurso.

El estudio cualitativo fue realizado con enfermeras, auxiliares de enfermería y familiares que ejercían de cuidadores informales en el área de neurología.

La elección de las enfermeras y auxiliares de enfermería como informantes de nuestro estudio (criterio de segmentación) es debido a que son las profesionales que presentan un contacto más directo, y de una forma más continuada, con la familia.

Como criterios de inclusión para los profesionales han sido: el perfil profesional (enfermeras y auxiliares de enfermería), la experiencia profesional, así como la experiencia en el servicio. Así, se seleccionaron enfermeras y auxiliares de enfermería con experiencia profesional no inferior a dos años, y que hubieran prestado servicios en la unidad de estudio al menos durante tres meses.

La participación de familiares tanto masculinos como femeninos en el estudio, pretende averiguar cómo influye la perspectiva de género en los objetivos de nuestra investigación (criterio de segmentación). Como criterios de inclusión de los cuidadores informales se tuvo en cuenta: que fueran familiares, que ejercieran de cuidadores habituales del paciente, y que la estancia del enfermo fuera como mínimo de tres días en la unidad. Asimismo se excluyó a los cuidadores informales menores de edad, que presentaran algún déficit cognitivo, que fueran profesionales sanitarios, que cuidaran a pacientes que sufren ingresos hospitalarios repetidos en períodos de tiempo próximos, y aquellos que realizaran el cuidado como una labor profesional recibiendo una retribución económica.

4.3.2. Participantes y selección de la muestra en la parte cuantitativa

El estudio cuantitativo fue realizado con la participación de los familiares que ejercían de cuidadores informales en el área de neurología.

En un estudio transversal como el propuesto, en el que se pretende estimar una proporción (en nuestro caso, la proporción de familiares cuidadores que consideran satisfechas las necesidades consideradas por ellos más importantes “valores 3 y 4”), el tamaño muestral adecuado se calcula siguiendo la fórmula del “cálculo de la muestra para una proporción”. Puesto que se desconoce esta proporción en la población utilizamos un valor de $P = 0,5$ (50%) que es la que proporciona el máximo valor de N . El nivel de confianza deseado era del 95%, que corresponde a un valor $\alpha = 0,05$. La precisión con que se desea obtener la estimación, fue de $\pm 8\%$ ($\delta = 0,08$).

Al sustituir estos valores en la fórmula del cálculo del tamaño de muestral, se obtiene como resultado que se requeriría una muestra de 150 sujetos:

$$N_a = \frac{(Z\alpha)^2 (p)(q)}{\delta^2} \quad N_a = \frac{(1,96)^2 (0,5)(0,5)}{0,08^2} = 150,06$$

Para la selección de esta muestra se realizó también un muestreo intencional. Como criterios de inclusión de los cuidadores informales se tuvo en cuenta: que ejercieran de cuidadores habituales del paciente, y que la estancia del enfermo fuera como mínimo de tres días en la unidad. Asimismo se excluyó: a los cuidadores informales menores de edad, que presentaran algún déficit cognitivo, que fueran profesionales sanitarios, que cuidaran a pacientes que sufren ingresos hospitalarios repetidos en períodos de tiempo próximos, y aquellos que realizaran el cuidado como una labor profesional recibiendo una retribución económica.

4.4. VARIABLES DEL ESTUDIO

4.4.1. Ejes de análisis de la parte cualitativa

Para el desarrollo de la parte cualitativa, y a partir de la literatura sobre el tema, se decidió incluir un grupo de categorías conceptuales orientadas a los profesionales proveedores de los cuidados, de forma que pudiésemos conocer como construían al cuidador familiar:

- Conocimiento de la figura del cuidador informal.
- Funciones y demandas atribuidas al cuidador informal.
- Importancia de la presencia del cuidador informal en el hospital (ventajas/inconvenientes).
- Actuación de las enfermeras y auxiliares de enfermería con los cuidadores informales.
- Afrontamiento de los momentos imprevistos.
- Atención a los cuidadores informales por parte del hospital como institución.
- Formación recibida acerca del fenómeno del cuidador informal y sus necesidades.
- Conocimiento del fenómeno del cuidador en otros países europeos.

Por su parte, las categorías conceptuales de las que se partió para el estudio de la percepción de los familiares fueron las siguientes:

- Conocimiento de la figura del cuidador informal.
- Funciones que realizan como cuidador informal.
- Repercusión en su vida diaria.
- Atención por parte del hospital a la familia: demandas de los familiares y ofertas del hospital.
- Relación de la familia con enfermeras y auxiliares de enfermería.
- Posibles mejoras por parte del hospital y su personal en la atención a la familia.

4.4.2. Variables de la parte cuantitativa

En cuanto a la parte cuantitativa del estudio, se seleccionaron para responder a los objetivos del estudio un conjunto de variables que se definieron como dependientes e independientes.

Las variables independientes nos sirvieron para describir a los familiares del paciente, y para conocer si existen perfiles más habituales de familiares cuidadores. Las variables incluidas fueron:

- Sociodemográficas: Sexo, edad.
- Nivel de estudios: que incluye las categorías sin estudios, estudios primarios, bachiller elemental, FP o bachiller superior y estudios universitarios.
- Ocupación laboral, que incluye: estudiante, busca empleo, trabaja, ama/o de casa, en excedencia, baja laboral, jubilado.
- Tipo de ocupación: de los familiares que habían comunicado que trabajaban se les preguntaba si eran empleados o autónomos.
- Parentesco: que incluye padre, madre, hijo, hija, esposo, esposa, hermano, hermana y otros.
- Ingresos previos en el hospital.
- Convivencia con el paciente.
- En el caso de que la respuesta a la anterior fuese que no conviven se le preguntaba la frecuencia con la que se ven, categorizada en: más de una vez a la semana, una vez a la semana, más de una vez al mes, una vez al mes, más de una vez al año y una vez al año.
- Si el domicilio se encuentra en la misma ciudad que el hospital.

Con la finalidad de describir el estado clínico de los pacientes que estaban a cargo de los familiares se recogieron las siguientes variables:

- Diagnóstico médico.
- Valoración del riesgo de úlceras por presión (escala de Norton).

- Valoración del riesgo de caídas (escala de J.H. Downton).

Las variables dependientes se dividieron en dos grupos, en el primer grupo se contemplaron seis necesidades básicas de los familiares basadas en el cuestionario de necesidades familiares FNQ de Kreutzer (1988):

- Necesidad de información médica/salud.
- Necesidad de apoyo emocional.
- Necesidad de apoyo instrumental.
- Necesidad de apoyo profesional.
- Necesidad de una red de apoyo comunitario.
- Necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado.

El segundo grupo de variables dependientes estuvo compuesto por seis dimensiones que responden a la satisfacción de las necesidades antes señaladas, y que se agrupan en las siguientes:

- Satisfacción de la necesidad de información médica/salud.
- Satisfacción de la necesidad de apoyo emocional.
- Satisfacción de la necesidad de apoyo instrumental.
- Satisfacción de la necesidad de apoyo profesional.
- Satisfacción de la necesidad de una red de apoyo comunitario.
- Satisfacción de la necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado.

4.5. PROCESO PARA LA RECOGIDA DE DATOS

4.5.1. Recogida de datos de la parte cualitativa

En este apartado se va a detallar tanto las técnicas que se utilizaron para obtener la información como el proceso en sí de la obtención de información.

4.5.1.1. Técnicas utilizadas en la parte cualitativa

Las técnicas que se utilizaron fueron el grupo focal y el grupo triangular. Ambas técnicas grupales se pueden encuadrar como técnicas conversacionales, ya que, su objetivo es captar los significados y representaciones de un grupo sobre el tema a investigar.

El grupo focal es una técnica que consiste en una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo, no directivo. Para su realización se requieren de siete a diez personas, guiadas por un moderador experto. La discusión es relajada, confortable y a menudo suele resultar satisfactoria para los participantes ya que exponen sus ideas y comentarios en común. Los miembros del grupo se influyen mutuamente, puesto que responden a las ideas y comentarios que surgen en la discusión (Krueger, 1991, p.24).

Los grupos focales, como estrategia metodológica sobre la que apoyar la investigación, han mostrado ser válidos cuando el objetivo es conocer la percepción que los sujetos de una población tienen acerca de un determinado concepto, hecho, institución o programa. Esta técnica da lugar a un tipo de datos que difícilmente podrían obtenerse por otros medios, ya que configuran situaciones naturales en las que es posible la espontaneidad y en las que, el clima permisivo facilita la aparición de opiniones, sentimientos y deseos personales que en situaciones experimentales rígidamente estructuradas no serían manifestados (Gil Flores, 1993).

El grupo triangular es una técnica que se sitúa en un espacio intermedio entre el grupo de discusión y la entrevista en profundidad. Consiste en una reunión con 2-4 participantes, más el coordinador de la misma. Su dinámica es muy similar a la de los grupos focales y sus asistentes suelen mostrarse más participativos, debido a que el hecho de ser un número tan reducido parece *obligar* a ello. Su diferencia fundamental con el grupo focal está más en el tipo de discurso que se genera durante la reunión más que en su desarrollo, ya que, aporta un mayor nivel de concreción del tema.

El discurso que se construye durante la dinámica se articula en torno a tres puntos: las características de los participantes, las ideologías sociales de referencia y la personalidad del coordinador como representante de lo social general. El reducido número de participantes facilita que entre los asistentes se

genere cierta intimidad (o complicidad) que es más difícil que surja en la dinámica de un grupo focal. El ambiente de mayor intimidad promueve un mayor sinceramiento entre los asistentes (Navas Ara, 2001).

Para el reclutamiento de los participantes del grupo focal, se contactó con la supervisora de la unidad, que nos facilitó el acceso a las enfermeras y auxiliares, y sirvió de portera para pedir su colaboración. Para reunir a los cuidadores informales, se utilizó el registro de ingreso de los pacientes para comprobar los días de estancia y se les entregó un folleto informativo a los potenciales candidatos, comunicándoles el objetivo del estudio y solicitando su colaboración voluntaria.

En junio del 2012 se realizó un grupo focal constituido por 4 enfermeras y 4 auxiliares de enfermería. Para asegurar su validez, lograr el mejor proceso comunicativo y alcanzar la máxima variabilidad en la comprensión del fenómeno tuvimos presente en su constitución los criterios de heterogeneidad y accesibilidad (Losada & López, 2003) incluyendo dos categorías profesionales diferentes (enfermeras y auxiliares de enfermería) y con distintos años de experiencia profesional de 6 a 25 años. El lugar donde se llevó a cabo era la sala de reuniones de la unidad, un lugar cómodo, tranquilo y accesible. En marzo de 2013 se llevaron a cabo dos grupos triangulares: uno de ellos compuesto por tres cuidadores familiares masculinos con los perfiles de hijo y esposo; y otro compuesto por tres mujeres con los perfiles de esposa, nieta y suegra. El guión utilizado en el grupo focal, y en los grupos triangulares, fue diseñado de manera que promoviera que todos los miembros participaran durante el desarrollo del grupo y se creara un clima de confianza. Asimismo se tuvo en cuenta que el guión fuera lo suficientemente flexible como para poder lanzar nuevas preguntas ante la aparición de temas no contemplados. El lugar donde se llevó a cabo era la sala de reuniones de la unidad, un lugar cómodo, tranquilo y accesible.

Tanto el grupo focal como los grupos triangulares se grabaron en audio y vídeo. Otro investigador ajeno a su atención sanitaria registró en un cuaderno de campo las incidencias e impresiones durante el desarrollo de los grupos. El moderador del grupo contaba con experiencia en la conducción de grupos y mantuvo la autoridad suficiente para dinamizar el grupo sin participar en el mismo. Las grabaciones fueron transcritas literalmente.

4.5.2. Recogida de datos de la parte cuantitativa

Para conocer las necesidades, y el grado de satisfacción de las mismas de los familiares cuidadores, se realizó una encuesta telefónica tras el alta del paciente a aquellos familiares que aceptaban participar. La recogida de datos se realizó entre marzo y abril de 2013, y entre febrero y mayo de 2014.

La recogida de datos se realizó en dos fases:

Primera fase: teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión mencionados, se entregaba un documento solicitando a los familiares su participación voluntaria en el estudio. En dicho documento indicaban sus datos sociodemográficos y se le pedía el consentimiento para llamarles tras el alta y responder un cuestionario. Este primer contacto con el familiar se realizó en horario de tarde, para interferir lo menos posible en el normal funcionamiento del hospital (visitas médicas y en el trabajo del personal de enfermería del hospital).

La frecuencia de captación por las unidades fue de 2 días a la semana para captar el máximo número de participantes, evitando así pérdidas de sujetos. Al mismo tiempo se comprobó qué pacientes habían sido dados de alta y en qué fecha, con el objeto de realizar la 2ª entrevista lo antes posible y reducir así el sesgo de memoria.

Segunda fase: 2 ó 3 días después del alta del paciente se hacía una llamada telefónica al familiar. Previamente se consultó la mejor hora para realizar dicha llamada. Se dio la opción de contestar las preguntas en dos momentos distintos cuando se hizo demasiado larga la recogida de la información.

Se consideró como pérdida a aquellos sujetos que, tras la recogida de las variables sociodemográficas, no dieron su consentimiento para realizar la 2ª entrevista. También a aquellos sujetos que, aun habiendo dado su consentimiento, se negaron a contestar, no tenían tiempo para contestar o no cogieron el teléfono. En este último caso se consideró que no cogieron el teléfono tras tres intentos de llamada.

4.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

4.6.1. Técnicas utilizadas en la parte cuantitativa

Para llevar a cabo la recogida de información de los pacientes y familiares se diseñó un cuestionario que incluía 3 partes diferenciadas: a) preguntas sobre las características clínicas de los pacientes, que incluyen diagnóstico médico, valoración del riesgo de úlceras por presión (UPP) evaluadas con la escala Norton, valoración del riesgo de caídas evaluada con la escala J.H. Downton; b) preguntas sobre aspectos sociodemográficos y perfil del familiar que ejerce de cuidador y que fueron construidas por el equipo de investigación; y c) preguntas sobre las necesidades y la satisfacción de las mismas percibidas por los familiares cuidadores, para lo que se empleó el Cuestionario de Necesidades Familiares validado en el contexto español.

A continuación se describen las escalas y el cuestionario mencionado.

ESCALA DE NORTON PARA VALORACIÓN DEL RIESGO DE UPP

Es la primera escala de valoración del riesgo de úlceras por presión descrita en la literatura, y fue desarrollada en 1962 por Norton, McLaren y Exton-Smith en el curso de una investigación sobre pacientes geriátricos. Posteriormente, en 1987, se realizaron algunas modificaciones (Norton, 1987).

A partir de esa fecha la escala de Norton ha alcanzado una importante difusión en todo el mundo.

Esta escala considera cinco parámetros:

- Estado mental: 4 alerta, 3 apático, 2 confuso, 1 estuporoso.
- Incontinencia: 4 no hay, 3 ocasional, 2 usualmente urinaria, 1 doble incontinencia.
- Movilidad: 4 completa, 3 limitada ligeramente, 2 muy limitada, 1 inmóvil.
- Actividad: 4 camina, 3 camina con ayuda, 2 en silla de ruedas, 1 en cama.
- Estado físico: 4 bueno, 3 débil, 2 malo, 1 muy malo.

Es una escala negativa, de forma que una menor puntuación indica mayor riesgo. El valor más alto es 20, que se interpreta como sin riesgo de UPP, y el más bajo

es 5 puntos, que se interpreta como el mayor riesgo de UPP. En su formulación original su puntuación de corte eran los 14, aunque posteriormente, en 1987, Norton propuso modificar el punto de corte situándolo en 16 (Pancorbo, García, Soldevilla, & Blasco 2009). Por tanto, los puntos de corte son: una puntuación menor o igual a 16 supone un riesgo moderado de UPP, y menor o igual a 12 supone un riesgo alto de UPP.

ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS

La escala de riesgo de caídas elaborada por J.H. Downton en 1993 (Carro & Alfaro, 2005) valora el riesgo con la intención de reducir aquellos factores de riesgo que pueden contribuir a las caídas. Con una puntuación de 2 o más se considera un riesgo alto. La puntuación mínima es 0 puntos y la máxima es de 14 puntos. Esta escala considera 5 parámetros:

- Caídas previas: 0 no, 1 sí.
- Consumo de medicamentos: 0 ninguno, 1 tranquilizantes/sedantes, 1 diuréticos, 1 hipotensores no diuréticos, 1 antiparkinsonianos, 1 antidepresivos, 1 otros medicamentos.
- Déficits sensoriales: 0 ninguno, 1 visuales, 1 auditivo, 1 extremidades (ACV, paresias).
- Estado mental: 0 orientado, 1 confuso.
- Deambulación: 0 normal, 1 segura con ayuda, 1 insegura con ayuda/sin ayuda, 1 imposible.

CUESTIONARIO DE NECESIDADES FAMILIARES

Se decidió utilizar el Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ por sus siglas en inglés) (López de Arroyabe & Calvete, 2012) (anexo 2). Este cuestionario es el que mejor se adapta a nuestras necesidades y objeto de estudio. Está destinado a familiares de pacientes con problemas neurológicos, unidades donde se desarrolla nuestra investigación, y responde a preguntas sobre las necesidades de los cuidadores informales en dichas unidades y el grado de satisfacción de las mismas.

El FNQ fue adaptado al castellano por López de Arroyabe y Calvete, de la Universidad de Deusto, en el año 2004. Fue traducido del cuestionario original (Kreutzer & Marwitz, 1989) mediante el método de back-translation previa autorización de su autor.

El FNQ ha obtenido buenos indicadores de consistencia interna (Kreutzer, Serio & Begquist, 1994). El coeficiente alfa para las 6 subescalas entre 0,78 y 0,89. El análisis de la adaptación al castellano se realizó mediante un análisis factorial confirmatorio, basado en el método de máxima verosimilitud que probó la hipótesis de un modelo de 6 factores, como el original. Los indicadores de ajuste del modelo fueron adecuados, X^2 (613, N = 223) = 1688, SRMR = 0.08, NNFI = 0.96, CFI = 0.96.

El cuestionario está compuesto por 40 ítems, al igual que el original, y su realización se estima en una media de 10 a 15 minutos.

Los ítems del cuestionario original fueron seleccionados basándose en una revisión de la bibliografía existente sobre las reacciones de la familia en el daño cerebral y otras discapacidades. Muchos de los ítems se adaptaron de otros cuestionarios (Mauss-Clum & Ryan, 1981; Mathis, 1984; Molter, 1979; Campbell, 1988; Leske, 1986; Norris & Grove, 1986 en López de Arroyabe & Calvete, 2012, p.729) Otros ítems se incluyeron basándose en las necesidades de los familiares que expresaban con más frecuencia en las entrevistas. En la versión final, se tuvo en cuenta tanto a los familiares de pacientes hospitalizados como a los dados de alta. El FNQ consta de 6 factores que evalúan las principales necesidades de los familiares de los pacientes:

- Necesidad de información médica/salud: está compuesta por 10 ítems basados en la información a la familia sobre el estado médico, educacional y de rehabilitación de la persona afectada.
- Necesidad de apoyo emocional: consta de 8 ítems que tratan sobre la necesidad del familiar de expresar sus sentimientos, miedos y dudas sobre el futuro.
- Necesidad de apoyo instrumental: está formada por 6 ítems en los que se contemplan las necesidades de disponer ayuda en el hogar, de poder

estar con sus amigos, de tener la posibilidad de descansar incluso o de atender sus propias necesidades.

- Necesidad de apoyo profesional: está compuesta por 5 ítems centrados en la necesidad de contar con un profesional que indique cuales son las pautas que se deben seguir ante la aparición de problemas con el paciente, pronóstico y de disponer de recursos para el paciente y la familia.
- Necesidad de una red de apoyo comunitario: en ella aparecen 5 ítems que versan sobre la necesidad de disponer de un profesional de asesoramiento o servicios cuando el paciente los necesite y que las personas que rodean al paciente entiendan los problemas del mismo y que los familiares puedan hablar de sus sentimientos respecto al paciente.
- Necesidad de implicación en el tratamiento y cuidado: está compuesta por 3 ítems que tratan la necesidad del familiar de ser tenido en cuenta en la planificación del tratamiento y su aplicación.

El formato del cuestionario se presenta en dos columnas para cada uno de los 40 ítems que lo conforman. Con la primera columna se pretende identificar el grado de importancia que tiene para los familiares las distintas necesidades, estas serán puntuadas con una escala de 4 puntos desde “no es importante (1 punto)” hasta “muy importante (4 puntos)”. Hora y Sousa (2009) en su estudio “Adaptación transcultural del instrumento FNQ” añaden rangos a las escala, considerando 1 punto como nada importante (“no es importante”), 3 puntos como “importante” y 4 puntos como “muy importante”. En la segunda columna el cuidador informal indicará el grado de satisfacción que ha recibido sobre dicha pregunta, esta columna será puntuada como “sí” (2 puntos), “parcialmente” (1 punto) o “no” (0 puntos).

Una de las ventajas del FNQ es que permite calcular una serie de indicadores relativos al porcentaje de necesidades importantes que han sido parcial o totalmente satisfechas. Se puede obtener así la frecuencia absoluta y también el porcentaje de necesidades importantes (puntuadas como 3 ó 4) que han sido satisfechas (López de Arroyabe & Calvete, 2012).

4.7. CUMPLIMIENTO DE ASPECTOS ÉTICOS

Para la realización de este estudio se solicitó la autorización a la dirección de enfermería del centro hospitalario y a la supervisora del área de neurología, así como a las supervisoras correspondientes en cada unidad. Además se solicitó consentimiento verbal a todos los participantes, garantizándoles su anonimato con la modificación o supresión de nombres de lugares y personas y la confidencialidad de la información que pudieran facilitar. El estudio sigue los protocolos habituales para este tipo de investigaciones que se encuentran descritos en la Declaración de Helsinki de investigaciones médicas.

4.8. ANÁLISIS DE LOS DATOS

4.8.1. Análisis de los datos de la parte cualitativa

El análisis de contenido (AC) es un método de análisis de mensajes de comunicación escritos, visuales o verbales (Cole, 1988, pp.53-57). Dicho AC constituye un método sistemático y objetivo para describir y cuantificar un fenómeno.

Al investigador le permite mejorar la comprensión de los datos y poner a prueba la adecuación de construcciones o modelos teóricos. El objetivo que se persigue, por tanto, es guiar para la acción una vez que es conocida una descripción amplia del fenómeno, el cómo se representa y las relaciones que guardan los distintos conceptos. Esto es posible debido a que el AC tiene que ver con los significados, las intenciones, las consecuencias y su contexto.

El AC puede utilizarse de manera inductiva o deductiva. En nuestra investigación lo utilizaremos de manera inductiva ya que es la manera recomendada cuando no hay suficiente conocimiento del fenómeno. Así, partiendo de lo particular se llegará a lo general (Elo & Kyngäs, 2008).

En el AC se observan 3 fases: preparación, organización e informe:

- Preparación: debe ser considerada desde el momento en el que se planifica la selección de la muestra. Otro aspecto fundamental es la selección de unidades de análisis. Pueden ser palabras o temas y deben ser elegidas cuidadosamente. No

deben ser tan reducidas como una palabra que nos conllevará a realizar fragmentaciones excesivas de la realidad del fenómeno. Se recomienda que como unidad de análisis se utilicen las entrevistas o protocolos de observación ya que poseen suficiente entidad para considerarse como un todo y están incluidas dentro de un contexto (Graneheim & Lundman, 2004).

En esta fase se debe decidir si se analiza el contenido manifiesto solo o además se analiza el contenido latente. El paso siguiente será dar sentido a los datos y ser capaz de darse cuenta de "lo que está pasando".

Es necesario que el investigador esté completamente sumergido en los datos, por lo que es necesaria la lectura en varias ocasiones de los mismos. Solo cuando se ha conseguido dar sentido a los datos podremos realizar el AC (inductivo en nuestro caso).

- Organización: en este apartado se realiza la:

- Codificación abierta, creando categorías. Esto se realiza en el propio material escrito (en los márgenes incluso) y pretende describir todos los aspectos del contenido.
- Codificando hojas. Se recogen los aspectos de los márgenes de las hojas de codificación y las categorías se generan libremente.
- Agrupamiento. Después de esta codificación la lista de categorías se agrupa en partidas de orden superior. Así se reduce el número de categorías similares.
- Creación de categorías. Persiguen proporcionar un medio que nos permita describir el fenómeno y aumentar la comprensión y generación de conocimiento.
- Abstracción. Consiste en formular una descripción general del tema de investigación con la generación de las categorías.

Se tendrán en cuenta distintos criterios de calidad de la investigación como: la descripción del proceso de análisis, descripción clara del contexto, selección y características de los participantes, recogida de datos, exposición de verbatim, garantías éticas frente a la identificación de los informantes. Con respecto a la validez interna se utilizarán propuestas para garantizar un máximo nivel mediante

el diálogo entre los co-investigadores para acordar la forma en que se etiquetan los datos.

El proceso de análisis del discurso, se apoyará en el programa informático *MAXQDA 11*, que nos ha facilitado la organización, agrupamiento, manejo y análisis de la información.

4.8.2. Análisis de los datos de la parte cuantitativa

Para el análisis de los datos cuantitativos recogidos en los cuestionarios se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo, bivariante y multivariante. Se utilizó la estadística descriptiva para el estudio de las características sociodemográficas de los familiares cuidadores y de las escalas de riesgo de UPP, riesgo de caídas y la de necesidades familiares FNQ. Para ello se calcularon: la media, la mediana, los intervalos de confianza y la desviación estándar de las puntuaciones para las variables continuas, y la distribución de frecuencias absolutas y relativas para variables categóricas. También se presentan: gráficos de barras, cajas y bigotes y gráficos de línea para facilitar la interpretación de los resultados.

Con la finalidad de conocer el perfil de los familiares cuidadores, y caracterizarlos según las variables medidas, se realizó un análisis de conglomerados. Se trata de un análisis multivariante, cuya finalidad es dividir un conjunto de objetos en grupos (cluster en inglés), de forma que, los perfiles de los objetos en un mismo grupo sean muy similares entre sí (cohesión interna del grupo), y los de los objetos de clusters diferentes sean distintos (aislamiento externo del grupo).

Se calcularon una serie de indicadores relativos al porcentaje de necesidades importantes que han sido completa o parcialmente satisfechas. De esta manera, en este estudio se obtuvieron los siguientes indicadores: (a) frecuencia absoluta de necesidades importantes (puntuadas como 3 o 4) que han sido satisfechas, y (b) porcentaje de necesidades importantes (puntuadas como 3 o 4) que han sido satisfechas (frecuencia absoluta anterior dividida entre el número de necesidades que han sido valoradas como importantes).

Se compararon las puntuaciones obtenidas en cada dimensión del cuestionario FNQ con los perfiles de los familiares obtenidos en el análisis de conglomerados. Para ello se emplearon métodos estadísticos paramétricos y no paramétricos

cuando no se cumplieron los criterios de aplicación de dichos análisis. Para la comparación de variables categóricas se realizó una tabulación cruzada (tablas de contingencia) empleando el estadístico Ji-cuadrado de Pearson para contrastar la hipótesis de independencia. Se realizó un análisis de residuos tipificados corregidos con la finalidad de interpretar el significado de la asociación detectada.

Para la comparación de las medias con una variable dicotómica se utilizó la prueba estadística t de Student. En aquellos casos en los que la variable cualitativa ha tenido más de dos categorías se ha utilizado el análisis de la variancia de una vía (ANOVA). Previamente, se comprobará el supuesto de normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov (Lilliefors) y la homocedasticidad con la F de Snedecor. Cuando no se puede asumir que las varianzas poblacionales sean iguales se utilizó el estadístico de Brown-Forsythe. En caso de igualdad de varianzas se seleccionó, como método de comparación post-hoc, el método de Tukey. En caso de desigualdad de varianzas se utilizó el método de Games Howell. Cuando no se puede asumir normalidad se utilizaron las pruebas no paramétricas U de Mann Whitney y H de Kruskal Wallis.

Los análisis se realizaron en el programa estadístico SPSS 21.0.

4.9. Limitaciones

Parte cualitativa

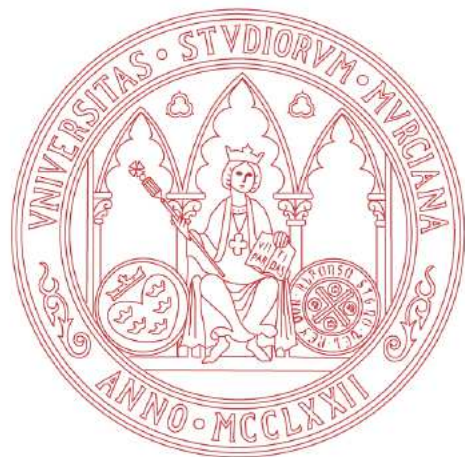
Todo el proceso de investigación ha intentado tener presente los criterios de calidad en las investigaciones cualitativas.

Dichos criterios principalmente son cuatro (Calderón 2014):

- Adecuación epistemológica y metodológica. Pretende valorar si realmente la metodología cualitativa es la que mejor responde a la pregunta de investigación.
- Relevancia. El problema de investigación tiene suficiente interés y se describe el contexto y circunstancias del proceso de investigación.
- Validez. Hace referencia al rigor metodológico y transparencia en sus fases.

- Reflexividad. Se refiere a la interrelación del investigador sobre el objeto y los participantes en el estudio.

5. RESULTADOS



5. RESULTADOS

5.1. RESULTADOS CUALITATIVOS

La metodología cualitativa era adecuada para dar respuesta a los objetivos:

General:

Conocer la construcción de la figura del cuidador familiar hospitalario desde la perspectiva de los propios familiares cuidadores y de los profesionales de los cuidados (enfermeras y auxiliares de enfermería) en una unidad de hospitalización de estancia media.

Específicos:

Describir las características de la relación existente entre los cuidadores familiares (familiares) y los profesionales de los cuidados que intervienen en el cuidado de una persona ingresada en una unidad de hospitalización de estancia media.

Determinar el modelo de interacción entre cuidadores familiares y los profesionales del cuidado en una unidad de hospitalización de estancia media.

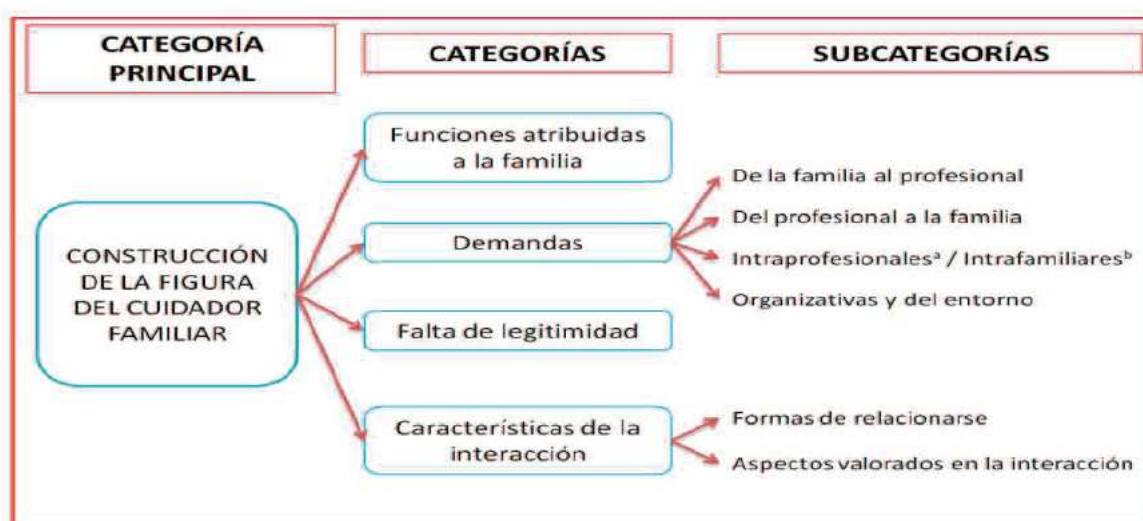
La información fue obtenida a través de distintas técnicas de recogida de datos. Con esto perseguíamos el poder realizar una triangulación de métodos. Así mismo, con la finalidad de obtener una información más variada y rica se tuvo en cuenta como criterio de segmentación en los cuidadores familiares el género y en los profesionales la categoría profesional.

La información obtenida a través de un grupo focal pertenece al discurso de cuatro enfermeras y cuatro auxiliares de enfermería. A través de dos grupos triangulares se obtuvo información acerca del discurso de tres familiares masculinos y tres familiares femeninos. Las enfermeras tienen una antigüedad en el servicio que oscila entre los 3 y los 16 años y una experiencia profesional total como profesionales de la salud que oscila entre los 7 y los 25 años. Las auxiliares tienen una antigüedad en el servicio que oscila entre los 2 y los 13 años y una experiencia profesional total como profesionales de la salud que oscila entre los 8 y los 18 años. Los cuidadores familiares masculinos tienen una edad que oscila entre los 42 y los 54 años y las cuidadoras familiares femeninas entre los 25 y los 55 años. En la tabla 4 se muestran las características de la recogida de datos.

Técnica de recogida de datos	Número de participantes	Duración	Edad	Experiencia profesional
Grupo de discusión	8	46 minutos		Entre los 7 y los 25 años (enfermeras) Entre los 8 y los 18 años (auxiliares)
Grupo triangular masculino	3	48 minutos	Entre los 42 y 54 años	
Grupo triangular femenino	3	47 minutos	Entre los 25 y 55 años	

Tabla 4. Características de la recogida de datos

Se siguieron las recomendaciones de Elo y Kyngäs (2008) para realizar el análisis de contenido, que se describen en el apartado 4.8.1: “Análisis de los datos de la parte cualitativa”, en el Capítulo 4 (Método). Una vez realizado dicho proceso de análisis para describir la construcción de la figura del cuidador familiar se obtuvo la siguiente relación de categorías y subcategorías (Figura 5) con capacidad descriptiva tanto para la perspectiva de los cuidadores familiares como de los profesionales de los cuidados.



a: en profesionales/ b: en familiares

Figura 5. Relación de categorías y subcategorías

A continuación se detallan los hallazgos obtenidos en cada una de las categorías y subcategorías. Primero se mostrarán los resultados desde la perspectiva de los profesionales de los cuidados, seguida de la perspectiva de los familiares cuidadores.

Seguido del enunciado de cada categoría se mostrarán los resultados acompañados de los verbatims más representativos (Anexo 3: Tabla 5 y Tabla 6, se mostrará una tabla de verbatims más extensa). Con esto perseguimos ilustrar y reforzar los argumentos. Junto a la cita textual se incluye el símbolo atribuido a los participantes para mantener su anonimato. Así, la letra A corresponde a las auxiliares de enfermería, la letra E a las enfermeras, y las letras H y M, a hombre y mujer respectivamente.

5.1.1. Funciones atribuidas a la familia

Los profesionales de los cuidados le atribuyen a la familia una serie de funciones como figura cuidadora en el hospital. La principal función atribuida por las auxiliares de enfermería es la de acompañamiento:

Más que otra cosa el estar ahí de dama de compañía (A1).

Las enfermeras, le atribuyen además funciones de vigilancia, apoyo, administración de medicación oral, alimentación y ayuda en la higiene.

La familia yo pienso que sobre todo es acompañar, y, y dar apoyo al paciente, pero también implicarse dependiendo el tipo de paciente que sea, que no es solamente tocar el timbre (E4).

Porque claro, tú te relajas, (...), y no estás pendiente porque está el familiar, pero si el familiar no, no cumple su función de vigilancia (E1).

Prepararles la comida para que se la coman, darle toda la medicación porque, yo si tengo un paciente al que le tengo que darle la medicación y abrirle todas las pastillas y dárselas, ya no puedo poner las insulinas, porque me tengo que quedar con él y todo eso son cosas que hacen los familiares normalmente (E1).

Si lo mismo llegas y “ay, no me has lavado la cara” y digo no, “eso ahora cuando entre tu hija le das la toallita y le dices que te lave la cara”, por lo menos que hagan algo, que menos que la cara y las manos (A2).

Cabe destacar que para las auxiliares de enfermería la presencia de la familia en el hospital es considerada en ocasiones como innecesaria:

En algunos casos, los veo innecesarios, innecesarios porque vamos, somos nosotras las que estamos pendientes de ellos y tienes que decirle “oye, si lo estás viendo así, pues, llámanos” (A2).

Porque hacer no hacen nada a veces (A1)

, frente a la visión de las enfermeras que la consideran una figura necesaria y de justificada presencia:

Hombre son necesarios sobre todo para el paciente en sí, es decir, no es lo mismo verse solo en un hospital que verte acompañado de un familiar, aunque no te hagan nada (E2).

En relación al discurso de los familiares sobre su rol como CF hospitalario, éstos se atribuyen funciones de apoyo, acompañamiento, alimentación y administración de medicación oral:

Es darles el apoyo que le hace falta, y la ayuda y el servicio, porque una persona que no está bien de la cabeza y va con sueros, no se puede levantar sola al servicio (H2).

Además es importante destacar, que las mujeres afirman que ellas colaboran en la higiene del enfermo:

Antes, cuando llevaba pañal, sí llamabas y venían para que la cambiaran y tal, y ahora como no lleva, pues te ocupas tú. Hoy he tenido mi primera experiencia con cuñas, ha sido mi primer día (M2).

5.1.2. Demandas

El hecho de que la familia esté presente en el hospital durante la convalecencia del enfermo, supone una relación con el personal de la unidad, que tiene como resultado una serie de demandas para satisfacer sus necesidades entre los profesionales del cuidado y los familiares.

Hemos agrupado las demandas en cuatro subcategorías:

5.1.2.1. Demandas de la familia a las profesionales de los cuidados.

5.1.2.2. Demandas de los profesionales de los cuidados a la familia.

5.1.2.3. Demandas intraprofesionales (en el discurso de enfermeras y auxiliares de enfermería) y demandas intrafamiliares (en el discurso de los familiares).

5.1.2.4. Demandas organizativas y del entorno.

5.1.2.1. Demandas de la familia a las profesiones de los cuidados

Las peticiones que los familiares realizan tanto a enfermeras como auxiliares, se pueden clasificar en tres grupos: instrumentales, de información médica y relacionales.

Las demandas instrumentales son aquellas demandas relacionadas con instrumentos o ayudas físicas (cucharas, servilletas, cuñas, botellas, movilizaciones, etc.) esenciales para la satisfacción de ciertas necesidades y que enfermeras y auxiliares de enfermería denominan como cosas banales:

Pues a veces son tonterías, porque a veces es una sábana pa' el sillón (A2).

También muchas de las demandas que tienen ellos son cuestionando nuestro trabajo porque ellos piensan que, que tendríamos que haber hecho algo que, el familiar piensa que deberíamos de haber hecho algo que no hemos hecho (E1).

Manifiestan con énfasis en su discurso que los familiares también solicitan información médica, y declaran que no consideran que sea competencia suya proporcionar dicha información, y además señalan que en su opinión, este tipo de información facilitada en la unidad es escasa:

El médico para nada, muchas veces la información brilla por su ausencia (E2).

Yo pienso que con respecto a enfermería se les informa bastante, y muchas veces hasta incluso de más (E4).

No es competencia nuestra dar información de ésa (A1).

La tercera demanda, carácter relacional, se refiere a aspectos de participación, implicación y consenso en los cuidados, que necesita del establecimiento de una relación en estos términos entre el profesional y el familiar.

En las profesionales de los cuidados el resultado obtenido es la ausencia de estas demandas por parte de la familia.

Por su parte, los familiares demandan a las profesionales de los cuidados una serie de aspectos instrumentales considerados también por ellos como cosas banales. La demanda de información médica queda patente en el discurso de la familia con diferencias significativas de género, ya que mientras los hombres consideran que las enfermeras no están autorizadas para informar:

Las enfermeras te van diciendo lo justito, aparte de que ellos yo creo que tampoco están autorizados a decir la información así entera (H2)

, las mujeres proponen ser informadas por enfermería de aspectos médicos:

Yo lo único que digo, es pues, que cuando nosotros no estamos pues que nos pudiera informar una enfermera, qué dijo el médico de la mañana (M3).

Asimismo ambos familiares coinciden que la información médica recibida es escasa. En lo referente a las demandas de carácter relacional también existe ambivalencia en la opinión de hombres y mujeres. Los hombres solicitan ser tenidos en cuenta cómo un miembro más del hospital; ser escuchados, contar con su opinión y estar implicados en los cuidados:

*Un poco más de atención para la persona que esté, para uno (...),
quién te hace sentir que estás aquí, que eres uno más (...) que no eres uno que está sentado en el sillón (H2)*

, por el contrario, para las mujeres su presencia en el hospital como cuidadoras es necesaria, pero no la atención para con ellas, ya que el hospital atiende a enfermos y no a sus familiares:

No estamos aquí para que nos atiendan, para eso nos vamos a un hotel (...). No necesitamos que nos cuiden, mientras que nuestros enfermos estén bien cuidados no nos cuesta estar aquí con el enfermo día y noche (M2).

A su vez, hombres y mujeres solicitan que las profesionales consideren que el ingreso de un familiar en un hospital supone para la familia un cambio repentino en su estilo de vida.

5.1.2.2. Demandas de los profesionales de los cuidados a la familia

Las demandas que los profesionales de cuidados tienen hacia la familia se diferencian según se trate de auxiliares de enfermería o de enfermeras. Las auxiliares le solicitan a la familia que sea una figura activa durante su estancia hospitalaria, y que colaboren en tareas básicas como el aseo del enfermo:

Por lo menos que hagan algo, que menos que la cara y las manos (A2).

Las auxiliares centran su interés en que la familia realice una atención transversal, es decir, que participen en los cuidados durante el tiempo que dura el ingreso del paciente en la unidad. Sin embargo las enfermeras le piden a la familia una atención más longitudinal, ya que para ellas es necesario que los familiares desarrollen una mayor implicación en el aprendizaje de los cuidados, a través de la educación sanitaria que éstas desarrollan con sus intervenciones. Manifiestan que tras el alta domiciliaria es importante que la familia tenga los conocimientos y

habilidades necesarios para llevar a cabo los cuidados requeridos, y poder afrontar así las distintas situaciones relacionadas con la enfermedad de su familiar:

Muchas veces es que ellos piensan que es que tu se lo dices para ahorrarte tu trabajo, y no es así, entonces hay que explicarle que no, que, que cuando tú te vayas vas a tener que hacerlo, lo que te estamos es enseñando (E4).

Falta mucha información, mucha educación sanitaria, que aquí en España no existe (E2).

Por otra parte, familiares, tanto hombres como mujeres, coinciden en señalar que las profesionales les demandan a ellos como familiares colaboración en tareas de higiene, alimentación y administración de medicación oral. Para la familia el escaso número de enfermeras presentes a diario en la planta, justifica la presencia constante de un familiar en la unidad:

Le damos la comida, lo llevamos al aseo, le limpiamos, le medimos los orines, lo que bebe, le damos la medicación, porque nos la dejan para que...bueno yo en mi caso se la tengo que dar, si no estuviera yo supongo que se la darían (H1).

Tampoco hay personal en cualquier hospital para decir “nos dedicamos al cien por cien a los pacientes”; no hay personal..., se necesitaría el doble (H2).

5.1.2.3. Demandas Intraprofesionales/intrafamiliares

Entre las demandas que las enfermeras tienen hacia su propio colectivo (demandas intraprofesionales), está la necesidad de tener un criterio de actuación sanitaria homogéneo, principalmente en la realización de los cuidados básicos

(higiene, alimentación), ya que cuando realizan cuidados instrumentales (cuidados de acceso venoso, cuidados de herida quirúrgica, etc.) no se sienten cuestionadas:

Si está todo protocolizado ahí no hay...si todo el mundo lo hace igual (...) no te pueden comparar, no te pueden sacar, no te pueden decir: "es que lo has hecho mal", no, no, no, no, es que esto se hace así, se hace así y punto (E2).

Las enfermeras expresan una necesidad prioritaria en su formación acerca del conocimiento de habilidades en comunicación terapéutica, debido a su relación continuada e ininterrumpida con la familia. Además, estas relaciones tienen lugar en ocasiones en diversas situaciones del proceso de enfermedad de su familiar, pudiendo dar lugar a actitudes relacionales de evitación o confrontación debido a la falta de formación en la comunicación de malas noticias y en la gestión de emociones:

A mí a veces me gustaría que me hubieran enseñado en la carrera alguna habilidad de comunicación para, para poder cortar un poco más (E1).

Hombre, esta mañana mismo, tengo un crío ahí de once años, con una meningitis, con unos fiebrones desde ayer por la tarde impresionantes, y la madre me preguntaba esta mañana que por qué su hijo tenía fiebre, a ver qué le digo yo por qué tiene su hijo fiebre, pues le miento, le digo no lo sé, ahora cuando venga su médico pregúntale. ¡Cómo le voy a decir que tiene una meningitis!, y encima de todo la preocupación que tiene la mujer, es decir, que, que la hundo en la miseria (E2).

Por su parte las auxiliares de enfermería no señalan en su discurso ninguna demanda o necesidad hacia su propio colectivo. Tampoco los referidos a un criterio de actuación sanitaria homogéneo ni referido a necesidades de formación.

En relación con la familia y como demanda intrafamiliar, solicitan que puedan disponer de ayuda para las tareas de casa, contar con la ayuda de otros miembros de la familia y dormir y descansar lo suficiente durante el proceso de hospitalización de su familiar:

Ahí estoy en mi casa ejerciendo de padre y de madre..., y cuando tengo el huequecico pues a venir a ver a la señora; a recurrir a vecinos, o lo que fuese, o a amistades para que pudiesen hacerse cargo del niño para poder ir y estar aquí (F3).

El hospital cansa muchísimo, muchísimo, muchísimo. Las noches son horribles, los sofás son horribles y cansa mucho, sobre todo psicológicamente cansa muchísimo (M2).

5.1.2.4. Demandas organizativas y del entorno

En cuanto a las denominadas demandas organizativas y del entorno, encontramos que las profesionales solicitan mayor confort para la familia durante su estancia en el hospital:

Hay una sala de espera, pero vamos la sala de espera no está en condiciones tampoco a veces (A2).

No hay sillones para tanta gente en la sala de espera ni comodidad (E3).

A veces les informamos que si les falta cualquier cosa que vayan a atención al usuario, pero no van por miedo, por si toman represalias contra ellos. Entonces ellos que hacen, descargan contra nosotras, ¿eh? Y nosotras no podemos solucionar nada (A2).

Asimismo, ambas categorías profesionales destacan la necesidad de la restricción en el horario de visitas a los enfermos, tanto para el bienestar del paciente como para el mejor desarrollo de su trabajo:

El horario de visitas yo pienso que es importante, porque a ti te permite trabajar mejor, ellos a lo mejor hasta se cansan menos de tener que estar aquí todo el día (E4).

A veces estás aseando y te abren la puerta cuarenta mil, “ay, ay”, “perdona que voy a coger el móvil”, “voy a coger el bolso”, y tienes que, tu estás aseando al de la cama uno, pero tienes que ir al de la cama dos a coger el móvil, es decir, no se respeta, no se respeta (A2).

Por último, cabe señalar, que las enfermeras resaltan en su discurso, el hecho de que el hospital como institución debería tenerlos más en cuenta a los cuidadores familiares, dada la importancia de su gran labor como cuidadores:

No se les tiene nada en cuenta (E2).

Hay una sala de espera, pero vamos la sala de espera no está en condiciones tampoco a veces (...) porque te vienen todos, no hay sillones para tanta gente en la sala de espera ni comodidad (A1).

Por parte de la familia y relacionado con las demandas organizativas y del entorno, existen diversidad de opiniones en el grupo de los familiares masculinos en referencia al actual horario de visitas en las unidades de hospitalización, también denominado “puertas abiertas”. Esto permite la entrada en el hospital de familiares sin control del número ni de la hora.

Según el discurso de los participantes, no todos los hombres están de acuerdo con este horario, por las molestias que supone en ocasiones para el enfermo el hecho de recibir visitas de forma continuada o por grupos numerosos de personas:

Yo ahora lo veo perfecto, que puedes venir a cualquier hora y enseguida pasas (H3).

Yo incluso a algunos les digo que sigue en la UCI todavía metido, porque si no vienen en masa que... no hay necesidad de esto (H1).

También afirman que en el hospital no se valora que el familiar pase mucho tiempo acompañando al enfermo:

A disposición del familiar, nada... cero. No te dan ni una sábana para el sillón (F2).

Las mujeres si están de acuerdo con este horario de puertas abiertas:

Si porque sales te das una vuelta, sales y fumas un cigarro, yo por ejemplo que fumo, bueno pues de vez en cuando puedo salir a fumar, y no es que salgas y no vas a poder entrar, sino que puedo salir tranquilamente que luego no voy a tener problemas para entrar (M2).

Incluso en aquellos casos en los que las visitas del enfermo de la cama de al lado puedan suponer un problema para el familiar al que cuidan, apuntan que existe una solidaridad mutua con las visitas del “vecino” de cama,

Son familias, son amigos y cuando están así de mal todos quieren verle (...) tienes que ser consciente de que estás compartiendo habitación, que también hay otros familiares, y eso se tiene que tener muy en cuenta (M3).

Las mujeres expresan la necesidad de que mejore el cumplimiento de la prohibición del humo en el hospital, tanto por los familiares como por los profesionales:

A mí no me importa el que se fume en la puerta de abajo, por ejemplo, o que se esté a una distancia prudencial, pero no que se fume dentro, en los baños, etc. (M2).

Pero si hasta los propios médicos fuman, en la UCI (M1).

Tanto hombres como mujeres coinciden en la necesidad de mejorar las instalaciones a disposición de los familiares y su comodidad durante el proceso de hospitalización del familiar a su cuidado:

Además de una sala de espera en buen estado, se necesitarían unos sillones para las habitaciones más confortables (H2).

En vez de sala de espera parece un bar. Esto no parece ni sala de espera (M1).

5.1.3. Legitimidad de las enfermeras y de la familia como cuidadora

Para las profesionales de los cuidados, tanto auxiliares como enfermeras, perciben por parte de la familia una falta de legitimidad del trabajo que desempeñan. Las auxiliares señalan una ausencia de reconocimiento que ellas mismas reflejan cuando autodescriben esta situación catalogándose como "chachas":

Eso es lo que ellos piden, sobre todo que se les asee, la chacha (A1).

Las auxiliares también afirman, que muchas veces los familiares ingresan en la unidad con ideas negativas preconcebidas con respecto a la actuación profesional de cada miembro del equipo. Ideas que además comparten con sus iguales:

Aquí hay pacientes que llevan mucho tiempo y entonces viene el comadreo de pasillo, y se dicen pues aquí esto, y esto, y tu dile que esto, esto y lo otro, ¿sabes?, se van comunicando unos a otros (...). Porque la fulanica de tal, la menganita, y esa, vaya unas de trabajar y la otra (...) (A2).

Para las enfermeras la falta de confianza de los familiares en su trabajo es un hecho destacado y generalizado al que se enfrentan a diario en la unidad y les repercute en su quehacer profesional:

Nosotras no somos nadie, somos..., pero esa falta de respeto digamos es una falta de confianza (E2).

Es que se lo toman como si tu fueras a hacer algo a escondidas que ellos no pueden ver (E3).

No se fían, no se fían de nada, todos los días (A3).

A su vez, también se sienten cuestionadas por la familia en sus decisiones clínicas, pudiendo llegar a sentirse molestas:

Porque como cuidar parece que cuidamos todos, pues ellos (...) según su forma de pensar (...), interpretan que yo no he hecho bien mi trabajo y a mí personalmente no me molestan los familiares si no se meten en esa parcela de mi trabajo, si no, no me molestarían (E1).

Asimismo indican que la familia no diferencia las distintas categorías profesionales:

Tú oyes en la calle y dices es que las enfermeras son... ¡pero si no saben muchos la diferencia que hay entre una auxiliar y una enfermera! Hombre claro, y el celador (E2).

Por otra parte, los familiares masculinos, opinan que su presencia en la unidad está unida a un factor cultural, y que no son necesarios todos los familiares que hay presentes a diario:

La mitad de los familiares sí que sobrarían, porque hay gente que no le pasa nada y (...) está tocando al timbre. (H1)

, y también la cultura, que la gente mayor, sobre todo los padres, “¿Y quién se va a quedar conmigo?” te hacen sentirte culpable, y vienes y te quedas, pero... (H1).

Las mujeres expresan que su presencia es más importante por las noches:

No creo que sea necesario, fíjate me parece más ágil, que no haya nadie por el día, que el que no hubiese nadie por la noche (M2).

Más necesario estar por la noche. Mucho, mucho más necesario (M1).

Ambos sexos resaltan el valor y significado de los cuidados que aportan. Opinan que dichos cuidados familiares son de gran valía para los profesionales y el sistema de salud:

Es que no puedes dejar a una persona sola, es que un enfermero no está todo el día a su lado (...). Es que un familiar tuyo, no puede estar solo todo el día, por mucho que tengas a una enfermera cinco minutos a ponerle el gotero, y cinco minutos a ponerle tal, y luego, es que no (M2).

Es que tampoco hay personal en cualquier hospital para decir “Nos dedicamos al cien por cien a los pacientes”; no hay personal..., se necesitaría el doble (H2).

A su vez afirman que conocen y diferencian las funciones de las diferentes categorías profesionales,

Las enfermeras te cambian los sueros y te traen la medicación (H2).

La enfermera se ocupa de los medicamentos, de cambiar vías, poner vías y todo lo que es, lo que es “médico”, el auxiliar se encarga de, de limpiar al paciente (...) de ayudar a los enfermeros (M2).

Por último destacan que manifiestan reconocimiento hacia el trabajo de las profesionales de los cuidados,

Los enfermeros se lo curran mucho más que los médicos y están menos valorados (...). En otros países están mucho más valorados que aquí (H1).

Son súper agradables y están ahí muy pendientes (M2).

A lo mejor no, no está dando todo lo que tiene...., pero viene y lo atiende, yo eso, yo en eso yo no juzgo (M3).

5.1.4. Características de la interacción

Atendiendo a los resultados encontrados hemos dividido las características de la interacción entre las profesionales de los cuidados y los familiares en dos subcategorías: las formas de relacionarse y los aspectos valorados en la interacción.

5.1.4.1. Formas de relacionarse

En el aspecto relativo a las formas de relacionarse, las auxiliares de enfermería diferencian a los familiares en dos grupos atendiendo a la participación de éstos en labores propias de las auxiliares: colaboradores y no colaboradores. Distinguen también así la forma de relacionarse con ellos. La relación entre las auxiliares de enfermería y la familia está condicionada por la colaboración o no de la familia.

Por su parte, la predisposición de las enfermeras a relacionarse con la familia viene determinada por la procedencia del enfermo. Ellas opinan que los pacientes que provienen de su domicilio y son catalogados como ingresos programados,

llegan a la unidad con una actitud favorable debido a que esperan que en el hospital se resuelva su problema:

Normalmente los más, los encuentros más agradables por decirlo son los programados porque son gente pues eso, que estaban en su casa esperando, por su situación, que viene porque quiere (E1).

Sin embargo, en los casos de los pacientes que ingresan en la unidad procedentes de otras áreas del hospital donde se requieren unos cuidados más específicos, como la Unidad de Cuidados Intensivos o Reanimación, los familiares esperan que en la planta los cuidados sean como en los del lugar donde provenían (ratios enfermera-paciente de 1-2, cuidados muy instrumentalizados). Así, las enfermeras destacan que las necesidades del paciente ya no requieren ese tipo de atención, y esto puede dar lugar a situaciones de conflicto entre la familia y ellas:

Cuando llega a la planta, tu entras en la habitación, tu presentación y ahí, ahí ya empiezas a tantear (...), todo depende de la procedencia y de las circunstancias (E4)-

Unos vienen de uñas y ya empiezas a suavizar la cosa (A2).

Pero no es lo mismo que vengan ingresos programados a que vengan de otros servicios. o que vengan de la UCI, o de urgencias (E1).

Normalmente los más, los más, los encuentros más agradables por decirlo son los programados porque son gente pues eso, que estaban en su casa esperando, por su situación, que no saben todavía, que viene porque quiere, no que estaban esperando a que

eso se produjera, si, si que tenían ganas de venir, claro, los demás están por un accidente o por otra cosa (E2).

Las enfermeras también distinguen a los pacientes que ya han pasado previamente por la unidad de neurología (unidad de nuestra investigación) y que proceden de su domicilio. Dicha distinción es debida a que, a este tipo de cuidador le atribuyen una serie de conocimientos y habilidades y les consideran merecedores de cierto descanso durante el ingreso de su familiar en el hospital:

Es una forma de descansar también, si llevan años con esa carga, pues aprovechan los ingresos para...., son las vacaciones del cuidador (E2).

Señalan que en ocasiones la familia no se implica más por miedo a realizar los cuidados. También indican que otras veces se acomodan a que las enfermeras y auxiliares de enfermería se lo den todo hecho:

Hay una parte importante que se acomoda, se acomoda a que se lo des todo hecho, a que no tengan que mover un ápice para que todas sus necesidades de su paciente estén satisfechas y, luego un porcentaje que, un poquito, un porcentaje pequeño si que se implican en el (cuidado), toman conciencia de que realmente es un problema que es suyo (E2).

La actitud de las enfermeras ante la familia es de evitación del conflicto, optando por acceder a las peticiones de los familiares aunque no estén de acuerdo con ellas, antes que desencadenar una situación de posible enfrentamiento:

Muchas veces, por no enfrentarte con ellos cedes a hacer cosas que no, que no tienes por qué (E3).

Por parte de la familia, la forma de relacionarse de los familiares masculinos con las profesionales de los cuidados se caracteriza por un conflicto ante quién debe asumir los cuidados del paciente. Las auxiliares de enfermería intentan delegar ciertos cuidados en los cuidadores, y éstos en ocasiones, no quieren asumir esta responsabilidad porque piensan que no les corresponde:

Los familiares no la cambian (el pañal), y (las auxiliares de enfermería) llegan y te dicen: “¿Por qué no la cambia usted?”, y tampoco es eso, tú cobras para eso, no cobras para decir que la cambie usted (H2).

En otro sentido, las mujeres manifiestan que ayudar en los cuidados básicos es una oportunidad para aprender por su parte:

Pues porque es algo a lo que te tienes que acostumbrar ya que cuando no estés en el hospital vas a tener que hacerlo tú, entonces es como una forma de iniciarte a eso y que si necesita a otra persona y ella no puede venir a ayudarte a eso, no sé por qué no ibas a ayudar, si es familiar tuyo (M2).

Ambos sexos destacan la necesidad de una interacción eficaz sin fricciones ni enfrentamientos en su relación con los profesionales de los cuidados:

Entonces buscas al que te dice siempre “en un momentito (...)”. A lo mejor el que me ha hecho el desplante es más profesional que el otro, yo eso no lo discuto, pero buscas a quién te cae mejor (H2).

No puedes pedirle a una enfermera aquí más de lo que hace, primero por falta de personal, ahora eso sí, un poco de simpatía, no los desplantes esos de “cuando pueda” o “ya lo sé” (...). Un poco de simpatía hacia las personas que estamos acompañando al enfermo (H2).

Porque la persona que está en la cama lo agradece también mucho, te interesas, le haces una broma, una sonrisa, y además están más cómodos con esas personas, pero luego hay algunas que es que dices, ahora un poco de esperar el cambio de turno (M2).

5.1.4.2. Aspectos valorados en la interacción

En lo relativo a los aspectos valorados en su interacción, las auxiliares de enfermería valoran más que la familia lleve a cabo y/o colabore en los cuidados del enfermo, frente a que su interacción personal con ellas sea más o menos favorable, situando así la competencia instrumental por encima de la competencia relacional:

Teníamos que hacer que se implicaran más, a lo mejor en el aseo, o decirle que si nos quieren ayudar, aunque a lo mejor te dicen que no, pues bueno, pues nada si no quieren, porque a veces nos lo han dicho (A2).

Por el contrario las enfermeras priman una competencia relacional adecuada con la familia como un primer un paso en su interacción, esencial y necesaria para que el transcurso de su relación sea lo más fructífero posible para ambos. Para ellas aunque la familia sólo acompañe al paciente ya es considerada una presencia importante en la unidad:

Es una parte muy importante, dedicas mucho tiempo de, de tu jornada laboral a hablar con los familiares, más que con los pacientes (E1).

A su vez, las enfermeras perciben que dicha competencia relacional es entendida de una manera diferente por la familia que por ella, ya que la familia espera que la enfermera muestre cordialidad y simpatía:

Yo soy una buena profesional ¿entiendes? Y no te río las gracias, hoy vengo un poco más seria, pues porque me he levantado así, yo te doy la medicación como Dios manda, te curo como, vamos como la mejor, pero soy muy antipática, exactamente, es muy seca, es muy seca “¡uy, esa no me gusta!, no, no, no, no” (E2).

Con respecto a los aspectos valorados en la interacción con las profesionales de los cuidados, los hombres valoran más aspectos relacionados con la actitud (empatía, trato, etc.) que la competencia técnica:

Lo que es la amabilidad de esa persona con el enfermo y con uno mismo directamente. No es porque se ría más. No es porque sea muy guapica y tal y te esté enseñando una sonrisa no, es por la amabilidad y el trato (H3).

Por su parte las mujeres valoran más la competencia técnica de las enfermeras que su simpatía:

Claro que haga bien su trabajo, porque no es que a mí me interese que sea muy muy simpática, a mí lo que me interesa es que haga bien su trabajo (M3).

Se han elaborado dos tablas, que se exponen a continuación, que muestran los resultados obtenidos de manera sintética. La tabla 7 que recoge los resultados de enfermeras y auxiliares de enfermería, diferenciando su discurso en las correspondientes categorías y subcategorías encontradas y la tabla 8 que recogen los resultados de los cuidadores familiares distinguiendo su discurso por sexo en las categorías y subcategorías halladas.

<u>CATEGORÍA</u>	<u>SUBCATEGORÍAS</u>		Auxiliares de enfermería	Enfermeras	
Construcción de la figura del cuidador familiar (cf) por parte de las profesionales de enfermería	Funciones atribuidas a la familia		Acompañamiento Rol del cf: figura <i>innecesaria</i>	Acompañamiento Administrar medicación oral Alimentación Ayuda en la higiene Vigilancia Apoyo Rol del cf: figura <i>necesaria</i>	
	Demandas	De la familia a las profesionales	Instrumentales	Banales	Banales
			De información médica	Petición fuera de sus competencias	Petición fuera de sus competencias
			Relacionales	Ausentes	Ausentes
		De las profesionales a la familia		Ser una figura activa: colaboración en el aseo del paciente (transversalidad de la atención)	Mayor implicación en el aprendizaje de los cuidados a través de la educación sanitaria. (longitudinalidad de la atención)
		Intraprofesionales			Unidad de criterios de actuación Habilidades de comunicación terapéutica.
	Organizativas y del entorno		Mejora en las instalaciones a disposición de los familiares Restricción en el horario de visitas	Mejora en las instalaciones a disposición de los familiares Restricción en el horario de visitas	
	Legitimidad enfermera		Ausencia de reconocimiento de su trabajo	Falta de confianza. Cuestionan las decisiones clínicas enfermeras. La familia no diferencia los distintos perfiles profesionales.	
	Características de la interacción	Formas de relacionarse		Distinguen entre colaborador y no colaborador La relación con la familia está condicionada por la colaboración o no de la misma	Evitación del conflicto. Catalogan según la experiencia previa y procedencia del cuidador: domiciliarios: ingresos programados o reingresados y hospitalarios: unidades específicas.
		Aspectos valorados en la interacción		Competencia Instrumental versus competencia relacional.	Competencia relacional versus competencia instrumental

Tabla 7. Resultados de enfermeras y auxiliares de enfermería

<u>CATEGORIA</u>	<u>SUBCATEGORIAS</u>		Familiares masculinos	Familiares femeninos	Familiares masculinos y femeninos	
Construcción de la figura del cuidador familiar por parte de los familiares	Funciones atribuidas a la familia			Colaboran en la higiene del enfermo	Apoyo Acompañamiento Alimentación Administración medicación oral.	
	Demandas	De la familia a las profesionales	Instrumentales			Banales.
			De información médica	Opinan que las enfermeras no están autorizadas para informar.	Proponen ser informados por enfermería de aspectos médicos	Opinan que es escasa la información que reciben.
			Relacionales	Ser escuchado, contar con su opinión y estar implicados en los cuidados. Ser tenido en cuenta como un miembro más del hospital.	El hospital se ocupa de los enfermos y no tiene porqué hacerlo de sus familiares.	Considerar que el ingreso de un familiar supone un cambio repentino en el estilo de vida.
	Demandas	De las profesionales a la familia				El escaso nº de enfermeras justifica la presencia constante de un familiar en la unidad. Les solicitan su colaboración en la higiene del enfermo, la alimentación y la administración de medicación oral.
		Intrafamiliares				Disponer de ayuda para las tareas de casa, contar con la ayuda de otros miembros de la familia y dormir y descansar lo suficiente.
		Organizativas y del entorno		No todos los hombres están de acuerdo con el horario de visitas de <i>puertas abiertas</i> . No se valora que el familiar pasa mucho tiempo acompañando al enfermo	Existe una "solidaridad mutua" con las visitas del enfermo de al lado. Proponen mejorar respetar la prohibición del humo.	Mejora en las instalaciones a disposición de los familiares.
	Legitimidad de la familia como cuidadora			Mencionan el factor cultural español de acompañamiento familiar.	La mayoría opina que es más necesario que estén presentes por la noche que por el día.	Resaltan el valor y significado de los cuidados que aportan. Opinan que son de gran valía para el profesional y el sistema de salud. Distinguen las distintas categorías profesionales. Manifiestan reconocimiento hacia el trabajo de la enfermera.
	Características de la interacción	Formas de relacionarse		Conflicto por no querer asumir responsabilidades que no les corresponden. Este problema se da principalmente con el personal auxiliar.	Ayudar en los cuidados a las enfermeras es visto en ocasiones como labor de aprendizaje	Necesidad de una interacción eficaz sin fricciones ni enfrentamientos en su relación con los profesionales de los cuidados.
		Aspectos valorados en la interacción		Valoran más aspectos relacionados con la actitud (empatía, trato, etc.) que la competencia técnica.	Valoran más la competencia técnica de las enfermeras que su simpatía.	

Tabla 8. Resultados de familiares masculinos y familiares femeninos

5.2. RESULTADOS CUANTITATIVOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos en el Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ) tras el análisis de los datos de los participantes del estudio. Para facilitar su lectura la información se ha dividido en cinco apartados que responden a los objetivos de nuestro estudio.

En primer lugar se describen de manera global las variables que caracterizan a los cuidadores familiares de nuestra muestra.

En el segundo apartado se presentan las características de los tres perfiles de cuidador familiar hallados tras el análisis de conglomerados.

En el tercer apartado se muestran los datos obtenidos en torno a las “necesidades” de los cuidadores familiares y a la “satisfacción” de las mismas. Además, se realiza un análisis comparativo de las necesidades y su “satisfacción” según los tres perfiles de cuidadores familiares.

En el cuarto apartado se muestra el porcentaje de necesidades consideradas importantes que han sido totalmente satisfechas, y se comparan según los tres perfiles del cuidador familiar.

En el quinto y último apartado se expone la relación entre la situación de dependencia clínica del paciente, evaluada por el riesgo de sufrir úlceras por presión y caídas, con las “necesidades” y “satisfacción” del cuidador familiar según los perfiles de los cuidadores familiares hallados.

5.2.1. Resultados descriptivos sociodemográficos

5.2.1.1 Variable sexo

En la tabla 9 y en la figura 5 se puede observar que la distribución por “sexo” de los cuidadores familiares encuestados es de un 34,4% para los hombres y de un 65,6% para las mujeres.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	HOMBRE	52	34,2	34,4
	MUJER	99	65,1	65,6
	Total	151	99,3	100,0
Perdidos	99	1	,7	
Total		152	100,0	

Tabla 9. Tabla Distribución variable sexo

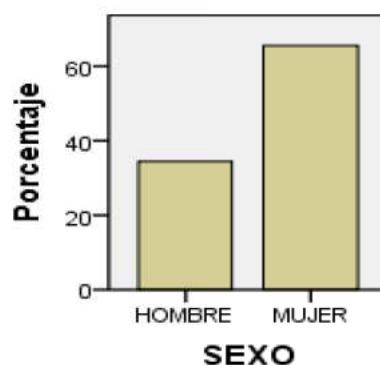


Figura 5. Gráfico de barras de la distribución variable sexo

5.2.1.2. Variable edad

En los resultados obtenidos y expuestos en la tabla 10 y en la figura 6, respectivamente, se puede observar que el porcentaje mayoritario de edad de los cuidadores familiares encuestados es para el “grupo de edad de entre 41 y 60 años”, con un frecuencia de 45,9% y 68 casos, seguido muy de cerca por el “grupo de edad de entre 26 y 40 años” con un porcentaje de 37,2% y una frecuencia de 55 casos.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Mayor de 70 años	4	2,6	2,7
	Menor 25 años	6	3,9	4,1
	Entre 61-70 años	15	9,9	10,1
	Entre 26-40 años	55	36,2	37,2
	Entre 41-60 años	68	44,7	45,9
	Total	148	97,4	100,0
Perdidos	99	4	2,6	
Total		152	100,0	

Tabla 10. Distribución de la edad agrupada

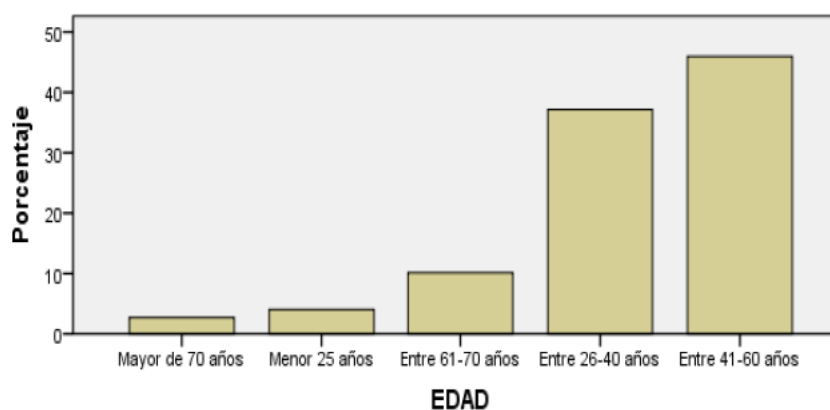


Figura 6. Gráfico de barras de distribución de la edad agrupada

5.2.1.3. Variable parentesco

Los cuidadores familiares encuestados más numerosos son “hijas” (23,8%), muy seguido de cerca por el “parentesco esposa/pareja” con un 19,2%, tal como se expone en las tabla 11 y en la figura 7, respectivamente.

Cabe destacar que, a igualdad de parentesco, los cuidadores familiares masculinos son de una frecuencia inferior a los femeninos.

Con respecto a la categoría “otros”, señalar que la mayoría de los encuestados responde que el perfil “otros” se corresponde con la categoría “pareja”. El resto de casos se corresponden con los perfiles de “tío”, “madrina”, “nieta” y “nuera”. También hay casos que no especifican el perfil dentro de la categoría “otros”.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Padre	5	3,3	3,3
	Hermano	5	3,3	3,3
	Hermana	8	5,3	5,3
	Otros	13	8,6	8,6
	Esposo/pareja	15	9,9	9,9
	Madre	18	11,8	11,9
	Hijo	22	14,5	14,6
	Esposa/pareja	29	19,1	19,2
	Hija	36	23,7	23,8
	Total	151	99,3	100,0
Perdidos	99	1	,7	
Total		152	100,0	

Tabla 11. Distribución de la variable parentesco

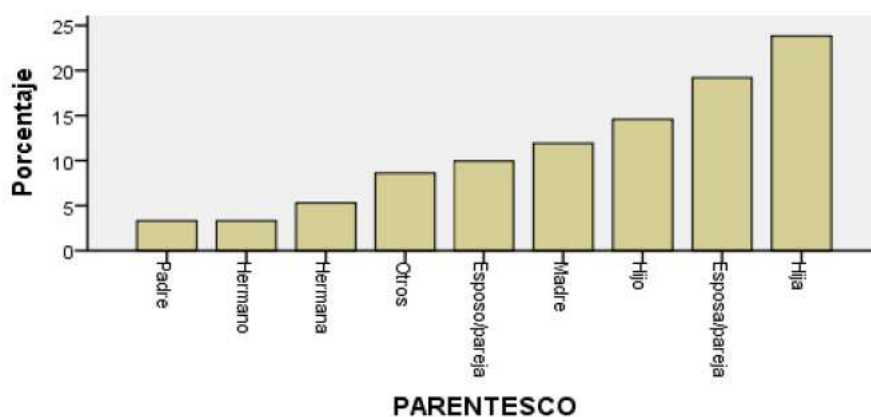


Figura 7. Gráfico de barras de la variable parentesco

5.2.1.4. Variable estudios

Los cuidadores familiares con “estudios primarios” representan el 36,7% del total de los encuestados, siendo el porcentaje mayoritario con un total de 54 casos. En

segundo lugar se encuentran los cuidadores familiares con “estudios universitarios” con un 24,5%.

El grupo minoritario corresponde a los cuidadores familiares “sin estudios”, con un porcentaje de 6,8% y un total de 6 casos. Los datos completos se exponen a continuación en la tabla 12 y en la figura 8.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Sin estudios	10	6,6	6,8
	Bachiller elemental	18	11,8	12,2
	FP o Bachiller superior	29	19,1	19,7
	Estudios universitarios	36	23,7	24,5
	Estudios primarios	54	35,5	36,7
	Total	147	96,7	100,0
Perdidos	Sistema	1	,7	
	99	4	2,6	
	Total	5	3,3	
Total		152	100,0	

Tabla 12. Distribución agrupada de la variable estudios

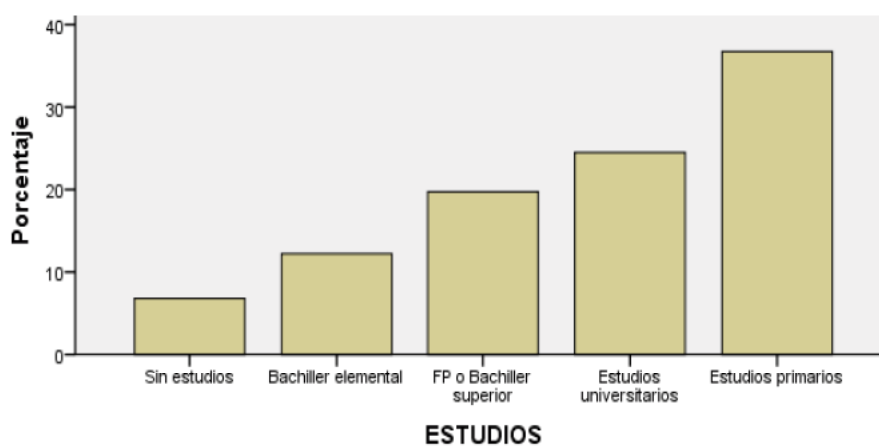


Figura 8. Gráfico de barras de la distribución de la variable estudios

5.2.1.5. Variable ocupación

En los datos analizados podemos observar, según se muestra en la tabla 13 y en la figura 9, que más de la mitad (51,3%) de los cuidadores familiares encuestados son trabajadores en activo. La ocupación que le sigue en frecuencia (18%) es el de “ama/o de casa”.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	En excedencia	2	1,3	1,3
	Baja laboral	7	4,6	4,7
	Busco empleo	17	11,2	11,3
	Jubilado/a	20	13,2	13,3
	Ama/o de casa	27	17,8	18,0
	Trabajo	77	50,7	51,3
	Total	150	98,7	100,0
Perdidos	99	2	1,3	
Total		152	100,0	

Tabla 13. Distribución agrupada de la variable ocupación

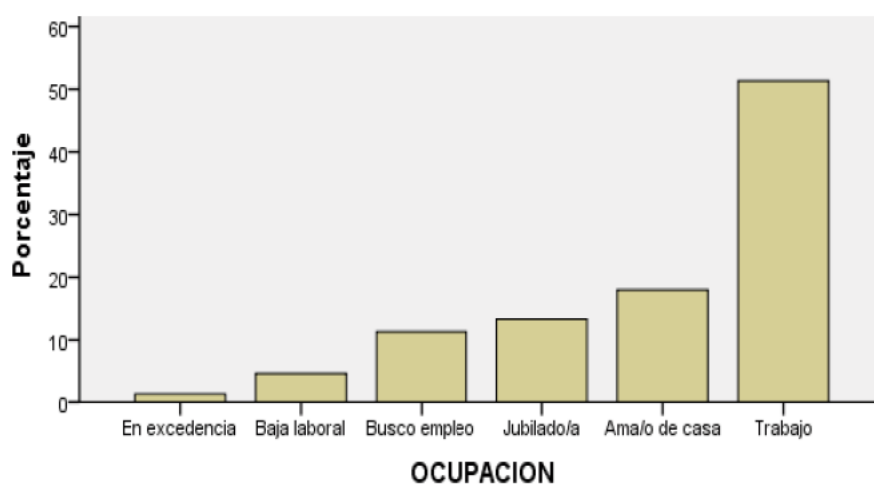


Figura 9. Gráfico de barras de la variable ocupación

5.2.1.6. Variable tipo de ocupación

Como se muestra en la figura 10, la ocupación mayoritaria de los cuidadores familiares encuestados es la de “empleado/a” con un 48,6% y 72 casos. Los trabajadores “autónomos/as” representan el 11,5% con 17 casos, y los cuidadores familiares que no poseen “ninguna” ocupación se corresponden con el 39,9% y 59 casos.

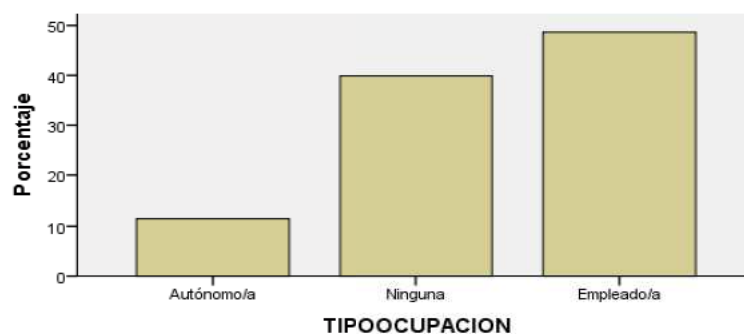


Figura 10. Gráfico de barras de de la variable tipo de ocupación

5.2.1.7. Variable ingreso previo

Como se puede observar en la figura 11, un 91,3% (137 casos) de los familiares de los cuidadores familiares encuestados han sufrido un ingreso previo en el hospital.

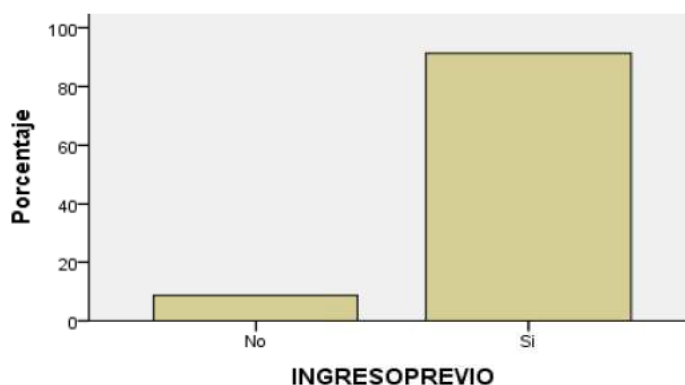


Figura 11. Gráfico de barras de la variable ingreso previo

5.2.1.8. Variable vive con el paciente

Como se observa en la figura 12, el porcentaje de cuidadores familiares que vive con el paciente está muy igualado, con un 51% (77 casos), que afirma vivir con el paciente, y un 49% (74 casos) de familiares que no viven con el paciente.

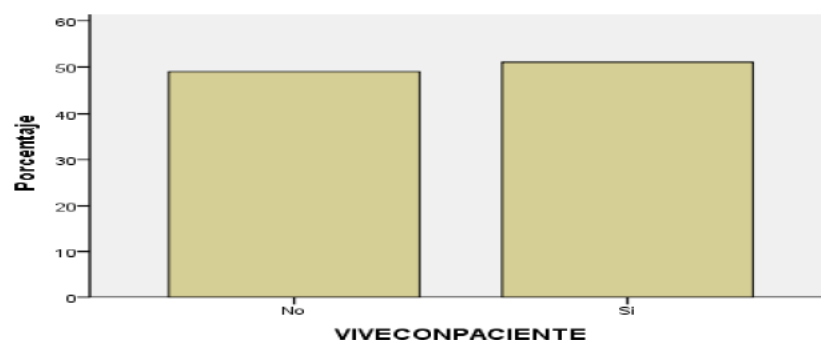


Figura 12. Gráfico de barras de la variable vive con el paciente

5.2.1.9. Variable frecuencia con la que convive con el paciente

De los familiares que no viven con los pacientes, los datos analizados nos muestran (figura 13) que, en su mayoría (66,2% y 49 casos), los cuidadores familiares conviven con el paciente "más de una vez a la semana", y un 21,6% (16 casos) que conviven con el paciente "una vez a la semana". En tercer lugar se encuentran los C.F que conviven con el paciente "una vez al año", con un 5,4% y 4 casos. En cuarto lugar se sitúan los C.F que conviven con el paciente "más de una vez al mes", con un 4,1 % y 3 casos. Por último están los C.F que conviven con el paciente "más de una vez al año", con un 2,7% y 2 casos.

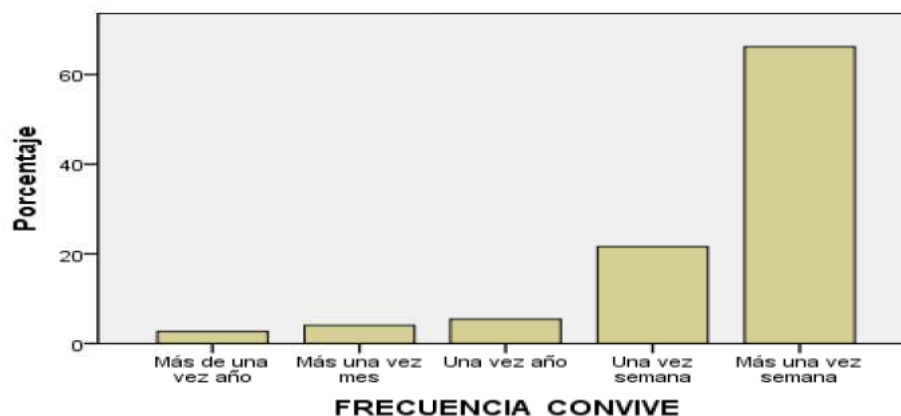


Figura 13. Gráfico de barras de la distribución de la variable convive con el paciente

5.2.1.10. Variable domicilio

Como se muestra en la figura 14, los cuidadores familiares encuestados viven principalmente “fuera de la ciudad” en la que se encuentra el hospital con un 61,6% (93 casos), frente al 38,4% (58 casos) de los cuidadores familiares que viven en la “misma ciudad que el hospital”.

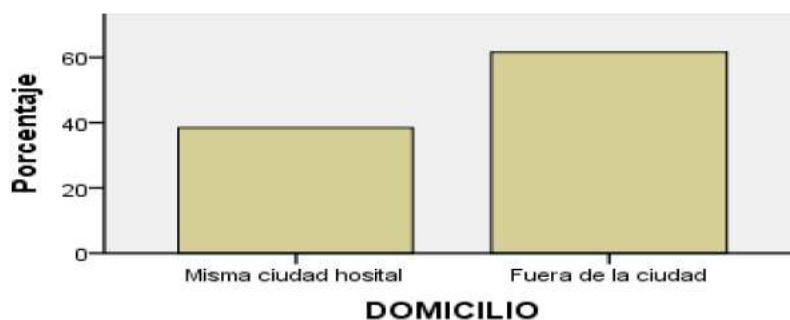


Figura 14. Gráfico de barras de la distribución de la variable domicilio

5.2.1.11. Variable unidad de hospitalización

Un total de 60 familiares (39,5%) de los cuidadores de los familiares encuestados se encuentran ingresados en la “unidad centro”, 48 familiares (31,6%) en la “unidad izquierda”, y 44 familiares (28,9%) en la “unidad derecha” (figura 15).

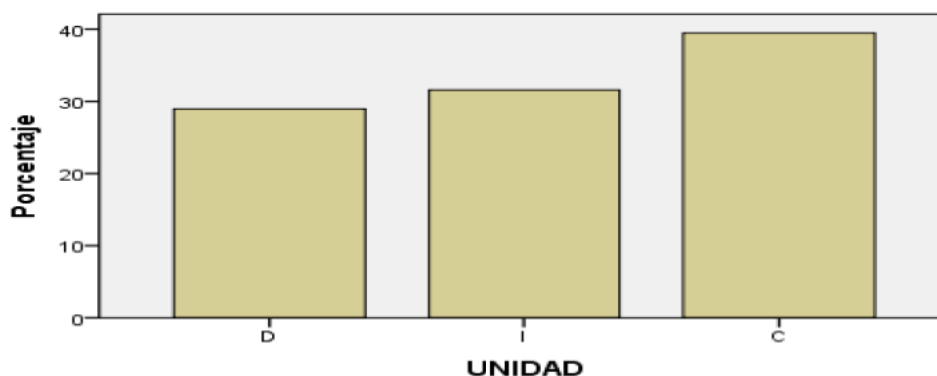


Figura 15. Gráfico de barras de la distribución de la variable unidad de hospitalización

5.2.1.12. Variable diagnóstico

El diagnóstico principal de los pacientes atendidos por los cuidadores familiares es el “accidente cerebro vascular” (ACV) y “otros problemas neurológicos” con un 58,6%. El segundo grupo de diagnósticos en frecuencia corresponde al “tumor cerebral”, con un 15,8% del total de casos encuestados. La distribución del resto de diagnósticos se muestra en tabla 14 y figura 16.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Patología circulatoria	5	3,3	3,3
	TCE	5	3,3	3,3
	Patología psiquiátrica	9	5,9	6,0
	Otros	18	11,8	12,0
	Tumor cerebral	24	15,8	16,0
	ACV y otros problemas neurológicos	89	58,6	59,3
	Total	150	98,7	100,0
Perdidos	99	2	1,3	
Total		152	100,0	

Tabla 14. Distribución agrupada de la variable diagnóstico

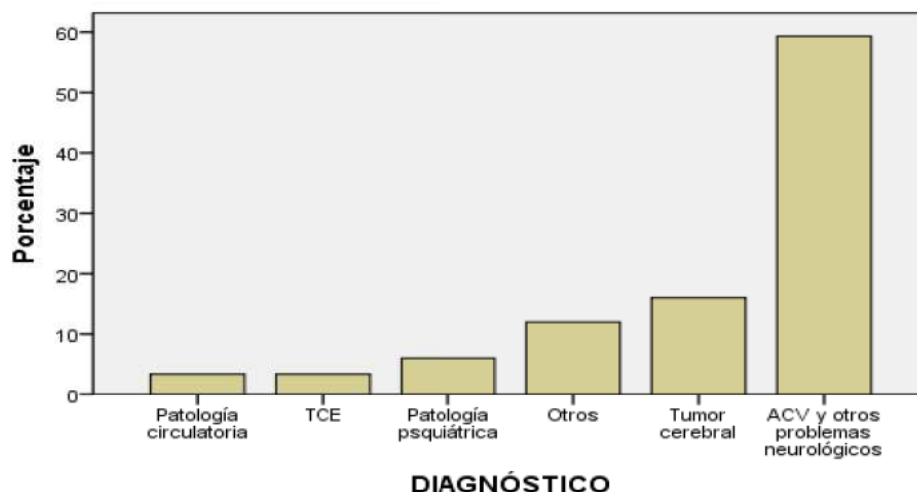


Figura 16. Gráfico de barras de la distribución agrupada de la variable diagnóstico

5.2.1.13. Variables riesgo de úlceras por presión y riesgo de caídas

La variable “riesgo de úlceras por presión” (UPP), evaluada con la “escala Norton” muestra (tabla 15 y figura 17) que un 20% de los pacientes presentan “riesgo alto de UPP” y casi un 30% “riesgo moderado de UPP”.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Sin riesgo UPP	78	51,3	52,3
	Riesgo moderado UPP	41	27,0	27,5
	Riesgo alto UPP	30	19,7	20,1
	Total	149	98,0	100,0
Perdidos	Sistema	3	2,0	
Total		152	100,0	

Tabla 15. Distribución de la escala Norton según niveles de riesgo de UPP

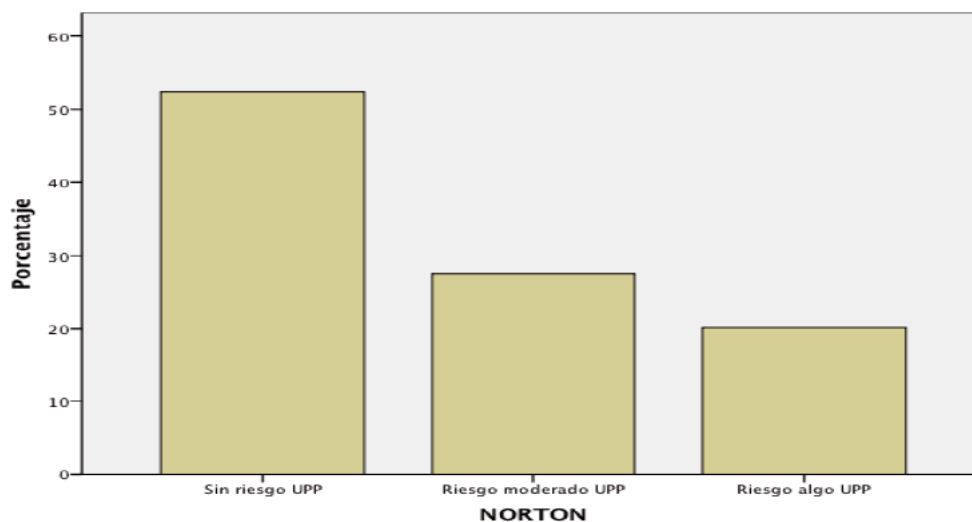


Figura 17. Gráfico de barras del riesgo de UPP según la escala de Norton

En cuanto al “riesgo de caídas”, un 62% de los pacientes tienen una puntuación de 2 o más puntos, lo que se interpreta como un “riesgo alto de caídas” (tabla 16 y figura 18).

La figura 19 muestra que, a pesar del alto porcentaje de pacientes con alto riesgo de caídas, los valores se encuentran entre 2 y 6 puntos, siendo el valor máximo de la escala 14 puntos.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Sin riesgo caídas	57	37,5	38,0
	Riesgo alto caídas	93	61,2	62,0
	Total	150	98,7	100,0
Perdidos	Sistema	2	1,3	
Total		152	100,0	

Tabla 16. Distribución de la escala de riesgo de caídas

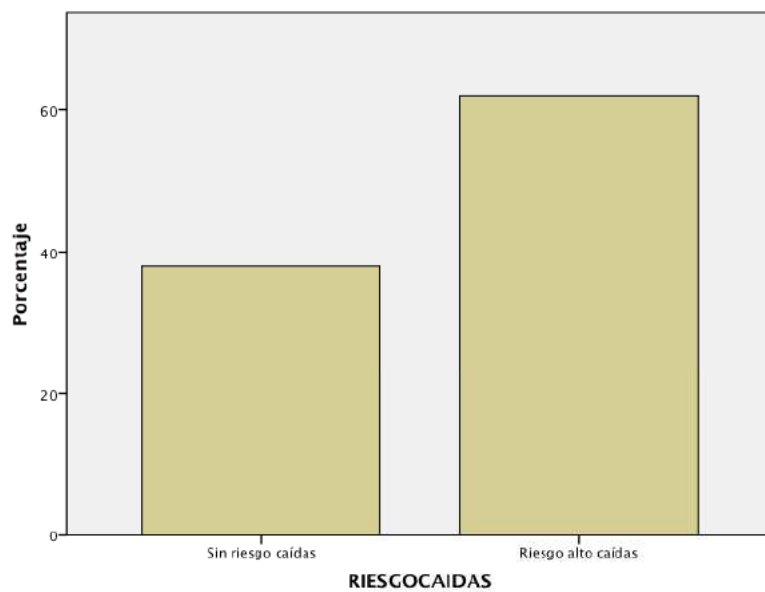


Figura 18. Gráfico de barras de la variable riesgo de caídas

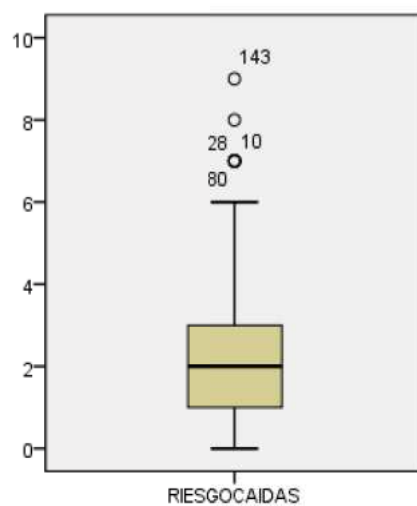


Figura 19. Gráfico de caja de la variable riesgo de caídas

5.2.2. Perfiles del cuidador familiar

Con la finalidad de establecer diferentes perfiles del cuidador familiar, se realizó un análisis de conglomerados, ya que se trata de un análisis estadístico multivariante de clasificación que permite agrupar datos en cluster o conglomerados no conocidos de antemano, pero sugeridos por los propios datos. De esta manera, los individuos que son considerados similares se asignan a un mismo conglomerado, mientras que individuos diferentes se localizan en conglomerados distintos.

Tras la realización del análisis de conglomerados se obtuvieron tres conglomerados o “perfiles de cuidadores familiares” predominantes (tabla 17) que presentan un ajuste moderado. El “perfil cuidador familiar 1” es el mayoritario y está presente en un 39,2% con 56 casos. El “perfil cuidador familiar 3” es el segundo en frecuencia con un 32,2% y 46 casos. El “perfil cuidador familiar 2” es el menos frecuente con un 28,7% y 41 casos (figura 20).

		N	% de combinados	% del total
Conglomerado	1	56	39,2%	36,8%
	2	41	28,7%	27,0%
	3	46	32,2%	30,3%
	Combinados	143	100,0%	94,1%
Casos excluidos		9		5,9%
Total		152		100,0%

Tabla 17. Distribución de los perfiles de cuidadores familiares

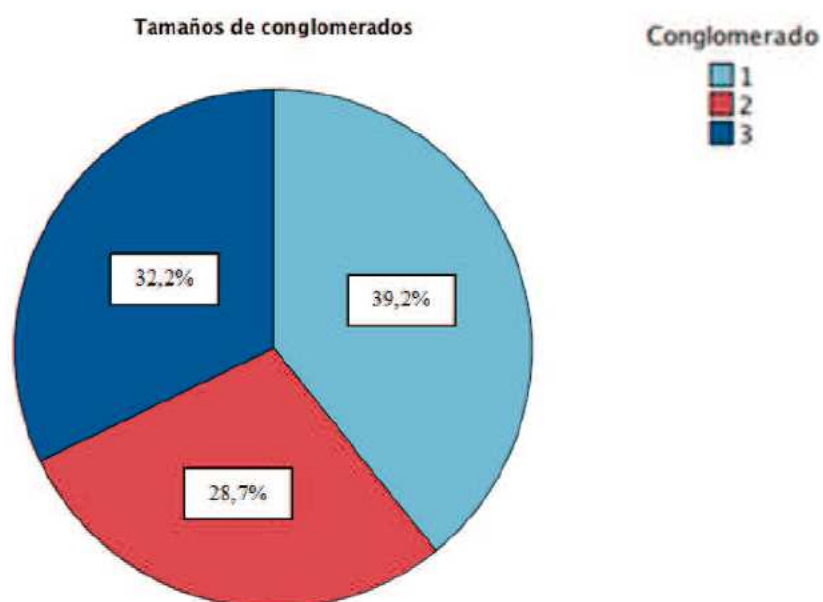


Figura 20. Diagrama de sectores del tamaño de los conglomerados

La importancia del predictor para la elaboración de los “perfiles de cuidador familiar” se muestra en la figura 21 y está constituido por tres variables principales. La variable “sexo” es la más destacada a la hora elaborar el perfil de los cuidadores familiares. La variable “parentesco” y la variable “ocupación” se muestran muy próximas entre sí en importancia a la hora de predecir el “perfil de cuidador familiar”, siendo la primera la más destacada. Las variables “estudios”, “edad” e “ingreso previo” tienen escasa importancia en la predicción de los perfiles obtenidos.

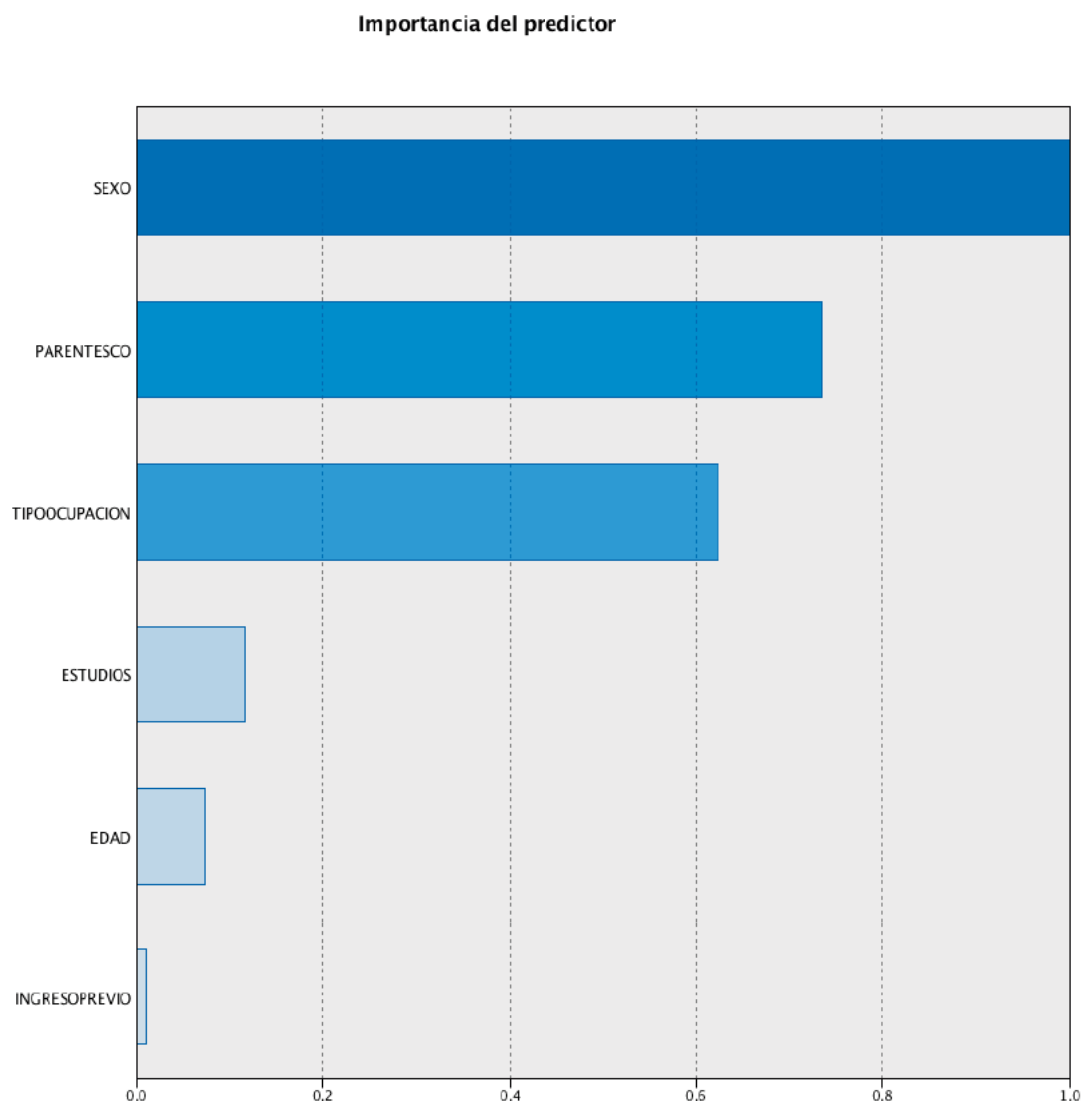


Figura 21. Gráfico de barras de la importancia del predictor para la elaboración de los conglomerados

Como se puede observar en la tabla 18, el “perfil cuidador familiar 1” está compuesto por una mujer, hija del paciente, trabajadora, empleada, con estudios universitarios, entre 26-40 años y que vive fuera de la ciudad del hospital. El “perfil cuidador familiar 2” está compuesto por una mujer, esposa o pareja del paciente, que no trabaja, con estudios primarios, entre 41-60 años y que vive fuera de la ciudad del hospital. El “perfil cuidador familiar 3” está compuesto por un hombre, hijo del paciente, trabajador, empleado, con estudios primarios, entre 41-60 años y que vive fuera de la ciudad del hospital. La comparación entre los conglomerados según las variables que los definen se expone en la figura 22.

Conglomerados

Importancia de entrada (predictor)
 ■ 1,0 ■ 0,8 ■ 0,6 ■ 0,4 ■ 0,2 ■ 0,0

Conglomerado	1	3	2
Etiqueta			
Descripción			
Tamaño	39,2% (56)	32,2% (46)	28,7% (41)
Entradas	SEXO MUJER (94,6%)	SEXO HOMBRE (100,0%)	SEXO MUJER (100,0%)
	PARENTESCO Hija (44,6%)	PARENTESCO Hijo (45,7%)	PARENTESCO
	TIPOOCUPACION	TIPOOCUPACION	TIPOOCUPACION Ninguna (90,2%)
	ESTUDIOS	ESTUDIOS	ESTUDIOS
	EDAD	EDAD	EDAD
	INGRESOPREVIO Si (92,9%)	INGRESOPREVIO Si (87,0%)	INGRESOPREVIO Si (92,7%)

Tabla 18. Distribución agrupada de los perfiles de cuidador familiar

Comparación de conglomerados

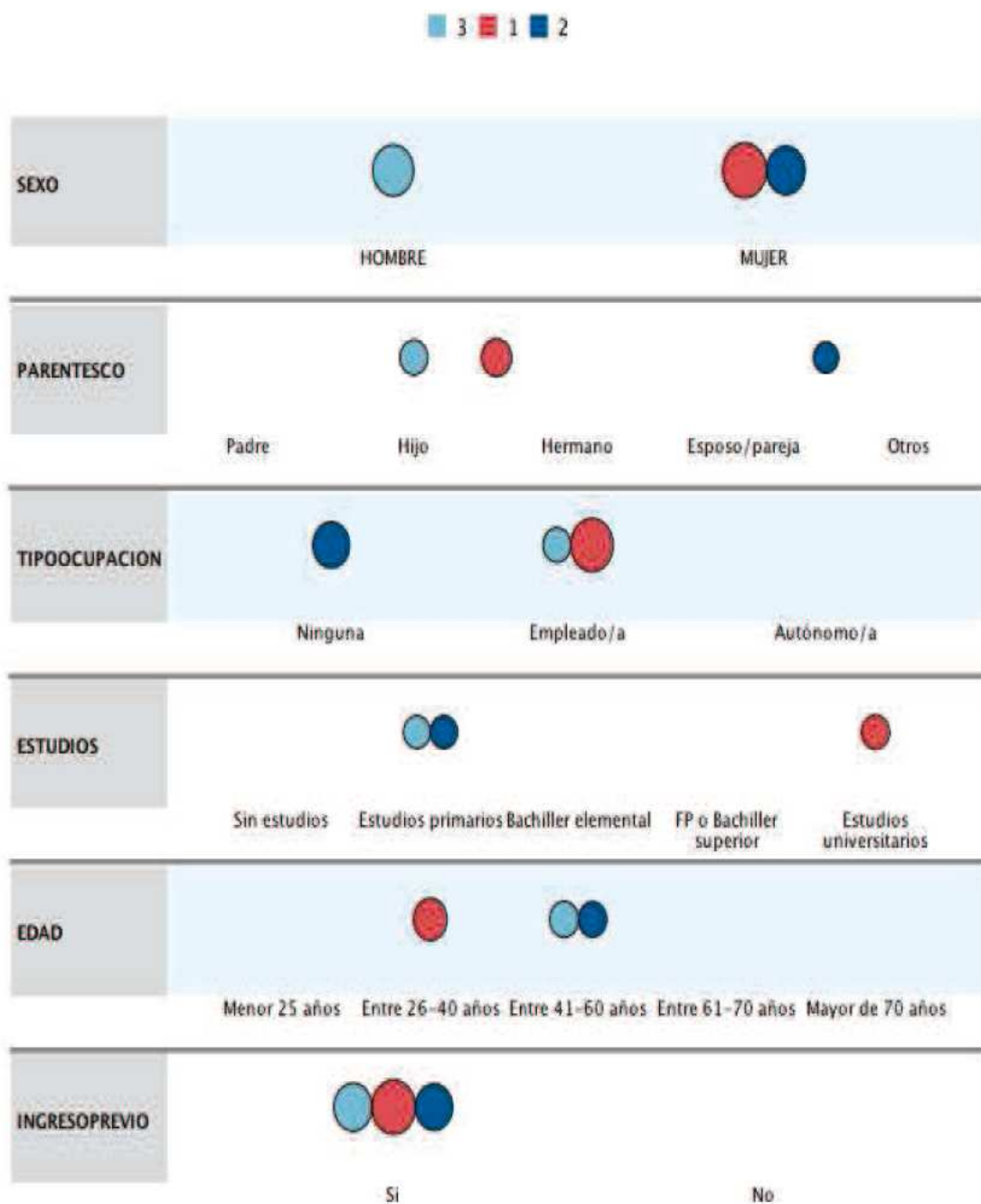


Figura 22. Comparación entre los conglomerados a través de las variables que los definen

5.2.3. Resultados de Necesidades y Satisfacción de los cuidadores familiares en el Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ)

5.2.3.1. Resultados de Necesidades de los cuidadores familiares

Como podemos observar en la tabla 19 y figura 23, todas las necesidades han obtenido puntuaciones bastante próximas y superiores a 3 puntos (correspondiendo la puntuación 4 a “muy importante” y 1 a “nada importante”). La necesidad más valorada por los cuidadores familiares es la “necesidad de información”, con una media de 3,75 puntos. La segunda necesidad más valorada es la “necesidad de apoyo profesional” con una media de 3,65 puntos.

La tercera, cuarta y quinta necesidades más valoradas con puntuaciones muy próximas entre sí, y se trata de la “necesidad de implicación” (3,44 puntos), “necesidad de apoyo comunitario” (3,43) y “necesidad de apoyo instrumental” (3,34). La “necesidad de apoyo emocional” es la última en este ranking de importancia con una puntuación de 3,13 puntos.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
NEC Información	136	2,50	4,00	3,7507	,32134
NEC Apoyo Emocional	134	1,00	4,00	3,1381	,71754
NEC Apoyo Instrumen.	140	1,67	4,00	3,3417	,57573
NEC Apoyo Profesional	141	2,00	4,00	3,6525	,45459
NEC Apoyo Comunit.	141	1,80	4,00	3,4369	,56548
NEC Implicación	146	1,67	4,00	3,4452	,48150
N válido (según lista)	123				

Tabla 19. Distribución agrupada de la importancia de las necesidades para los cuidadores familiares

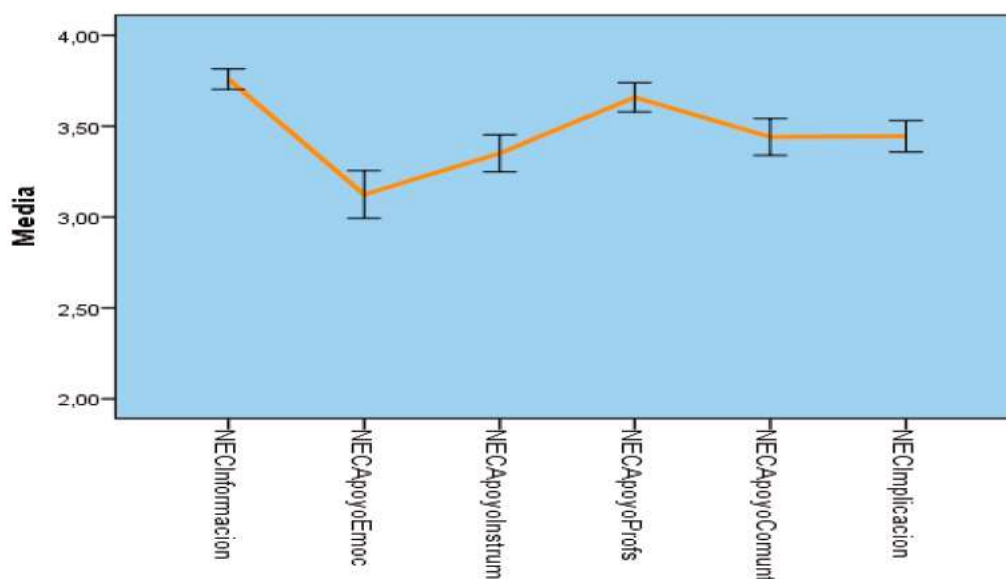


Figura 23. Gráfico de líneas de la importancia de las necesidades para los cuidadores familiares

A continuación (tabla 20) , se exponen los resultados obtenidos al realizar la comparación de medias de las dimensiones importancia de las necesidades según los tres perfiles de cuidador familiar: “perfil de cuidador familiar 1” (mujer, trabajadora, estudios universitarios, hija del paciente y entre 26-40 años de edad), “perfil 2” (mujer, ama de casa, estudios primarios, esposa del paciente y entre 41-60 años de edad), y el “perfil 3” (hombre, trabajador, estudios primarios, hijo del paciente y entre 41-60 años).

La necesidad más valorada es la “necesidad de información”, seguida muy cerca por la “necesidad de apoyo profesional”. El perfil de “cuidador familiar 2” y “3” coinciden en la tercera necesidad más valorada, la “necesidad de implicación”. Además, los tres perfiles de cuidador familiar coinciden en señalar como necesidad menos valorada la “necesidad de apoyo emocional”.

Los resultados obtenidos de la comparación de medias de los tres perfiles realizados mediante la prueba de Anova se exponen en la tabla 20. Podemos señalar que las dimensiones “necesidad de apoyo emocional”, “apoyo instrumental”, “apoyo comunitario” e “implicación” presentan diferencias significativas entre los 3 perfiles de cuidador familiar, ya que el valor de p es inferior a 0,05. La dimensión “necesidad de Información” y “necesidad de apoyo

profesional” no obtiene diferencias significativas entre los tres perfiles de cuidador familiar.

		N	Media	Desviación típica	valor de p
NEC Información	1	58	3,7448	,32454	0,478
	2	28	3,8036	,28993	
	3	43	3,7070	,35010	
	Total	129	3,7450	,32571	
NEC Apoyo Emocional	1	56	3,0625	,77239	0,035
	2	30	3,4333	,55489	
	3	42	3,0536	,63866	
	Total	128	3,1465	,69696	
NEC Apoyo Instrumental	1	59	3,3333	,57735	0,038
	2	32	3,5417	,58199	
	3	43	3,1977	,54948	
	Total	134	3,3396	,57966	
NEC Apoyo Profesional	1	59	3,6305	,48681	0,190
	2	31	3,7677	,41983	
	3	44	3,5727	,44740	
	Total	134	3,6433	,46168	
NEC Apoyo Comunitario	1	58	3,4345	,55585	0,025
	2	33	3,6242	,52143	
	3	43	3,2698	,58209	
	Total	134	3,4284	,56789	
NEC Implicación	1	59	3,4237	,45414	0,001
	2	34	3,6765	,35282	
	3	45	3,2741	,55181	
	Total	138	3,4372	,48797	

Tabla 20. Comparación de medias de las dimensiones importancia de las necesidades según los tres perfiles de cuidador familiar

En el siguiente gráfico (figura 24) se puede observar de manera visual de que a pesar de que las puntuaciones de los tres perfiles son consistentes en cuanto al grado de importancia que les dan, también destaca que el “perfil 2” (mujer, esposa, ama de casa, estudios primarios y entre 41-60 años) es quien puntúa más alto en todas las necesidades. También se observa que hay importantes

diferencias entre los 3 perfiles de cuidadores en 4 de las 6 dimensiones estudiadas: “necesidad de apoyo emocional”, “apoyo instrumental”, “apoyo comunitario” e “implicación”.

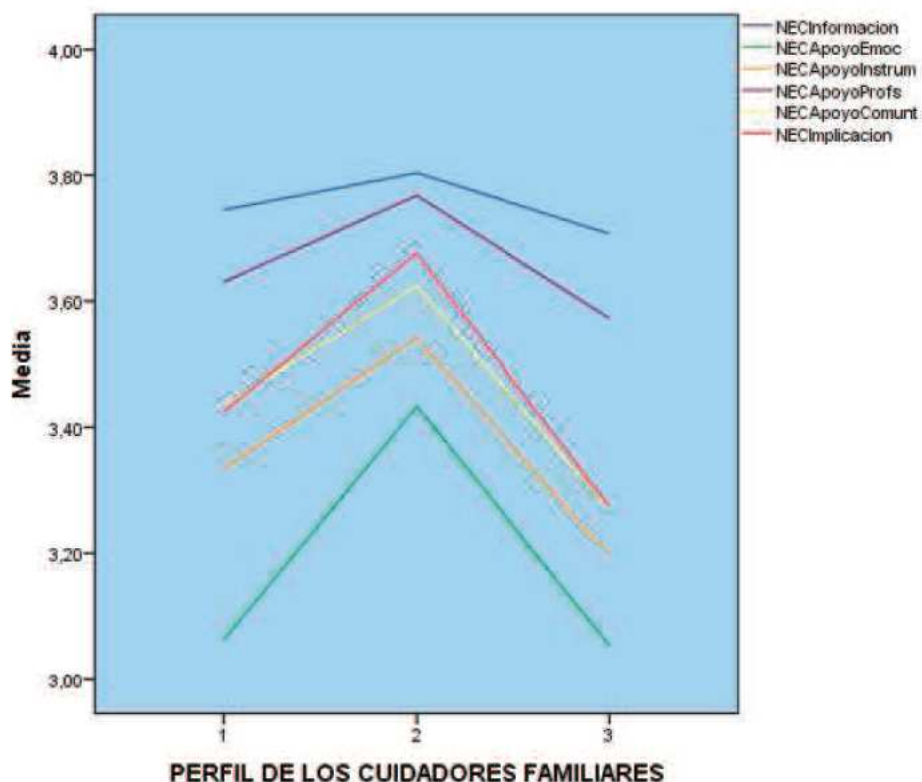


Figura 24. Gráfico de líneas de la media de las necesidades más valoradas por los perfiles de cuidadores familiares

El análisis de comparaciones post hoc realizado para conocer de las 4 dimensiones en las que hay diferencias significativas entre los 3 perfiles, entre cuáles de ellos concretamente se producen las diferencias se ha realizado mediante los análisis de Bonferroni y/o Games-Howell. Los resultados se muestran en la tabla 21.

Como se puede observar en la “necesidad de apoyo emocional” existen diferencias entre el “perfil 1” y “2” ($p= 0,033$) y entre el “perfil 2” y “3” ($p= 0,024$), es decir puntúa significativamente más alto en esta dimensión el “perfil 2” (mujer, esposa, estudios primarios, ama de casa y con una edad entre 41 y 60 años) respecto a los otros dos perfiles.

En la “necesidad de apoyo instrumental” y “necesidad de apoyo comunitario” existen diferencias entre el “perfil 2” y “3” ($p= 0,031$), y ($p= 0,020$) respectivamente. En estas dos necesidades las diferencias se producen en entre el perfil de mujer, esposa, estudios primarios con la del hombre. En la “necesidad de Implicación” existe de nuevo una diferencia significativa entre el “perfil 1” y “2” ($p= 0,010$) y el “perfil 2” y “3” ($p= 0,001$).

		Comparaciones múltiples						
Variable dependiente		(I) N° conglomerados	(J) N° conglomerados	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	p Sig.		
NEC Apoyo Emocional	Games-Howell	1	2	-,37083*	,14463	,033		
			3	,00893	,14271	,998		
		2	1	,37083*	,14463	,033		
			3	,37976*	,14133	,024		
		3	1	-,00893	,14271	,998		
			2	-,37976*	,14133	,024		
		NEC Apoyo Instrumental	Bonferroni	1	2	-,20833	,12507	,294
					3	,13566	,11423	,711
2	1			,20833	,12507	,294		
	3			,34399*	,13300	,032		
3	1			-,13566	,11423	,711		
	2			-,34399*	,13300	,032		
NEC Apoyo Comunitario	Bonferroni			1	2	-,18976	,12130	,360
					3	,16472	,11195	,431
		2	1	,18976	,12130	,360		
			3	,35447*	,12875	,020		
		3	1	-,16472	,11195	,431		
			2	-,35447*	,12875	,020		
		NEC Implicación	Games-Howell	1	2	-,25274*	,08460	,010
					3	,14965	,10130	,307
2	1			,25274*	,08460	,010		
	3			,40240*	,10212	,001		
3	1			-,14965	,10130	,307		
	2			-,40240*	,10212	,001		

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Tabla 21. Distribución de las diferencias en la importancia de las Necesidades en los perfiles de cuidador familiar

5.2.3.2. Resultados de Satisfacción de las necesidades de los cuidadores familiares

La “satisfacción de las necesidades de los cuidadores familiares” encuestados es valorada de 0 a 2 puntos, siendo 0= no satisfecho, 1= parcialmente satisfecho, 2= satisfecho. En primer lugar, señalar que, ninguna de las necesidades se considera satisfecha completamente. La necesidad más satisfecha es la “necesidad de información”, con una media de 1,51 puntos, seguida muy de cerca por las necesidades de “apoyo comunitario” e “implicación” con 1,45 puntos de media cada una.

En tabla 22 y figura 25 se muestran el resto de puntuaciones medias obtenidas. Cabe destacar que la primera y tercera necesidad señaladas como más importantes (“información” e “implicación”) para los encuestados, son también las más satisfechas. Sin embargo, el “apoyo profesional” que es la segunda necesidad considerada más importante se puntúa con 1, lo que supone que está parcialmente satisfecha.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
SAT Información	124	,40	2,00	1,5161	,41268
SAT Apoyo Comunitario	137	,40	2,00	1,4555	,48913
SAT Implicación	144	,00	2,00	1,4537	,50114
SAT Apoyo Emocional	131	,00	2,00	1,2500	,59968
SAT Apoyo Profesional	131	,00	2,00	1,0855	,58706
SAT Apoyo Instrumental	132	,00	2,00	1,0707	,57850
N válido (según lista)	113				

Tabla 22. Distribución de la satisfacción de las necesidades para los cuidadores familiares.

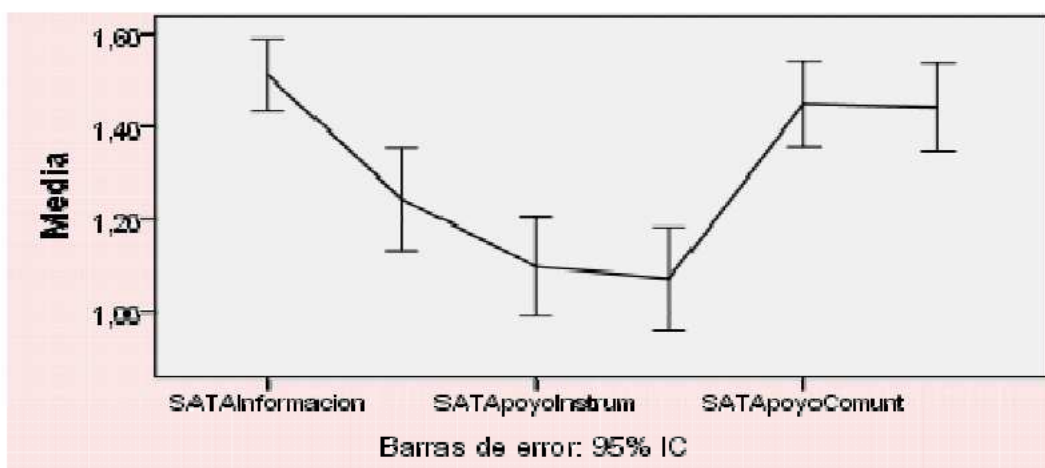


Figura 25. Gráfico de líneas de la distribución de la satisfacción de las necesidades para los cuidadores familiares

En la tabla 23 y figuras 26 y 27, se exponen los resultados obtenidos al realizar la comparación de medias de “satisfacción de las necesidades” según los tres “perfiles del cuidador familiar”. Como podemos observar, las necesidades más satisfechas para los tres “perfiles de cuidador familiar” son “información”, “apoyo comunitario” e “implicación”. Aunque el “perfil 2” puntúa como “más satisfecho” en estas tres dimensiones, mientras que el “perfil 1” es el que puntúa menos.

La dimensión “apoyo emocional” es la cuarta necesidad más satisfecha para los tres perfiles, y además es puntuada de forma muy parecida por todos ellos. Las dos dimensiones menos satisfechas para los tres perfiles son “apoyo profesional” y “apoyo instrumental”.

Las diferencias encontradas solo muestran significación estadística tras aplicar la prueba de ANOVA en la dimensión implicación (tabla 23).

		N	Media	Desviación típica	valor de p
SAT Información	1	51	1,4824	,43713	0,427
	2	25	1,6120	,34919	
	3	40	1,5025	,42274	
	Total	116	1,5172	,41437	
SAT Apoyo Emocional	1	53	1,2524	,57726	0,988
	2	31	1,2702	,67090	
	3	41	1,2683	,57252	
	Total	125	1,2620	,59535	
SAT Apoyo Instrumental	1	54	1,0772	,52277	0,278
	2	31	,9570	,60088	
	3	41	1,1748	,60202	
	Total	126	1,0794	,57027	
SAT Apoyo Profesional	1	54	,9704	,59988	0,136
	2	29	1,1310	,69133	
	3	41	1,2098	,48775	
	Total	124	1,0871	,59387	
SAT Apoyo Comunitario	1	57	1,4526	,46218	0,389
	2	31	1,5742	,44942	
	3	43	1,4233	,53667	
	Total	131	1,4718	,48489	
SAT Implicación	1	58	1,3391	,49752	0,031
	2	34	1,6275	,45516	
	3	44	1,4394	,53204	
	Total	136	1,4436	,50846	

Tabla 23. Comparación de medias de satisfacción de las necesidades según los tres perfiles de cuidador familiar

En las figuras 26 y 27 se observa que la “satisfacción” de la dimensión “apoyo instrumental” es más baja con un valor inferior a 1, para el “perfil 2”. También puntúa por debajo de 1 en la “satisfacción” de la dimensión “apoyo profesional” el “perfil 1”.

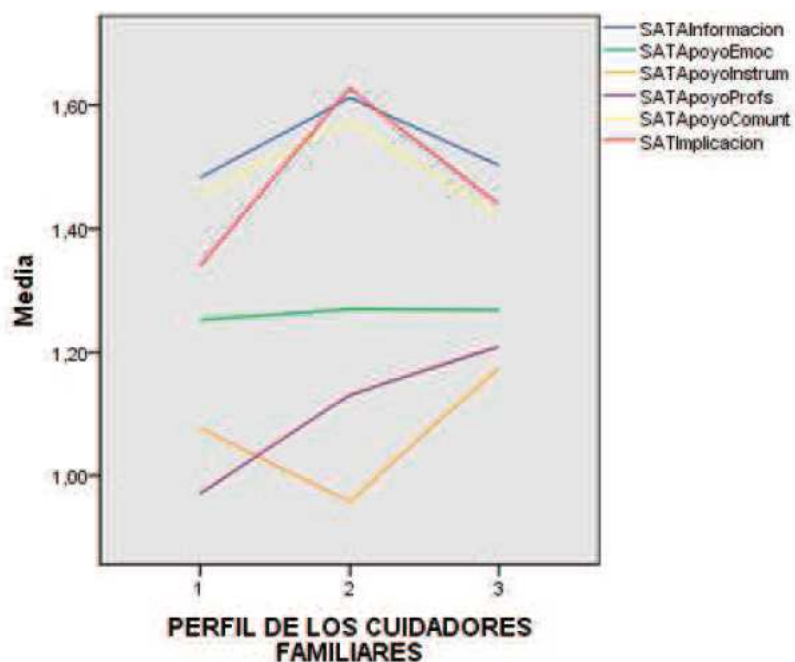


Figura 26. Gráfico de líneas de la distribución del valor medio de la satisfacción de necesidades en los perfiles de cuidador familiar

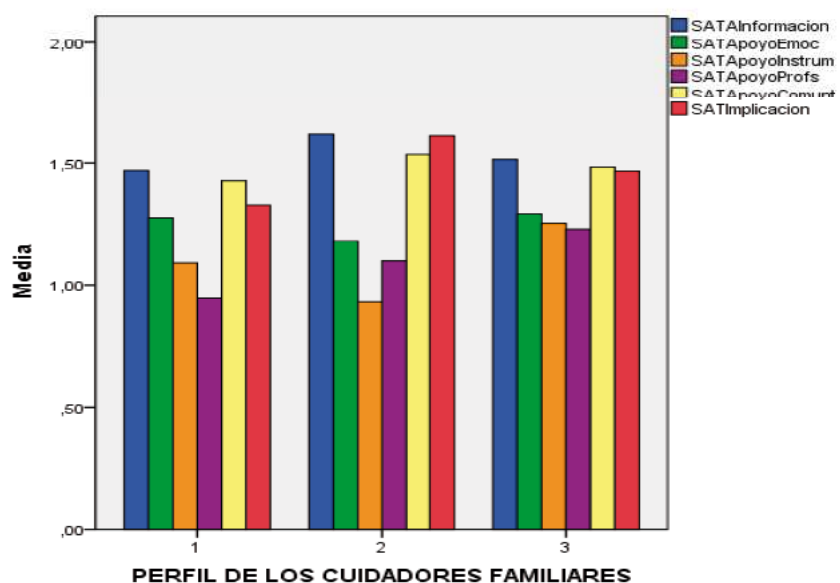


Figura 27. Gráfico de barras de la distribución de medias de la satisfacción de las necesidades de los perfiles de cuidador familiar

En la siguiente tabla (tabla 24) podemos observar la “satisfacción de las necesidades” en las que existen diferencias significativas entre los “perfiles de cuidador familiar”. Únicamente se puede destacar que para la “satisfacción de la necesidad de implicación” existen diferencias significativas entre el “perfil 1” y el “perfil 2” de valor de $p=0,016$.

Comparaciones múltiples						
Variable dependiente		(I) N° conglomerados	(J) N° conglomerados	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.
SAT Implicación	Games-Howell	1	2	-,28837*	,10179	,016
			3	-,10031	,10345	,598
		2	1	,28837*	,10179	,016
			3	,18806	,11192	,219
		3	1	,10031	,10345	,598
			2	-,18806	,11192	,219

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Tabla 24. Distribución de las diferencias en la Satisfacción de las Necesidades en los perfiles de cuidador familiar

5.2.3.3. Satisfacción de las necesidades valoradas por los familiares cuidadores como importantes

En esta tabla 25 se muestra la media de necesidades importantes (puntuadas como 3 o 4) que han sido satisfechas. Para su interpretación hay que tener en cuenta que los datos no están estandarizados y el valor máximo señalado para cada necesidad es la puntuación media máxima que puede alcanzar cada una de las dimensiones.

Tal y como puede observarse las mayores puntuaciones de “satisfacción” se obtuvieron para las necesidades de “información” con una media de 5,84 puntos y de “apoyo comunitario” con una media de 1,46 puntos. Las necesidades menos satisfechas fueron las necesidades de “apoyo instrumental” y “apoyo profesional”.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
NEC SAT Información	152	0	10	5,84	3,103
NEC SAT Emocional	152	0	8	2,70	2,617
NEC SAT Instrumental	152	0	6	1,85	1,801
NEC SAT Profesional	152	0	5	1,59	1,596
NEC SAT Comunitario	152	0	5	2,50	1,749
NEC SAT Implicación	152	0	3	1,46	1,115

Tabla 25. Satisfacción completa de necesidades valoradas como importantes en frecuencia absoluta

A continuación (tabla 26) se muestra el porcentaje del “grado de satisfacción” de cada necesidad y se observa, de forma consistente respecto a los resultados anteriores, que el porcentaje mayor de cumplimiento se produce en la “necesidad de información” con una media del 61,91% y la de “apoyo comunitario” con un 59,26%. El menor porcentaje se corresponde con la “necesidad de apoyo profesional” con un 35,89% de media y el “apoyo instrumental” con un 38,83%.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
PORCENTAJE Nec Infor Satisfecha	151	0	100	61,91	31,557
PORCENTAJE Nec Emoc Satisfecha	145	0	100	47,49	39,099
PORCENTAJE Nec Instr. Satisfecha	147	0	100	38,83	34,611
PORCENTAJE Nec Prof. Satisfecha	149	0	100	35,89	34,989
PORCENTAJE Nec Comun. Satisfe.	151	0	100	59,26	37,536
PORCENTAJE Nec Impli Satisfecha	148	0	100	56,76	39,067
N válido (según lista)	139				

Tabla 26. Satisfacción completa de necesidades valoradas como importantes en porcentajes

En las tabla 27 y 28 se muestra la comparación de los 3 “perfiles de cuidadores” hallados según el indicador de “grado de satisfacción” de las necesidades. Para los 3 perfiles, las necesidades más satisfechas son la “necesidad de Información”, la “necesidad de apoyo comunitario” y la “necesidad de implicación”.

La “necesidad de apoyo emocional” está satisfecha para los 3 perfiles con valores cercanos al 50%. Mientras que las dimensiones menos satisfechas para los 3 perfiles son el “apoyo profesional” y el “apoyo instrumental”.

		N	Media	Desviación típica	Valor de p
NEC SAT Información	1	61	5,67	3,161	0,584
	2	38	6,29	2,958	
	3	45	5,67	3,296	
	Total	144	5,83	3,142	
NEC SAT Emocional	1	61	2,52	2,521	0,402
	2	38	3,26	2,854	
	3	45	2,82	2,605	
	Total	144	2,81	2,636	
NEC SAT Instrumental	1	61	1,90	1,640	0,777
	2	38	1,74	1,968	
	3	45	2,02	1,936	
	Total	144	1,90	1,816	
NEC SAT Profesional	1	61	1,33	1,557	0,176
	2	38	1,89	1,783	
	3	45	1,78	1,550	
	Total	144	1,62	1,626	
NEC SAT Comunitario	1	61	2,46	1,718	0,202
	2	38	2,97	1,700	
	3	45	2,31	1,832	
	Total	144	2,55	1,757	
NEC SAT Implicación	1	61	1,31	1,073	0,077
	2	38	1,79	1,143	
	3	45	1,31	1,125	
	Total	144	1,44	1,120	

Tabla 27. Comparación de los 3 conglomerados según el indicador de grado de satisfacción de las necesidades en frecuencias absolutas

Los resultados de las pruebas de ANOVA realizados, muestran (tabla 27 y 28) que no hay diferencia significativas entre los perfiles, todo los valores de p son $>0,05$.

En la tabla 27, se observa una aproximación a la diferencia estadística en el caso del “grado de satisfacción” de las necesidades de “apoyo profesional” e “implicación”.

		N	Media	Desviación típica	Valor de p
PORCENTAJE Nec Información Satisfecha	1	61	59,10	32,199	0,245
	2	37	69,48	29,229	
	3	45	59,40	33,475	
	Total	143	61,88	31,972	
PORCENTAJE Nec Apoyo Emocional Satisfecha	1	57	45,51	36,896	0,520
	2	37	54,46	42,703	
	3	44	46,57	37,846	
	Total	138	48,25	38,725	
PORCENTAJE Nec Apoyo Instrumental Satisfecha	1	61	39,29	32,541	0,794
	2	35	36,71	36,947	
	3	44	42,05	36,091	
	Total	140	39,51	34,612	
PORCENTAJE Nec Apoyo Profesional Satisfecha	1	60	29,36	34,010	0,088
	2	36	45,56	38,946	
	3	45	38,37	33,909	
	Total	141	36,37	35,666	
PORCENTAJE Nec Apoyo Comunitario Satisfecha	1	61	57,84	36,750	0,316
	2	37	68,24	35,026	
	3	45	56,78	40,273	
	Total	143	60,20	37,513	
PORCENTAJE Nec Implicación Satisfecha	1	60	49,17	37,132	0,084
	2	36	67,59	37,574	
	3	44	57,20	42,590	
	Total	140	56,43	39,460	

Tabla 28. Comparación de los 3 conglomerados según el indicador de grado de satisfacción de las necesidades en porcentajes

En la siguiente tabla (tabla 29) se muestran las comparaciones post-hoc entre los tres perfiles, podemos observar que a pesar de que no existen diferencias significativas en el porcentaje de “satisfacción de las necesidades” entre los “perfiles de cuidador familiar”, se aproxima sobre todo la “necesidad de implicación” al comparar los valores del “perfil 1” con el “perfil 2”, con un valor de $p = 0,057$.

Comparaciones múltiples						
Variable dependiente		(I) N° conglomerados	(J) N° conglomerados	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.
PORCENTAJE Nec Apoyo Profesional Satisfecha	Bonferroni	1	2	-16,194	7,441	,094
			3	-9,009	6,961	,593
		2	1	16,194	7,441	,094
			3	7,185	7,893	1,000
		3	1	9,009	6,961	,593
			2	-7,185	7,893	1,000
PORCENTAJE Nec Implicación Satisfecha	Games- Howell	1	2	-18,426	7,886	,057
			3	-8,030	8,013	,578
		2	1	18,426	7,886	,057
			3	10,396	8,969	,481
		3	1	8,030	8,013	,578
			2	-10,396	8,969	,481

Tabla 29. Distribución de las diferencias en el porcentaje de Satisfacción de las Necesidades en los perfiles de cuidador familiar

Por último, se muestran dos gráficos en los que se refleja el “porcentaje de satisfacción de las necesidades” consideradas como más importantes de los “perfiles del cuidador familiar” (figura 28 y 29). Es llamativo observar que el “perfil 2” (mujer, de 41 a 60 años, esposa o pareja, ama de casa y con estudios primarios) es el que obtiene porcentajes de “satisfacción” en las necesidades que considera más importantes respecto a los “perfiles 1” y “3”. Únicamente en la “satisfacción de la necesidad de apoyo instrumental” se invierte esta tendencia.

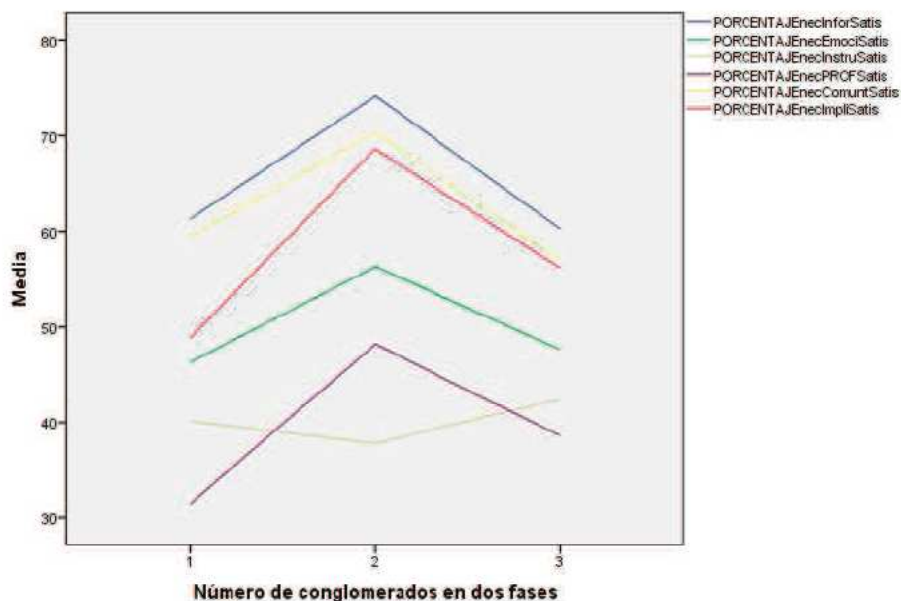


Figura 28. Grafico de líneas con la distribución de la Satisfacción de las Necesidades de los perfiles de cuidador familiar en porcentajes

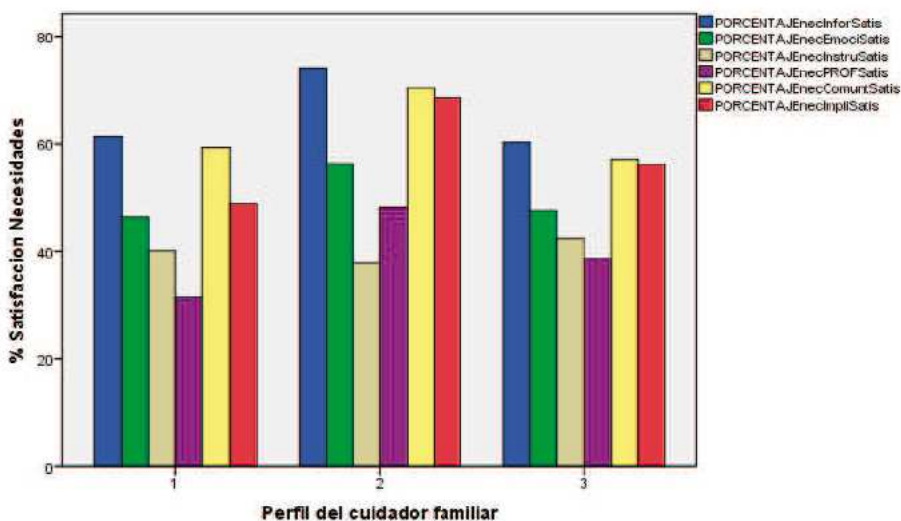


Figura 29. Gráfico de barras del porcentaje de satisfacción de las Necesidades en los perfiles de cuidador familiar

5.2.3.4. Relación entre las variables riesgo de úlceras por presión y riesgo de caídas con las necesidades y satisfacción según los perfiles de cuidador familiar

Como ya se ha dicho, para conocer la situación clínica de los pacientes que cuidan los familiares encuestados, contábamos con la información de dos variables clínicas como son el “riesgo de UPP” y el “riesgo de caídas”, además del diagnóstico médico. En los resultados que se muestran a continuación no se ha empleado esta última variable, ya que casi un 60% de pacientes se agrupa en la categoría “ACV y otros problemas neurológicos”, y el resto de categorías representan entre un 3,5 y un 16,2%, no permitiendo realizar análisis más desagregados.

En la tabla 30 se muestran los resultados de la variable “riesgo de UPP” según los 3 niveles de riesgo establecidos en la literatura y desglosados por los tres “perfiles del cuidador familiar”. Como se observa, las puntuaciones son bastante similares en los tres niveles de riesgo para los tres perfiles, como así prueba el resultado de la chi-cuadrado de Pearson =4,862; $p = 0,302$.

NORTON	Sin riesgo UPP N (%)	Riesgo moderado UPP N (%)	Riesgo alto UPP N (%)
Perfil 1	33 (55,9)	16(27,1)	10 (16,9)
Perfil 2	22 (59,5)	7(18,9)	8(21,6)
Perfil 3	18(40)	17(37,8)	10(22,2)

Tabla 30. Distribución de los niveles de riesgo de UPP según los tres perfiles de cuidador familiar

De forma consistente con los datos anteriores, los resultados de la variable “riesgo de caídas”, segmentados en 2 niveles de riesgo, y desglosados por los tres “perfiles del cuidador familiar” (tabla 31), muestra puntuaciones bastante similares, como así prueba el resultado de la chi-cuadrado de Pearson =1,058; $p = 0,589$.

RIESGOCAIDAS	Sin riesgo de caídas N (%)	Riesgo alto de caídas
Perfil 1	25(41,7)	35(58,3)
Perfil 2	14(36,8)	24(63,2)
Perfil 3	14(31,8)	30(68,2)

Tabla 31. Distribución de los niveles de riesgo de caídas según los tres perfiles de cuidador familiar

En los apartados siguientes, mostramos la relación entre estas dos variables clínicas y las “necesidades de los familiares” y la “satisfacción” de dichas necesidades desagregado por los “perfiles de cuidador familiar” hallados en nuestro estudio. Para su correcta interpretación recordar que en la “escala Norton” de riesgo de UPP una mayor puntuación significa menos riesgo de UPP, mientras que en la “escala de Johnston” de riesgo de caídas, una menor puntuación se traduce en menos riesgo de caídas.

5.2.3.4.1. Relación entre las variables riesgo de UPP y riesgo de caídas con las necesidades en los perfiles de cuidador familiar

A continuación (tabla 32) se muestra la relación de las variables “riesgo de UPP” y “riesgo de caídas” con las necesidades del “perfil cuidador familiar 1”. Considerando los valores de correlación de Pearson baja para valores de 0 a 0,39; moderada de 0,4 a 0,69 y alta de 0,7 a 1, cabe destacar que existe una correlación baja e inversa entre el “riesgo de caídas” y la “necesidad de apoyo emocional”, por tanto cuanto más “riesgo de caídas” menos importancia considera la “necesidad de apoyo emocional”.

		RIESGO UPP	RIESGO CAIDAS	NEC Info.	NEC A.Emo	NEC A.Inst	NEC A.Prof.	NEC A.Com	NEC Impli
RIESGO UPP	Correlación de Pearson	1	-0,684**	0,039	0,236	0,150	0,049	0,100	0,141
	Sig. (bilateral)		0,000	0,771	0,083	0,261	0,715	0,458	0,290
	N	60	60	57	55	58	58	57	58
RIESGO DE CAÍDAS	Correlación de Pearson	-0,684**	1	-0,056	-0,283*	0,008	,0084	-0,102	-0,058
	Sig. (bilateral)	0,000		0,679	0,036	0,954	0,533	0,450	0,666
	N	60	60	57	55	58	58	57	58

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).
Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 32. Distribución de la relación de las variables riesgo de UPP y de Caídas con las Necesidades del perfil cuidador familiar 1

En la tabla que se expone a continuación (tabla 33), cabe destacar que en el caso del “perfil 2” no existe correlación entre el “riesgo de UPP” y “caídas” del paciente y la importancia otorgada a la necesidades evaluadas. Aunque se observa cierta tendencia significativa entre el “riesgo de UPP” y la “necesidad de apoyo instrumental”.

		RIESGO UPP	RIESGO CAIDAS	NEC Info.	NEC A.Emo	NEC A.Inst	NEC A.Prof	NEC A.Com	NEC Impli.
RIESGO UPP	Correlación de Pearson	1	-0,652**	0,101	-0,022	0,333	0,237	0,203	-0,017
	Sig. (bilateral)		0,000	0,616	0,910	0,062	0,198	0,264	0,926
	N	37	37	27	30	32	31	32	33
RIESGO DE CAIDAS	Correlación de Pearson	-0,652**	1	0,057	-0,076	-0,152	-0,190	-0,009	-0,009
	Sig. (bilateral)	0,000		0,773	0,691	0,405	0,305	0,962	0,959
	N	37	38	28	30	32	31	33	34

Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 33. Distribución de la relación de las variables riesgo de UPP y de caídas con las Necesidades del perfil cuidador familiar 2

En la tabla que se expone a continuación (tabla 34), como ocurre en el “perfil 2” no se encuentra relación entre el “riesgo de UPP” y de “caídas” del paciente y la importancia de las necesidades percibidas por los familiares para el “perfil 3”.

RIESGO UPP	RIESGO UPP	RIESGO CAIDAS	RIESGO UPP		RIESGO CAIDAS		RIESGO UPP		RIESGO CAIDAS		RIESGO UPP		RIESGO CAIDAS	
			Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)	N	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)	N	Info.	A.Emo	A.Inst	NEC. A.Prof	NEC. A.Com	NEC. Impli
	1	-0,277	0,246	0,062	0,022	0,156	0,188	0,061						
		0,069	0,112	0,696	0,888	0,312	0,227	0,689						
	45	44	43	42	43	44	43	45						
	-0,277	1	0,027	0,017	0,075	-0,035	0,089	-0,041						
	0,069		0,863	0,917	0,635	0,825	0,576	0,793						
	44	44	42	41	42	43	42	44						

Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 34. Distribución de la relación de las variables Norton y Riesgo de Caídas con las Necesidades del perfil cuidador familiar 3

5.2.3.4.2. Relación entre las variables riesgo de UPP y riesgo de caídas con la satisfacción de las necesidades según los perfiles del cuidador familiar

A continuación (tabla 35) se muestra la relación de las variables “Norton” y “Riesgo de Caídas” con la “Satisfacción de las Necesidades” del “perfil cuidador familiar 1”. Considerando la Correlación de Pearson baja para valores de 0 a 0,39, moderada de 0,4 a 0,69 y alta de 0,7 a 1, cabe destacar que hay una correlación inversa entre el “riesgo de UPP” y la “satisfacción de la necesidad implicación”. También se observa una relación, en este caso positiva, entre el “riesgo de caídas” y la “satisfacción de la necesidad de implicación”. Por tanto, cuanto más “riesgo de UPP” y de “caídas” más satisfecha perciben la “necesidad de implicación”.

		RIESGO UPP	RIESGO CAIDAS	SAT. Info	SAT A.Emo	SAT. A.Inst	SAT. A.Prof	SAT A.Co	SAT Impli
RIESGO UPP	Correlación de Pearson	1	-0,684**	-0,132	-0,224	-0,108	-0,225	0,054	-0,352**
	Sig. (bilateral)		,000	,362	,110	,443	,106	,694	,007
	N	60	60	50	52	53	53	56	57
RIESGO DE CAÍDAS	Correlación de Pearson	-0,684**	1	0,166	0,105	0,178	0,106	0,082	0,327*
	Sig. (bilateral)	0,000		0,250	0,457	0,201	0,449	0,550	0,013
	N	60	60	50	52	53	53	56	57

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).
Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 35. Distribución de la relación de las variables Norton y Riesgo de Caídas con la Satisfacción de las Necesidades del perfil cuidador familiar 1

A continuación cabe destacar, tal y como refleja la tabla 36, que hay correlaciones positivas y moderadas entre el “riesgo de UPP” del paciente y la “satisfacción” de cuatro de las 6 dimensiones estudiadas: de mayor a menor fuerza de la asociación se encuentran “satisfacción” de la “necesidad emocional”, “necesidad instrumental”, “apoyo comunitario” e “implicación”. Por tanto, a mayor “riesgo de UPP” del paciente, el familiar percibe menor “satisfacción” de estas 4 necesidades.

También se observa una relación, en este caso negativa, entre el “riesgo de caídas” del paciente y la percepción de la “satisfacción” de las necesidades de “apoyo emocional” y “apoyo comunitario”. La dimensión “implicación” muestra un valor muy próximo a la significación estadística. En este caso la interpretación es que a mayor “riesgo de caídas” menos satisfacción de la “satisfacción emocional” y del “apoyo comunitario”.

		RIESGO UPP	RIESGO CAIDAS	SAT Info	SAT A.Emo	SAT A.Inst	SAT A.Prof	SAT A.Com	SAT Impli
RIESGO UPP	Correlación de Pearson	1	-0,652**	0,234	0,577**	0,555**	0,180	0,486**	0,408*
	Sig. (bilateral)		0,000	0,271	0,001	0,001	0,361	0,006	0,018
	N	37	37	24	30	30	28	30	33
RIESGO DE CAÍDAS	Correlación de Pearson	-,6520**	1	-0,062	-0,395*	-0,303	-0,062	-0,355*	-0,323
	Sig. (bilateral)	0,000		0,770	0,028	0,098	0,751	0,050	0,062
	N	37	38	25	31	31	29	31	34

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).
 **. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
 Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 36. Distribución de la relación de las variables Norton y Riesgo de Caídas con la Satisfacción de las Necesidades del perfil cuidador familiar 2

La correlación entre las variables analizadas en el “perfil 3” (tabla 37) no muestra relación entre el “riesgo de UPP” y de “caídas” del paciente y la “satisfacción de las necesidades del familiar”.

		NORTON	RIESGO CAÍDAS	SAT. Info.	SAT AEmo	SAT AInst	SAT AProf	SAT ACom	SAT Impli
NORTON	Correlación de Pearson	1	-,277	,034	-,031	-,135	,005	,032	-,132
	Sig. (bilateral)		,069	,834	,848	,400	,973	,841	,392
	N	45	44	40	41	41	41	43	44
RIESGO DE CAIDAS	Correlación de Pearson	-,277	1	,017	,061	-,028	,048	-,035	-,154
	Sig. (bilateral)	,069		,916	,709	,865	,770	,828	,323
	N	44	44	39	40	40	40	42	43

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
Info: Información, A.Emo: Apoyo Emocional, A.Inst: Apoyo Instrumental, A.Prof: Apoyo Profesional, A.Com: Apoyo Comunitario, Impli: Implicación.

Tabla 37. Distribución de la relación de las variables Norton y Riesgo de Caídas con la Satisfacción de las Necesidades del perfil cuidador familiar 3

6. DISCUSIÓN



6. DISCUSIÓN

El estudio realizado nos ha permitido profundizar en la figura del cuidador familiar (CF) de una forma diferente a como lo han hecho otros:

- Por una parte, nos hemos acercado al modo cómo se construye la figura del CF en una unidad de hospitalización de acceso libre para la familia. Este espacio presenta diferencias más que evidentes respecto a otros entornos sobre los que existen más estudios como: unidades de cuidados intensivos, unidades infantiles o el entorno domiciliario. Nuestra pretensión ha sido comprender las experiencias del CF en el hospital, ya que es un entorno en el que los familiares cohabitan con su familiar en un contexto ajeno, desconocido y en constante interacción con los profesionales de los cuidados. Un lugar con un elevado volumen de actividad, donde los pacientes presentan procesos patológicos con altos niveles de dependencia y riesgo de deterioro de su salud a medio plazo.
- Por otra parte, el modo de acercamiento a su estudio ha sido desde una doble perspectiva, la de los cuidadores profesionales (enfermeras y auxiliares de enfermería) y cuidadores informales familiares. La integración en el análisis de los principales protagonistas de los cuidados nos ha facilitado el acercamiento a la figura del cuidador familiar desde ambas perspectivas, enfrentándolas, comparándolas y comprendiendo el modo de interacción que sustenta la relación entre ambos participantes.
- Metodológicamente, también resulta innovadora la aproximación cuantitativa llevada a cabo. El método cualitativo ha permitido acceder al modo en que los cuidadores familiares y los profesionales de los cuidados entienden y experimentan el rol de cuidador familiar. Uno de los aspectos más destacados de los hallazgos han sido las demandas de los cuidadores familiares, que surgen por las necesidades percibidas por los mismos, y que para su estudio han sido completadas desde una perspectiva cuantitativa.

A continuación se discuten los hallazgos más relevantes obtenidos para dar respuesta a los objetivos propuestos.

6.1. PERFIL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN LA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN

Para entender los hallazgos de nuestro estudio debemos tener en cuenta que, en nuestro país, el modelo de atención a la dependencia tiene las características de lo que se ha dado en llamar regímenes o estados de bienestar familistas. Es decir, son aquellos que asignan un máximo de obligaciones de bienestar a la unidad familiar (Esping-Andersen, 2000). En estos regímenes, la responsabilidad del bienestar recae en las familias y, en concreto, en las mujeres de la red de parentesco. Sus supuestos ideológicos están basados en la centralidad del matrimonio, la división sexual del trabajo y la subsidiariedad del Estado. La evaluación de las necesidades y el modo de satisfacerlas corren a cargo de las familias, y el trabajo asistencial de cuidado es de carácter no remunerado.

Bajo estos postulados era de esperar que los cuidadores familiares presentes en mayor número en las unidades del estudio sean mujeres, principalmente hijas o esposas/parejas del paciente al que cuidan. Los rasgos diferenciadores más llamativos del principal grupo de mujeres es que poseen estudios universitarios, tienen edades comprendidas entre los 26 y 40 años, un trabajo remunerado, el paciente al que cuidan ha sufrido un ingreso previo y viven fuera de la ciudad en la que se localiza el hospital. El segundo perfil de mujer que ejerce de cuidadora familiar en el hospital se aproxima más a los descritos en otros estudios (Quero, 2003; IMSERSO, 2005), es decir, cuidador predominantemente femenino, de mediana edad y ama de casa. El tercer perfil de cuidador familiar es el de un hombre, hijo del paciente, trabajador, con estudios primarios, entre 41-60 años y que vive fuera de la ciudad del hospital.

En las variables predictoras de los perfiles de cuidadores familiares, el género es el mejor predictor también en el ámbito hospitalario. La segunda variable predictora sería el parentesco con el paciente y la tercera el tipo de ocupación. Se espera que el rol de cuidador sea una tarea de las mujeres como una prolongación de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones que se establecen en función del género (Crespo López & López Martínez, 2007). En cuanto al parentesco la literatura señala que es la hija principalmente quien ejerce el rol de cuidadora. Posiblemente, porque cuando el receptor de cuidados es un varón, son los

cónyuges quienes se hacen cargo de sus cuidados, en cambio cuando las receptoras son mujeres, las hijas mayoritariamente son quienes se encargan de asistir a sus madres (Badia, Lara & Roset, 2004).

Finalmente, el tipo de ocupación también parece ser un factor determinante, aunque en menor medida que género y parentesco, para asumir el rol de cuidador familiar. Como señala Rogero García (2010) la familia es una unidad socioeconómica que genera y distribuye recursos entre sus miembros. La provisión de ayuda es uno de esos recursos, que se distribuye fundamentalmente en base a relaciones de poder y dependencia. La distribución interna del poder obedece a diversos criterios en función del tipo de familia, pero son determinantes la posición interna, los roles de género y la relación con el empleo. Según el estudio del IMSERSO (2005) el 74% de los cuidadores no tiene actividad laboral (10% en paro, 20% jubilados o pensionistas y 44% amas de casa). De hecho, es difícil poder compaginar el cuidado de sus familiares con un trabajo a jornada completa. Los cuidadores informan de una media de 1,46 horas de trabajo perdidas a la semana por atender a los familiares enfermos, y no es extraño que algunos de ellos (9-16%) tengan que reducir la jornada laboral o incluso dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente. Además, es casi inevitable que en los cuidadores que trabajan fuera del hogar se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación.

Encontramos diferencias importantes al comparar las características de la figura del cuidador familiar hospitalario, con las que presentan los cuidadores familiares domiciliarios, ya que son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas las que configuran el gran colectivo de cuidadoras en el hogar en España (García Calvente et al., 2004). La Parra (2001) también señala que la responsabilidad de proporcionar cuidados de salud en el hogar recae en mayor medida sobre las mujeres, las personas no ocupadas, la población con bajos ingresos y las personas con más edad. Larrañaga et al. (2008) destacan que más de dos tercios de las mujeres cuidadoras en el domicilio proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres que cuidan en el hogar, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres.

Que existan diferencias entre el perfil de los cuidadores familiares hospitalarios y domiciliarios puede deberse posiblemente a que la situación de ingreso hospitalario de un familiar no es permanente y tampoco surge de manera programada. Esto da lugar a que la tarea de cuidar derive en miembros de la familia que no lo realizan de forma habitual, ya que, bien por sus circunstancias laborales o personales no pueden atender al paciente en el domicilio. Algunos autores (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994) creen necesario distinguir en la actualidad entre el cuidador tradicional y el moderno-urbano. El primero es aquel que va adoptando su rol de forma progresiva, a medida que los mayores envejecen, y van requiriendo cuidados, y es generalmente ejercido por mujeres como una extensión más de sus actividades domésticas. El segundo es un cuidador que asume su rol cuando el mayor enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad.

Además, podemos pensar, como señala Crespo y López (2007), que nuestros hallazgos constatan la transformación del perfil de los cuidadores. La incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el envejecimiento progresivo y el cambio en las relaciones intrafamiliares hacen que cada vez sean más los cuidadores que tienen que compatibilizar el desempeño de una profesión con el cuidado del familiar y que cada vez haya más cuidadores de género masculino.

6.2. CONSTRUCCIÓN DE LA FIGURA DEL CUIDADOR FAMILIAR (CF) DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES DE LOS CUIDADOS (ENFERMERAS Y AUXILIARES DE ENFERMERÍA) Y DE LOS FAMILIARES

Es interesante destacar que la figura del cuidador familiar (CF), observada tanto desde la óptica de los profesionales de los cuidados como de los familiares, permite describir la construcción del rol del cuidador en el hospital a partir de cuatro grandes categorías: funciones atribuidas a la familia, demandas de los cuidadores formales e informales, falta de legitimidad y características de la interacción cuidador familiar-enfermera y cuidador familiar-auxiliar de enfermería. A continuación discutimos e interpretamos a la luz de la literatura existente cada una de estas categorías, desagregando las subcategorías también incluidas en

cada una y fijándonos tanto en los puntos comunes como diferenciadores de las perspectivas estudiadas.

6.2.1. Funciones de los cuidadores familiares

La principal función atribuida a los cuidadores familiares por parte de las auxiliares de enfermería y enfermeras es la de acompañamiento del paciente. Esta función es reconocida frecuentemente por los profesionales, quienes siendo conscientes de que no pueden sustituir la presencia de los familiares, les animan a permanecer con ellos (Boström et al., 2012). Los profesionales de enfermería, además, justifican la presencia del CF como vital para el paciente por el apoyo que prestan; así lo recogen estudios tanto en contextos hospitalarios nacionales (Quero 2003; Quero 2007; Puigblanqué Reyes, 2011) como internacionales (Engström et al., 2011).

Además del acompañamiento y el apoyo al familiar enfermo, las enfermeras atribuyen al CF las funciones de vigilancia, administración de medicación oral, alimentación y ayuda en la higiene. También, en otros contextos como la UCI, se ha descrito la ayuda de los CFs a los profesionales en actividades básicas como la colaboración en la higiene de la boca, ejercicios respiratorios, alimentación, y movilización del paciente (Engström et al. 2011).

Los familiares coinciden con las enfermeras en todas las funciones que les son atribuidas. Como han señalado otros autores (Eldredge, 2004; Mitchell & Chaboyer, 2010), la realización de estas funciones permite al CF permanecer cerca de su ser querido y al mismo tiempo le hace sentirse útil. De acuerdo con Hammond (1995) también se han descrito situaciones en las que el CF no se siente cómodo ayudando en los cuidados que requieren cierto contacto físico. En nuestro caso, esto puede justificar que los cuidadores masculinos no mencionen la colaboración en la higiene del paciente, función referida únicamente en el discurso de las familiares femeninas.

A diferencia de otros estudios (Engström et al., 2011) realizados en pacientes en UCI, en nuestros hallazgos la función del CF como fuente de información personal del paciente está ausente. Posiblemente, debido a que en el contexto del estudio el paciente está consciente y puede participar también en su propio cuidado.

6.2.2. Necesidades, demandas, y satisfacción de los proveedores de cuidados formales e informales

Para el familiar, cuidar de una persona enferma supone tener que hacer frente a una gran cantidad de incertidumbres y tareas, suponiendo además una situación que altera su rutina diaria, lo que con frecuencia desborda las posibilidades reales del cuidador. Esto les genera una serie de necesidades y demandas que no siempre son entendidas o satisfechas por los profesionales, sistemas sanitarios e incluso las propias familias. Sin embargo, las enfermeras deberían conocer las demandas y las prioridades de los pacientes y sus cuidadores, para poder así iniciar y reforzar actividades que favorezcan su bienestar y faciliten el desarrollo de todo el proceso de participación informal (Portillo et al., 2002). Además, cuando las necesidades de la familia son satisfechas los CFs alivian y/o disminuyen su angustia inmediata mejorando su bienestar y dando lugar a que la actitud de la familia pueda servir de ayuda para la recuperación del paciente (Bernat, 2008).

En la construcción del rol del cuidador familiar una de las categorías sobresalientes por la abundancia de comentarios, impresiones e ideas han sido las demandas realizadas tanto de la familia al profesional proveedor de cuidados, como de estos a la familia. En segundo lugar, las demandas intraprofesionales e intrafamiliares, y finalmente, las demandas organizativas y del entorno. Sabiendo de la importancia de este aspecto para entender la situación que viven los CFs, estos hallazgos, además, se han completado con los resultados de la parte cuantitativa sobre la percepción de los cuidadores familiares de las necesidades consideradas más importantes y su grado de satisfacción.

A continuación se discuten los más relevantes.

6.2.2.1. Visión general de necesidades y demandas de los cuidadores familiares en unidades de media estancia

De manera global, las necesidades valoradas en la parte cuantitativa por los CFs según el orden de importancia son: necesidad de información (información a la familia sobre el estado médico, educacional y de rehabilitación de la persona

afectada); necesidad de apoyo profesional (necesidad de contar con un profesional que indique cuales son las pautas que se deben seguir ante la aparición de problemas con el paciente, pronóstico y de disponer de recursos para el paciente y la familia); necesidad de implicación (necesidad del familiar de ser tenido en cuenta en la planificación del tratamiento y su aplicación); necesidad de apoyo comunitario (necesidad de disponer de un profesional de asesoramiento o servicios cuando el paciente los necesite y que las personas que rodean al paciente entiendan los problemas del mismo y que los familiares puedan hablar de sus sentimientos respecto al paciente); necesidad de apoyo instrumental (necesidad de disponer de ayuda en el hogar, de poder estar con sus amigos, de tener la posibilidad de descansar o de atender sus propias necesidades); y necesidad de apoyo emocional (necesidad del familiar de expresar sus sentimientos, miedos y dudas sobre el futuro).

Coinciden con nuestros resultados estudios realizados con el mismo instrumento (FNQ) y en unidades similares a la de nuestro estudio tanto en España (López de Arroyabe & Calvete, 2012) como en otros países (Arango et al., 2010; Keenan & Joseph, 2010; Kreutzer et al., 2009). Las necesidades de los familiares sobre todo se han investigado en UCIs utilizando instrumentos específicos que valoran, junto a las necesidades de información y apoyo, las necesidades de seguridad, proximidad y confort. Los resultados en las UCIs muestran que las prioritarias son las necesidades de seguridad e información, seguidas de proximidad, confort y apoyo (García Mozo et al., 2010; Al-Mutair, Plummer, O'Brian & Clerehan, 2013). En definitiva, y a pesar de las diferencias entre instrumentos, observamos que, cuando se valoran las necesidades de la familia, el orden de importancia muestra que las principales necesidades de los CFs están relacionadas con la garantía del bienestar del paciente, considerando necesidades como la de apoyo y comodidad familiar menos importantes.

Tras la comparación de los perfiles de cuidador familiar encontrados en nuestro estudio, se muestra que, el perfil de mujer, esposa o pareja del paciente frente a los perfiles de hijas o hijos es el que puntúa más alto de manera significativa en 4 de las 6 dimensiones estudiadas, es decir, confiere más importancia a las necesidades de apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo comunitario e implicación. Además, en cuanto al grado de satisfacción de las necesidades,

aunque las diferencias no han sido estadísticamente significativas, también el perfil de esposa, frente a los perfiles de hija e hijo, considera todas las necesidades estudiadas más satisfechas excepto la dimensión apoyo instrumental, esto es, su percepción de que dispondrá de ayuda en el hogar. También el perfil de esposa percibe menos satisfacción de las necesidades apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo comunitario e implicación cuanto más grave es la situación del familiar al que cuidan.

Estos hallazgos muestran que, la esposa, es quien otorga mayor importancia a las necesidades, y a su vez quien las tiene más satisfechas, excepto la ayuda en el domicilio; además, es el único perfil en el que la satisfacción de las necesidades se relaciona con el grado de dependencia del familiar al que cuidan. Las diferencias entre estos perfiles posiblemente se expliquen porque el coste del cuidado a largo plazo recae sobre la figura de la esposa o cónyuge, sin embargo, los hijos, independientemente del sexo, cuentan con ayuda externa, lo que atenúa sus necesidades. A pesar de estos hallazgos, la revisión de la literatura muestra que no hay consenso sobre la relación entre posición familiar y costes del cuidado (Rogeró, 2010). En algunos estudios se ha encontrado que la percepción de la carga de cuidado es distinta según la posición que ocupan los cuidadores en la familia, observando que, los cónyuges, asumen una mayor carga objetiva que los hijos cuidadores, pero que éstos perciben más demandas de cuidado que los cónyuges. En otros, los cónyuges perciben menor carga de cuidados que los hijos, a pesar de que los primeros tengan peor estado de salud y peor situación socioeconómica que los segundos (Rogeró, 2010).

6.2.2.2. Necesidad de información y necesidad de apoyo profesional

Como se ha señalado anteriormente, las *necesidades de información* y de *apoyo profesional* son consideradas indistintamente del perfil del CF como las más importantes. La *necesidad de información* aunque haya sido considerada como la más satisfecha según los datos cuantitativos hay un tercio de los encuestados que la consideran importante y para los que no ha sido satisfecha. A ello se le añade que los CFs en su discurso ponen especial énfasis en destacar que la información médica es escasa. Esto podría explicarse porque no se trata

únicamente de que se aporte información, sino de que las explicaciones de los profesionales sean claras (Auerbach et al., 2005; Pérez Cárdenas et al., 2004) y que se respondan a las preguntas de los familiares honestamente (Burr 1998 y Bijttebier, Vanoost, Delva, Ferdinande & Frans, 2001).

En relación a la necesidad de información, las enfermeras y auxiliares coinciden con los CFs señalando que la información de los médicos es insuficiente, son ellas las receptoras de las dudas de los CFs sobre aspectos médicos y no lo consideran entre sus competencias. La norma, en las unidades de hospitalización, es que la responsabilidad de la información a los familiares recaiga en el médico (Zaforteza et al., 2008). Sin embargo, y a diferencia de nuestros hallazgos, Zaforteza (2004) señala que las enfermeras consideran que su papel como informadoras es insuficiente. Ellas quieren formar parte del proceso de información con el objetivo de establecer una relación terapéutica para mejorar la atención a los familiares.

Al respecto los CFs masculinos opinan de forma similar a las enfermeras, no consideran que esté entre sus competencias dar la información médica, mientras que las cuidadoras femeninas proponen para satisfacer esta necesidad que las enfermeras pudieran darles información fuera de los horarios habituales. Se ha demostrado que los familiares se sienten insatisfechos ante la dificultad de obtener información fuera de las horas de visita, dado que esto supone a los familiares estar desinformados de los cambios imprevistos en la evolución de los pacientes (Llamas-Sánchez et al., 2009). La propuesta de los familiares coincide con otros estudios donde la valoración sobre la información ofrecida por el personal de enfermería es considerada como muy positiva por los familiares, agradecen la accesibilidad y comprensión en momentos difíciles (Pérez Cárdenas et al., 2004) y es que, para hablar, los familiares prefieren a otros profesionales más próximos, como las auxiliares y las enfermeras (Quero, 2003).

Con relación a la información relativa a los cuidados prestados por las enfermeras, estas consideran que es suficiente. En nuestro estudio los familiares no opinan sobre ello, pero otros reflejan que más de la mitad de los cuidadores informales encuestados apuntan que la información que recibían de las enfermeras sobre los cuidados prestados era suficiente (De Haro & Martínez, 2002) y que las

enfermeras con mayor experiencia informaban menos a la familia sobre el plan de cuidados (Santana Cabrera et al., 2009).

Por último es llamativo que este aspecto relacionado con una información deficitaria sea un hecho conocido desde hace tiempo, y así reflejado en la literatura, y que las instituciones muestren una pasividad absoluta en la corrección de esta deficiencia.

La necesidad de *apoyo profesional*, entendida como la necesidad de contar con un profesional que indique cuales son las pautas que se deben seguir ante la aparición de problemas con el paciente, pronóstico y la disposición de recursos para el paciente y la familia, es la segunda necesidad más valorada por los CF y una de las consideradas como menos satisfechas en la encuesta realizada. En otros cuestionarios esta necesidad, al menos en parte, está incluida en la *necesidad de seguridad*, y es también una de las más valoradas (Al-Mutair et al., 2013).

Esta dimensión refleja por una parte la confianza de los CFs depositada en los profesionales que asisten a su ser querido y de la percepción de su competencia para cuidar de su familiar. De algún modo, notar que cuentan con un profesional para manejar la situación y los cambios que acontezcan, les ayuda a reducir la incertidumbre, y alivia el estrés al que están sometidos (Leske, 1991). Las familias, para dar sus propios significados a la situación por la que están pasando, necesitan saber qué esperar, aliviar su incertidumbre y asegurar el mejor cuidado posible (Redley, Beanland & Botti, 2003).

En el discurso de los cuidadores familiares esta necesidad está ausente. Esto podría deberse a que durante el periodo de hospitalización, los cuidadores familiares, perciben como adecuada la atención técnica y profesional que están recibiendo, y aún no han tenido tiempo de pensar en las necesidades que se van a generar en un futuro inmediato. Además, los servicios de apoyo formales son poco conocidos por los cuidadores, y parece que incluso cuando los servicios de apoyo formal son conocidos o están al alcance, éstos los utilizan en escasa medida (Crespo & López, 2007).

No es fácil determinar las causas de la dificultad para acceder a los servicios de apoyo formal de numerosos cuidadores, pero en el hecho de que una familia

utilice estos servicios influyen (Crespo & López, 2007): elementos externos (información, referencias, indicaciones), elementos internos (apoyos informales, salud y competencia del cuidador, las actitudes del cuidador y del enfermo, la experiencia en el uso de los servicios comunitarios (uso inicial, continuación y cese), así como la disponibilidad y accesibilidad de los servicios, el nivel de dependencia del familiar y la clase social. El acceso a los recursos es más complicado cuando los cuidadores tienen una clase social media, ya que la ayuda formal pública no les es concedida y no tienen suficientes recursos económicos para acceder de forma continuada a la ayuda privada (Crespo & López, 2007).

6.2.2.3. Demanda de carácter relacional, necesidad de implicación y de apoyo emocional

La demanda de *carácter relacional* y la *dimensión necesidad de implicación* ocupan un lugar destacado en el discurso de los CFs, y en los resultados cuantitativos es la tercera necesidad más valorada. Se entiende ésta como la necesidad del familiar de ser tenido en cuenta en la planificación del tratamiento y su aplicación, y para ello se requiere del establecimiento de una relación efectiva entre el profesional y el familiar. Además, junto a la *necesidad de apoyo emocional* son necesidades que suponen un importante reto para los familiares (Duhamel et al., 2009).

En nuestros hallazgos los familiares masculinos demandan que se les tenga en cuenta como un miembro más del hospital; ser escuchados, contar con su opinión, y que se les implique como agentes de cuidados por parte de los profesionales. Son los propios protagonistas de los cuidados quienes señalan la importancia de la atención a la familia como eje de cuidados (Úbeda Bonet, 1995, Cooper et al. 2007). Además, se sienten poco valorados para el esfuerzo que realizan y subrayan a modo de ejemplo el tiempo que pasan acompañando al enfermo.

Esta sensación manifestada por los CFs, y el hecho de que en el discurso de enfermeras y auxiliares de enfermería esté ausente cualquier aspecto relativo a las demandas relacionales y emocionales de los familiares, favorece la hipótesis de que, a pesar del estudio de las necesidades de los familiares, aún hay aspectos como las experiencias de angustia, estrés o sufrimiento que no son

atendidos por los profesionales (Duhamel et al., 2009). La falta de reconocimiento de la labor de la familia como agente de cuidados, se refleja en su ausencia en el eslabón de la cadena hospitalaria y no es considerada objeto de cuidados, como demuestra la escasez de protocolos de atención a los familiares (Zaforteza et al., 2003 y Zaforteza et al., 2009).

El discurso de las CFs femeninas presenta un aspecto distinto respecto a los familiares masculinos. Para ellas es prioritario que la atención se dirija principalmente a su familiar, colocándose ellas en un segundo plano, sin reclamar un papel protagonista. Se pone así de manifiesto su labor inherente de cuidar (García Calvente, Mateo & Maroto, 2004; Dary y López 2010) y la asunción de un rol sumiso más propio del género femenino. Este hallazgo es consistente con la puntuación alcanzada en la encuesta la necesidad de apoyo emocional, que ocupa el último lugar en importancia. Como se ha observado también en otros estudios el interés por satisfacer las necesidades del ser querido está por encima de sus propias necesidades (Yang, 2008; Obringer et al., 2012). Sin embargo, Coco, Tossavainen, Jääskeläinen y Turunen, (2013) han demostrado la importancia de satisfacer esta necesidad en cuidadores familiares de los pacientes con lesión cerebral traumática, definiéndolo incluso como un apoyo crucial. Estos autores afirman que los profesionales de los cuidados, que proporcionan apoyo emocional a los familiares, les alivian su inseguridad, ansiedad, desesperanza y depresión.

Además, el CF demanda a las profesionales que tengan en cuenta que el ingreso de un familiar supone un cambio repentino en el estilo de vida tanto del paciente como del CF. Así se ha reflejado en otros estudios (Corral, 2009) que además apuntan que, tras un incidente de este tipo, sienten que tienen que adaptarse a unas "nuevas normas" de vida (White, Barrientos & Dunn, 2014). Como se ha mencionado en el discurso de los profesionales, la alusión o reconocimiento de la situación por la que pasa el familiar en esos momentos no aparece. Este sería un aspecto importante a tratar, ya que, la empatía es una parte importante del cuidado, y es fundamental para alcanzar una adecuada relación entre los profesionales, los pacientes y las familias de estos (Stayt, 2008).

6.2.2.4. Demanda intrafamiliar; necesidad de apoyo instrumental y comunitario

El coste psicológico y físico que el familiar cuidador siente, emerge en el discurso tanto de hombres como mujeres. El cansancio del cuidador, como se define en la literatura, se suele relacionar con la ausencia de un cuidador secundario (Ríos, Rueda, Valverde & Mohamed, 2001). Por ello, ante esta necesidad, demandan ayuda a otros miembros de su familia sobre todo en lo relativo a las tareas de casa, así como para poder dormir y descansar lo suficiente, como subrayan otros estudios (Quero, 2003; De la Cuesta, 2009). Muchas CFs adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, por lo que la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras (García Calvente et al., 2004).

Esta demanda se corresponde en la parte cuantitativa de nuestro estudio con la necesidad de *apoyo instrumental*. Es la quinta necesidad más valorada por los tres perfiles de CF, y también es la menos satisfecha, coincidiendo estos resultados con otro estudio realizado en pacientes terminales con cáncer (Chang et al., 2013). Además, nuestros hallazgos matizan, como ya señalamos en apartados anteriores, que es el perfil de esposa el que percibe como menos satisfecha esta necesidad, relacionándose además con el nivel de dependencia del paciente. Se pone de manifiesto la falta de ayuda a los CFs en el hogar, para poder estar con sus amigos, para tener la posibilidad de descansar incluso o de atender sus propias necesidades, por parte de su familia durante su estancia en el hospital. Esto puede deberse a que el cuidado del enfermo recae solo sobre un miembro de la familia de forma más acentuada (Vázquez et al., 2005).

El *apoyo comunitario*, es decir, la necesidad de disponer de un profesional de asesoramiento o servicios cuando el paciente los necesite, y que las personas que rodean al paciente entiendan los problemas del mismo, y que los familiares puedan hablar de sus sentimientos respecto al paciente, ha sido clasificada como la cuarta más importante. Además, el *apoyo comunitario*, es la segunda necesidad señalada como más satisfecha para los tres perfiles de CFs, y en el discurso no se menciona. Esto podría explicarse por varios motivos. Por una parte, posiblemente, la necesidad de disponer de un profesional de asesoramiento o

servicios es algo que, en el momento agudo de la hospitalización, aún no se ha hecho consciente, y podría aparecer a largo plazo. Otra explicación podría ser que, los familiares, desconozcan los recursos de apoyo formal con los que pueden contar (Crespo & López, 2007). Por otra parte, las características culturales de nuestro contexto propician una red de apoyos comunitarios informales que podría ser considerado como suficiente.

6.2.2.5. Demandas de las profesionales a la familia

Los cuidadores familiares perciben que las profesionales de cuidados demandan su colaboración en muchas actividades y tareas relacionadas con el cuidado del paciente, lo que ellos mismos atribuyen a la falta de personal y justifican su presencia constante en la unidad. Esta explicación, ya ha sido propuesta en estudios realizados en otros países, en los que se defiende que la escasez de enfermeras es un problema habitual, y la implicación de los familiares en el cuidado de los pacientes hospitalizados en ocasiones es un modo de subsanarlo (Sapountzi-Krepia et al., 2008). Es cierto que el contexto económico actual ha producido una reducción en la plantilla de profesionales de enfermería, tal como se muestra en el Informe anual del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013), esto supone que, el reducido número de enfermeras en algunos servicios, pueda traducirse en una falta de cuidados, y los familiares no son ajenos a esta situación (Beltrán, 2010).

La perspectiva de las auxiliares de enfermería puede, de algún modo, favorecer las atribuciones y justificación que los CFs hacen de su presencia en el hospital. Las auxiliares presentan un enfoque transversal en el cuidado del paciente, esto significa que no poseen una perspectiva del cuidado longitudinal y, por tanto, que solo atienden a lo que está ocurriendo en ese momento. Esto determina que se entienda y valore la figura del CF por su contribución activa en actividades de cuidados básicos como alimentación e higiene, considerando su presencia “innecesaria” si no participan o realizan en su totalidad las mismas.

Sin embargo, las profesionales de enfermería, entienden la colaboración del CF en los cuidados básicos del paciente desde un enfoque longitudinal de la atención. Debido a las características clínicas de los pacientes, y las elevadas posibilidades

de que tras el alta continúen necesitando atención permanente, las enfermeras consideran que, la colaboración del CF en los cuidados del paciente durante su estancia en la planta, les servirá para adquirir conocimientos y habilidades que le permitirán cuidar a su familiar en el domicilio. La bibliografía a este respecto es muy abundante. Entre los aspectos más señalados se indica que los CFs deben recibir información y educación sobre el proceso de enfermedad, su tratamiento y rehabilitación (Portillo et al., (2002), aprender a manejar el dolor, y la relación de ayuda (Pronost et al., 2012) y en el caso de pacientes con ictus deben conocer los signos de alerta de un nuevo episodio (Candela, Ramos, González & Sola, 2009).

En este sentido es fundamental que, las enfermeras, estén formadas para transmitir a la familia la importancia de que conozcan la enfermedad del familiar al que acompañan, que sepan entender los cambios que se pueden producir, y que se encarguen de formar de manera adecuada a los familiares sobre los cuidados que va a requerir el enfermo es sus actividades de la vida diaria tras el alta (Coco, Tossavainen, Jääskeläinen, & Turunen, 2011). En definitiva, parece no haber duda en que la participación de los familiares en el cuidado del paciente es algo apreciado y considerado como un gran recurso, tanto para los pacientes como para las enfermeras, aunque en ocasiones la falta de tiempo de las enfermeras para enseñar a la familia, es lo que limita la colaboración familiar (Engström B., Uusitalo & Engström A., 2011). Como señalan Zapata Sampedro et al., (2009) tanto el CF como las enfermeras destacan que, el hospital, debería considerar la importancia de la labor de la familia como cuidadora.

Además, no hay duda de que la familia resulta de gran valía para el profesional como para el sistema de salud y es el recurso de ayuda más apreciado, entendido como el de mayor calidad, por su poder emocional y educativo (Bover & Gastaldo, 2005). La falta de formación a la familia durante el proceso de hospitalización sobre los aspectos críticos de la enfermedad y sus cuidados, se hace evidente en el entorno domiciliario, ya que se hacen presentes estas carencias que suponen una dificultad para la familia, que reclama más participación con los profesionales de la salud durante el proceso de enfermedad (Gusdal, Josefsson, Adolfsson & Martin, 2014). Esto pone de manifiesto la necesidad de implantar programas educativos que formen y motiven a las enfermeras para enseñar a la familia, y

también la necesidad de disponer de tiempo para poder asumir este papel (Portillo et al., 2002).

6.2.2.6. Demandas organizativas y del entorno

La *necesidad de confort* suele incluirse en el estudio de las necesidades de los familiares en entornos hospitalarios (Al-Mutair et al., 2013). No es el caso del cuestionario empleado en nuestra investigación, sin embargo, sí se menciona en el discurso de los CFs y de los profesionales de los cuidados. Ambos actores coinciden en demandar mejores espacios e instalaciones para la familia, con la finalidad de hacer su estancia más cómoda. En los estudios cuantitativos en los que se evalúa esta dimensión, suele valorarse entre las necesidades menos importantes, posiblemente porque lo prioritario para ellos es la salud del familiar al que cuidan (Obringer et al., 2012). En cualquier caso, no se debe olvidar que cuanto más cómodos se sientan los familiares en la unidad más apoyo pueden dar al paciente (Ågård & Terkildsen, 2009)

El discurso de los CFs masculinos sugiere que esta falta de medios es percibida por ellos como el escaso reconocimiento de las organizaciones sanitarias a su presencia constante con el paciente al que cuidan.

El horario de visita al paciente es otro de los aspectos que se debaten en la literatura sobre las demandas de familiares, sin llegar a conclusiones claras. En nuestro estudio, enfermeras y auxiliares de enfermería coinciden en la importancia de restringir el horario de visitas actualmente ininterrumpido, parece que las visitas de los familiares resultan un factor ansiógeno en las enfermeras (Alemán & Corteza, 1999).

También los cuidadores familiares masculinos en su discurso sugieren innecesaria la libertad de horario actual, justificándolo porque no permite el descanso del paciente al tener visitas de forma constante. Sin embargo, las mujeres no coinciden con ellos, esto podría deberse al hecho de que su perspectiva del cuidado es diferente. Para estas mujeres cuidadoras las visitas pueden significar breves momentos de respiro en los que cambiar aspectos propios del cuidado por aspectos distractores del cuidado sin perder la manejabilidad del sentido del cuidado.

Como señala Davidson et al. (2007), a los CFs que quieren estar cerca del paciente, las políticas de puertas abiertas les hace percibir mayor satisfacción de sus necesidades.

Algunos autores recomiendan dialogar con los familiares sobre cuáles son sus necesidades en este sentido, y hacer todo lo posible por ser flexibles y adaptar los horarios a su situación (Obringer et al. 2012). Tampoco hemos de olvidar la percepción de los propios pacientes quienes recuerdan con agrado las visitas de los familiares (Rindgdal, Johansson, Lundberg & Bergborn, 2006)

6.3. LEGITIMIDAD ENFERMERA

Un aspecto clave para entender la construcción del rol del cuidador familiar es la percepción que enfermeras y auxiliares tienen de la opinión de los cuidadores familiares sobre su trabajo. Y es que, en términos generales, los profesionales de los cuidados no se sienten legitimados, las auxiliares no perciben que su trabajo sea reconocido por los familiares, y las enfermeras sienten cuestionadas sus decisiones clínicas relativas a tareas básicas como la higiene del paciente y el cuidado de heridas, añadiendo que los CFs no saben diferenciar entre las categorías profesionales.

Entender este fenómeno es clave para llegar a comprender la relación que se establecerá entre los CFs y las profesionales de los cuidados. En primer término se observa la coexistencia de cuidadores informales familiares y cuidadores profesionales en el mismo entorno. Esto puede provocar el solapamiento de ciertas tareas básicas (higiene, alimentación, vigilancia, etc.) que en el domicilio son responsabilidad del familiar, generando lo que en la bibliografía se ha dado en llamar conflicto territorial (Soderstrom, Benzein & Saveman, 2003). Como señalan Bauer y Nay (2003) los familiares y profesionales a menudo presentan puntos generadores de conflicto, cuando los límites entre los roles de cada uno no son negociados y las expectativas mutuas no se hacen explícitas.

Además, nuestros hallazgos muestran que, en el ámbito hospitalario, la responsabilidad de las tareas básicas de cuidado del paciente puede interpretarse de distintos modos según sus protagonistas (Figura 30). Bien se sigue considerando responsabilidad del familiar, como observan las auxiliares de

enfermería; bien esta responsabilidad se transfiere durante la estancia hospitalaria a auxiliares y enfermeras, como lo entienden los CFs masculinos; o bien se establece una relación de colaboración entre CFs y proveedores de cuidados, como sugieren las enfermeras. Este último es el enfoque recomendado (ICN, 2000), aunque difícilmente reflejado en la práctica clínica (Brauer & Nay, 2003).

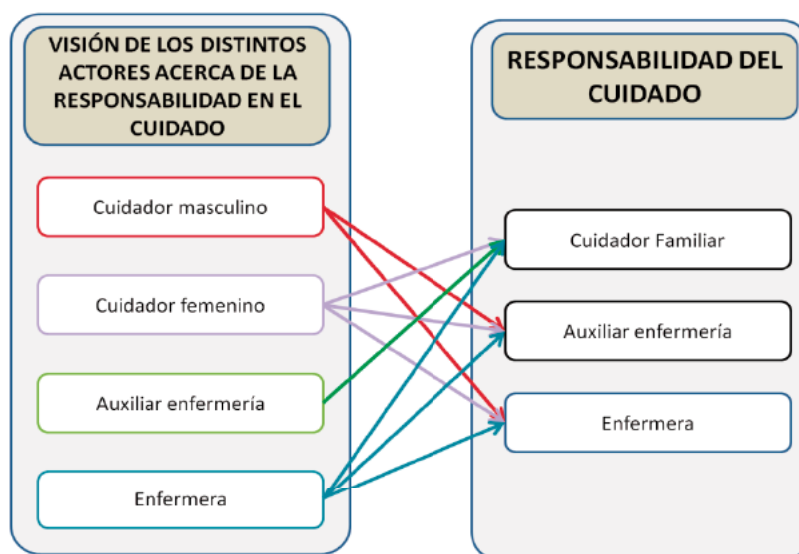


Figura 30. Visión de los distintos actores acerca de la responsabilidad en el cuidado

Un hallazgo central es que las enfermeras se sienten cuestionadas por los familiares en algunas de las actividades que desarrollan, señalando que comparan los modos de hacer entre distintos profesionales. Atribuyen a esta falta de confianza en su trabajo a la reticencia de los familiares a salir de la habitación del enfermo cuando se le va a realizar algún procedimiento. Nolan y Dellasega (1999) señalan que las enfermeras opinan que la familia no reconoce su rol de expertas en cuidados y no renuncia a su rol de cuidadores, lo que genera dificultades en la relación. La falta de confianza de los CFs percibida por las enfermeras y las dudas sobre su competencia profesional también se han descrito en otros estudios (Stayt, 2007), y como señalan Hertzberg y Ekman (2000) empobrece y dificulta las relaciones entre profesionales de enfermería y familiares.

Quizá, como las enfermeras reconocen en su discurso, en parte, esta falta de confianza mejoraría si unificaran criterios en muchos de los procedimientos que llevan a cabo diariamente.

Sorprende que el discurso de los familiares no refleje este posicionamiento, sino, por el contrario, que manifiesten su confianza en el trabajo de las enfermeras y auxiliares y afirmen saber diferenciar las diferentes categorías profesionales. La falta de comunicación puede explicar estos resultados contradictorios. Y es que, la comunicación, basada en el entendimiento mutuo entre enfermeras y CF, es trascendental cuando se trabaja tan cerca de la familia. La bibliografía destaca que, las enfermeras, se enfrentan de forma continuada a situaciones éticamente difíciles, sin ninguna oportunidad para reflexionar, lo que les supone un obstáculo en la mejora de su trabajo con los CFs (Engström & Söderberg, 2007).

6.4. MODELO DE RELACIÓN SUBYACENTE ENTRE ENFERMERAS, AUXILIARES DE ENFERMERÍA Y CUIDADORES FAMILIARES

Las expectativas de las auxiliares de enfermería y las enfermeras respecto al rol de los CFs, y las propias expectativas y demandas de los familiares determinan el modo de relacionarse entre unos y otros.

Así, la relación entre auxiliares y familiares tiende al conflicto provocado por el incumplimiento de las expectativas de unas y otros sobre el rol que deben desempeñar. Las auxiliares distinguen a los CFs como colaboradores o no colaboradores, según participen en el cuidado básico del paciente; y los CFs, fundamentalmente hombres, consideran que no es obligación de ellos. Y es que, según algunos autores, los profesionales pueden tener dificultades en reconciliar sus propios valores y prioridades con las de los propios pacientes (Champman, Keating & Eales, 2003). Esto puede dar lugar a posiciones atrincheradas y a caracterizar a los familiares como “difíciles” o “imposibles” mientras que los familiares hablan de profesionales “insensibles” e “incompetentes” (Nolan & Dellasega, 1999). Posiblemente, como señalan Baouer y Nay (2006), en general, las auxiliares están pobremente equipadas para responder a las necesidades de los CFs, lo hacen mediante conductas distintas según el modo de implicación de las familias e incluso cuestionan si estas deberían implicarse. Parece que los

familiares ocupan una posición ambigua respecto a los profesionales de la salud, que tienden a verlos como el problema y la solución (Twigg & Atkin, 1994).

Sin embargo, las enfermeras presentan una actitud más pasiva, aparentemente dirigida a evitar el conflicto, no expresan al CF su desacuerdo en ciertos temas y así reducen las situaciones de estrés. Suelen ceder ante las peticiones de los familiares, lo que les hace acumular emociones negativas que en ocasiones expresan entre compañeras. Y es que, aunque las enfermeras consideren a los CFs como un recurso, no exime que etiqueten a los familiares como difíciles cuando los consideran exigentes en sus demandas, evitando la relación con ellos (Lindhardt, Hallberg & Poulsen, 2008). Las enfermeras, desde su posición, deciden relacionarse más o menos con la familia según su grado de afinidad con ella. En relación a esta situación, Zaforteza et al. (2003) señala que el sistema sanitario está construido parcialmente en función de sus usuarios y mucho más en función de sus trabajadores, sobre todo de los que tienen más poder dentro de la organización.

La relación de las enfermeras también está determinada por la clasificación que hacen de los CFs. Así diferencian entre cuidadores familiares noveles, aquellos que acompañan a su familiar en su primer ingreso y por tanto no tienen experiencia; y cuidadores familiares veteranos, aquellos que ejercen de cuidadores en el domicilio. Reconocen el “derecho” de los veteranos a utilizar el periodo de hospitalización de su familiar como un periodo de descanso a la tarea de cuidar que realizan en el domicilio, mientras que consideran que los noveles deberían interesarse en el aprendizaje del cuidado. De alguna manera, amplían su foco del cuidado al familiar, reconocer la carga de estos cuidadores, su necesidad de apoyo y descanso, ya que como se ha descrito suelen presentar falta de sueño, problemas de salud mental y algunas enfermedades crónicas (Lavela, Etingen & Louise-Bender, 2013).

Los familiares también señalan la necesidad de una interacción eficaz, sin fricciones ni enfrentamientos, en su relación con los profesionales de los cuidados, cuando éstos requieren su atención, y aunque comprenden que la elevada carga de trabajo puede ser el resultado de no poder atender todas las necesidades de los familiares, destacan que, en ocasiones, existen mejores formas de expresarlo. Y es que, tal y como apunta la bibliografía, la interacción de las enfermeras con la

familia se complica cuando viene marcada por la prisa de las enfermeras, por el trabajo por turnos, por la timidez de la familia al acercarse a éstas y por la ausencia de un lugar tranquilo para la interacción con los familiares, dando lugar a que los CFs se vean principalmente como informantes y como destinatarios de información (Astedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Ilmonen, 2001; Söderström et al., 2003).

Sin embargo, las enfermeras apuntan que si en ocasiones responden a los familiares de forma inadecuada es por falta de habilidades comunicativas que tienen, no saben cómo gestionar a los familiares cuando éstos se exceden en sus exigencias y el ritmo de trabajo las lleva a verse desbordadas en algunas situaciones. Coincidimos con el estudio de Beltrán (2010) al señalar que las explicaciones de las enfermeras a los familiares son en ocasiones poco precisas, poniendo a la familia en el dilema de aceptar o rechazar las excusas que reciben de las enfermeras respecto a la falta en la atención.

Tanto en la conducta de las enfermeras como su discurso convergen en la necesidad de poseer habilidades en comunicación terapéutica. Como señalan Sánchez Sánchez et al., (2008) la formación en comunicación asistencial e interprofesional es fundamental aunque escasa, autodidacta, poco estructurada y generalista. Además también presenta dificultades relacionadas con la asistencia, la difusión y el reconocimiento. Asimismo, el trabajo de soporte a la familia genera una demanda emocional adicional para las enfermeras que ya se encuentran trabajando en condiciones difíciles (Zaforteza et al., 2003).

En lo relativo a los familiares, los CFs masculinos valoran más la competencia relacional de las profesionales, (definida como actitud, empatía, “trato”) por encima de la competencia técnica, aspecto que reflejan Martínez Arce et al. (2004) en su estudio. Por otra parte, las familiares femeninas aprecian más en las profesionales la competencia técnica que la relacional, tal y como afirman Papastavrou et al. (2010). Por su parte, O’Conell y Landers (2008) destacan que, tanto enfermeras como familiares, le otorgan un elevado valor tanto a la competencia técnica como a los aspectos altruistas y emocionales del cuidado.

Tras los hallazgos y aspectos analizados estamos en disposición de identificar los modelos de relación entre los cuidadores formales y los familiares. Siguiendo la

categorización de relaciones propuesta por Ward-Griffin y McKeever (2000) el modelo de relación que emerge entre enfermeras y CFs se enmarca en el modelo *trabajador-trabajador*. Según este modelo el cuidador es visto con cierta igualdad, ya que realiza tareas incluidas en la actividad de cuidar, aunque distintas de las que realizan las enfermeras, como puede ser la alimentación, el apoyo y el acompañamiento del enfermo. Según la clasificación de Ward-Griffin et al., (2003) se trata del *modelo convencional*, en el que las enfermeras informan y enseñan a los CFs, y éstos deben cumplir las prescripciones enfermeras. Si seguimos la clasificación de Bermejo (2007) las enfermeras podrían situarse dentro del *modelo paternalista o misionero*: directivo y orientado a la familia.

El modelo de relación entre las auxiliares de enfermería y los CFs se aproxima al *modelo enfermera-ayudante*, en el que la atención se centra en el paciente, y el cuidador sólo es objeto de la misma cuando realiza acciones que son consideradas favorables por las profesionales, como puede ser la colaboración en las actividades básicas de cuidado al enfermo. Según la clasificación de Ward-Griffin et al. (2003), la relación entre auxiliares de enfermería y familiares puede corresponder con un *modelo competitivo*, en él existen enfrentamientos entre ambos protagonistas que pueden superarse en beneficio mutuo. Finalmente, según la clasificación de Bermejo (2007) las auxiliares se incluirían en el modelo *manager o autoritario*: directivo y orientado al paciente.

Existen varios estudios que afirman que, el modelo predominante de relación entre la enfermera y familia, podría enmarcarse dentro de los tres modelos (enfermera-ayudante, trabajador-trabajador y directivo-trabajador) en los que se ve al cuidador como un recurso, y las relaciones con él oscilan entre la cooperación y la dirección (Amezcueta et al., 1996; Márquez et al., 1997; Ruiz et al., 1998; Gago et al., 1999, en Delicado et al., 2004).

En conclusión, es complicado intentar asignar un solo modelo de interacción a las relaciones enfermera-cuidador familiar en el ámbito hospitalario. Perseguir hacerlo nos haría ofrecer una visión muy reduccionista del fenómeno estudiado. En nuestro estudio encontramos rasgos generales de un modelo, pero que incluye aspectos concretos de otros.

El modelo de asistencia, en nuestros días, arrastra influencias importantes de un modelo biomédico que configura la relación enfermera-cuidador, y antepone la atención al paciente de una manera transversal y limitando por tanto que el modelo de atención familiar pudiera desarrollarse. Este modelo posee una penetración tanto en los profesionales como en los familiares que valoran primero las necesidades físicas del familiar antes que el resto de necesidades de su familiar y de las suyas como cuidador.

Por tanto, el rol del cuidador familiar se construye a partir de las actividades que se realizan alrededor del paciente, y la relación con los profesionales se configura en función del cumplimiento de las expectativas de los familiares y los profesionales respecto a estos cuidados.

6.5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Como en toda investigación, en la nuestra también se han producido algunas limitaciones e imponderables que mencionaremos a continuación con la intención de delimitar el alcance y repercusión de las conclusiones alcanzadas.

En cuanto a la parte cuantitativa del estudio, no se ha podido realizar un muestro aleatorio de la muestra seleccionada y la selección de sujetos de manera consecutiva puede limitar la generabilidad de los resultados a la población estudiada. Sin embargo, consideramos que esta limitación se ha compensado con el hecho de que se ha respetado el tamaño muestral calculado y que la tasa de rechazo a participar ha sido baja. Además, los perfiles de los cuidadores familiares obtenidos coinciden con la bibliografía consultada (Quero, 2003).

Respecto al instrumento utilizado se observó, durante las entrevistas a los familiares, que una parte de los entrevistados presentaba dudas en el ítem 14: “Necesito disponer de una información completa sobre problemas de drogas o alcohol y su tratamiento”. Esto puede ocurrir a pesar de estar validado en el contexto español debido a que es un cuestionario traducido del idioma inglés y de dicho contexto. Aún así optamos por mantener el ítem ya que el resultado del análisis factorial de la versión en castellano (López de Arroyabe-Castillo y Calvete, 2012) presentaba adecuados índices de validez de constructo y con su eliminación podíamos modificar su validez.

El desarrollo de la parte cuantitativa y cualitativa del estudio se produjo de forma simultánea. Esto supuso que los análisis del estudio cuantitativo se realizaran una vez que se había finalizado la selección y realización de los grupos triangulares de los cuidadores familiares. Por lo que no se pudo hacer una selección de los mismo teniendo en cuenta los tres perfiles obtenidos en la parte cuantitativa. Consideramos interesante, en próximas investigaciones, ampliar y profundizar en el rol del cuidador familiar hospitalario diferenciando entre mujeres, hijas del paciente con nivel de estudios universitario y trabajo remunerado y mujeres, esposas o cónyuges, con estudios primarios y dedicadas a sus labores.

La recogida de datos de la parte cualitativa también presentó ciertas dificultades, habituales por otra parte en este tipo de investigación. Por un lado, fue complicado reclutar a los familiares cuidadores dado que se encontraban en el momento de la recogida de datos cuidando de su familiar. Otra opción, habría sido intentar realizar los grupos focales tras el alta del paciente, pero se valoró aún más complicado contar con la participación de estos, dado que tendrían que desplazarse otro día y en muchos casos la distancia podía suponer un imponderable. Esto hizo que optásemos por plantear grupos triangulares en lugar de entrevistas, lo que ha determinado un único modo de acercarnos a la información facilitada por los familiares. Teniendo en cuenta que una de las características de la metodología cualitativa, es considerar la situación como una unidad abierta, compleja y que cambia previsible e imprevisiblemente (Kaddur, 2005), consideramos que se requieren triangular nuestros resultados con otros métodos como entrevistas, consiguiendo de este modo evaluar la consistencia de los hallazgos obtenidos.

En cuanto a la recogida de datos de las enfermeras y auxiliares de enfermería, se ha realizado en una unidad de un centro hospitalario concreto. El acceso a la unidad de estudio resultó sin problemas en un primer momento, ya que tanto las enfermeras como las auxiliares de enfermería se interesaron mucho por el tema y les motivaba la investigación, pero la elevada carga de trabajo de la unidad, así como el tener que trabajar a turnos, complicó la posibilidad de realizar el grupo de discusión con todas aquellas personas que querían participar.

Finalmente, no se ha podido contrastar nuestros resultados con un amplio número de estudios, ya que como hemos mencionado en otras ocasiones, la literatura

científica relacionada con el estudio de la relación de las enfermeras con la familia, y la identificación de las necesidades de los CFs y la satisfacción de las mismas es muy limitada. Los estudios realizados en nuestro país en el ámbito hospitalario se han centrado en unidades de acceso restringido para la familia, como son la Unidad de Cuidados Intensivos o la Unidad de Reanimación. Además, la figura de las auxiliares de enfermería ha sido objeto de un número reducido de estudios en nuestro país, frente a otros países europeos (Black 2004; Sikma 2006 y Caspar & O'Rourke 2008).

7. CONCLUSIONES



7. CONCLUSIONES

A continuación, y a partir de los hallazgos de nuestro estudio, respondemos a los objetivos propuestos.

Aspectos globales:

- 1) Se diferencian tres perfiles de cuidador familiar (CF) en el ámbito hospitalario, las variables que predicen estos perfiles son género, parentesco y tipo de ocupación.
- 2) El perfil más habitual es el de mujer, hija del paciente, con estudios universitarios, edades comprendidas entre los 26 y 40 años y trabajo remunerado. El segundo perfil más frecuente es el de mujer, esposa o cónyuge, con edades entre 41 y 60 años, estudios primarios y se dedica a la labores del hogar. El tercer perfil diferenciado es el de hombre, hijo del paciente, que tiene entre 41-60 años, con estudios primarios y trabajo remunerado.
- 3) El rol del cuidador en el hospital se construye a partir de cuatro grandes categorías:
 - Funciones atribuidas a la familia.
 - Demandas de los cuidadores formales e informales.
 - Falta de legitimidad.
 - Características de la interacción cuidador familiar-enfermera y cuidador familiar-auxiliar de enfermería.
- 4) El modelo de relación predominante entre enfermeras y CFs es el modelo Trabajador-Trabajador, mientras que entre las auxiliares de enfermería y los CFs es el modelo Enfermera-Ayudante.

Funciones del cuidador familiar:

- 5) La función principal de los CFs en el hospital, definida por enfermeras y auxiliares de enfermería, y por los familiares, es el acompañamiento.
- 6) También se les atribuyen actividades relacionadas con los cuidados básicos. Aunque la colaboración en la higiene se asume solo por las CFs femeninas.

Demandas y necesidades de los cuidadores familiares:

- 7) Los CFs masculinos demandan más atención y que les tenga más en cuenta. Por su parte las CFs femeninas se colocan en un segundo plano priorizando la atención al paciente.
- 8) Los CFs afirman que el escaso número de enfermeras justifica la presencia constante de un familiar en la unidad. Además, resaltan el valor y significado de los cuidados que aportan.
- 9) El discurso de los profesionales de los cuidados y de los CFs coincide en reclamar más información médica y mejores espacios e instalaciones para la familia. En cuanto al horario de visitas no existe consenso, siendo las CFs femeninas quienes expresan mayor satisfacción con esta medida.
- 10) Todas las necesidades estudiadas mediante el cuestionario FNQ se han mostrado como bastante importantes para los CFs. La necesidad considerada más importante de todas es la de información y la menos importante es la necesidad de apoyo emocional.
- 11) Ninguna de las necesidades se considera satisfecha completamente por los CFs. La primera y tercera necesidad señaladas como más importantes (información e implicación) son también las más satisfechas.
- 12) La necesidad menos satisfecha según el FNQ es la necesidad de apoyo instrumental. Esta demanda también está presente en el discurso los CFs, quienes manifiestan importante contar con ayuda para las tareas de casa y con la colaboración de otros miembros de la familia.
- 13) El perfil de mujer, esposa o pareja del paciente ha mostrado diferencias significativas frente a los perfiles de hijas e hijos. Considera más importantes las necesidades de apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo comunitario e implicación, y considera menos satisfecha la necesidad de apoyo instrumental. También es el perfil que percibe menos satisfacción de las necesidades cuanto más grave es la situación del familiar al que cuidan.

Factores relacionados con la construcción del rol del cuidador familiar:

- 14) En el discurso de enfermeras y auxiliares de enfermería los aspectos relacionales con los CFs están ausentes.

- 15) Las auxiliares de enfermería tienen un enfoque transversal de la atención a la familia, es decir, solo atienden a lo que está ocurriendo en ese momento. Valoran la figura del CF por su contribución activa en actividades de cuidados básicos.
- 16) Las enfermeras tienen un enfoque longitudinal de la atención a la familia. Consideran importante la colaboración del CF en los cuidados del paciente durante su estancia para adquirir conocimientos y habilidades.
- 17) Los profesionales de los cuidados no se sienten legitimados en su actividad profesional. Las auxiliares no perciben que su trabajo sea reconocido por los familiares; y las enfermeras, sienten cuestionadas sus decisiones clínicas relativas a tareas básicas como la higiene del paciente y el cuidado de heridas.
- 18) La relación entre auxiliares y familiares tiende al conflicto provocado por el incumplimiento de las expectativas de unas y otros sobre el rol que deben desempeñar.
- 19) Los familiares también señalan la necesidad de una interacción eficaz, sin fricciones ni enfrentamientos, en su relación con los profesionales de los cuidados.
- 20) Las enfermeras plantean una relación diferente según el familiar sea más demandante o menos, o bien se trate de cuidadoras veteranas o noveles. Además señalan como necesidad intraprofesional tener unidad en sus criterios de actuación, y poseer habilidades de comunicación terapéutica.

8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA



8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Dada la importancia demostrada que ocupa la familia en una unidad de hospitalización, el modo en que construyen su rol, las necesidades que han aparecido como más demandadas e insatisfechas y los factores claves que se han mostrado relacionados con el modo en el que se construye su relación con las enfermeras y auxiliares de enfermería, proponemos a continuación una serie de intervenciones orientadas a mejorar la práctica clínica enfermera.

Entendemos que la familia debe considerarse un eslabón más de la cadena hospitalaria, y que como receptora de cuidados, se debe prestar especial atención a nivel de la gestión y las políticas sanitarias del propio centro. Así, se debería hacer un intento por mejorar las instalaciones a su servicio y desarrollar políticas orientadas a favorecer su participación e implicación. También se deberían incluir mecanismos para mejorar la información médica y estudiar la conveniencia de establecer horarios adaptados a sus necesidades teniendo en cuenta las características de la unidad y de la actividad diaria que se realiza en ella.

Por otra parte, uno de los principales problemas descrito por las enfermeras en su discurso es la falta de comunicación entre las enfermeras y la familia, que las lleva en ocasiones, a situaciones conflictivas con los CFs. Una intervención clave podría ser la puesta en marcha de un taller de habilidades de comunicación tanto para enfermeras como auxiliares de enfermería. La temática principal debería estar enfocada hacia la relación de ayuda, y en el taller se debería brindar recursos útiles para aprender a transmitir información y comunicarse adecuadamente con las familias: valorar sus necesidades y problemas, saber escucharlas y ayudarlas, interpretar sus vivencias y acompañarlas en la adquisición y la gestión de su propia autonomía y sus recursos (Cánovas, 2008).

Además, a nuestro juicio, la visión transversal que tienen las auxiliares de enfermería de la familia puede que no favorezca su interacción, por lo que es importante y necesario, que todos los profesionales de los cuidados observen a los CFs como una parte más de su trabajo diario que actúa en beneficio del enfermo y del sistema sanitario. Por su parte, el hecho de que las enfermeras no vean reconocido su trabajo por los CF y lo sientan cuestionado por éstos también dificulta su relación. Por ello, se debería formar a los CFs para que conozcan el

funcionamiento del hospital y las funciones principales de quienes lo integran. También se les debería orientar en la enfermedad de su familia y en la evolución de la misma, así como de los recursos disponibles para los CFs. Es relevante que sean conscientes de la importancia de una comunicación eficaz con las enfermeras y auxiliares, y de la necesidad de implicarse en los cuidados del enfermo, ya que ello favorecerá su estancia en la unidad, y también será positivo para el familiar al que acompañan.

Para aplicar estos y otros cambios contamos con dos Guías de Práctica Clínica (GPC) elaboradas por la asociación de enfermeras de Ontario (RNAO por sus siglas en inglés) que nos parece se ajustan a las necesidades observadas en nuestro estudio. Una es “Establecimiento de la Relación Terapéutica” (RNAO, 2006) y la otra “Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas” (RNAO, 2006).

La importancia de las GPC radica en que presentan un resumen de la evidencia científica disponible acerca de un problema clínico concreto y sus recomendaciones se fundamentan en los niveles de evidencia de los estudios en los que estén basadas. Consideramos ventajoso el uso de estas guías ya que:

- Mejoran los resultados de la atención sanitaria
- Proporcionan claridad acerca de intervenciones o prácticas
- Facilitan la toma y la calidad de las decisiones clínicas
- Incorporan las preferencias de usuarios
- Mantienen actualizado el conocimiento de los profesionales
- Mejoran la aportación de resultados de la investigación a la práctica
- Disminuyen la variabilidad de la práctica
- Mejoran el nivel de información de la población en materia de salud
- Sirven como instrumento de mejora de la calidad
- Permiten orientar la formación pregrado y postgrado
- Orientan hacia nuevas áreas de investigación (Morales Asencio et al 2003)

Además, concretamente en nuestro país, la utilización de Guías de Práctica Clínica se plantea como un instrumento para la mejora de la calidad asistencial y la excelencia clínica. Por ello desde el año 2011 en el ámbito de los cuidados de enfermería se están desarrollando proyectos de implantación de GPC, fomentando su utilización y medición de resultados a través del proyecto de Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados (Ruzafa et al, 2011).

Consideramos consecuente con esta dinámica de implantación de la evidencia para conseguir la excelencia en los cuidados, plantear la implantación de las siguientes recomendaciones extraídas de las Guías de Práctica Clínica “Establecimiento de la Relación Terapéutica” y “Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas”:

A) A nivel de los profesionales

- 1) Las enfermeras deben adquirir los conocimientos necesarios para participar de forma efectiva en la relación terapéutica.
- 2) Para establecer una relación terapéutica se requiere una práctica clínica reflexiva. Este concepto incluye las siguientes capacidades: autoconciencia, autoconocimiento, empatía, y comprensión de los valores éticos, del alcance y de los límites de la labor profesional.
- 3) Las enfermeras deben comprender el funcionamiento de la relación terapéutica y ser capaces de reconocer la fase en la que se encuentra su relación con el paciente.
- 4) Todos los programas de formación inicial en enfermería deben incluir contenidos especializados sobre el proceso terapéutico que incluyan tanto el estudio de los aspectos teóricos del mismo como la realización de prácticas supervisadas.
- 5) Educar y dar información a las enfermeras, las familias, los autores de las directrices y a aquellos que asisten a las familias, para gestionar tanto los acontecimientos esperados como los imprevistos.
- 6) Desarrollar una verdadera relación con las familias al:
 - Reconocer como imprescindible la valoración de la familia sobre la situación.

- Reconocer y respetar el papel esencial que tiene la familia en temas de salud.
 - Determinar el grado de implicación que desea tener la familia.
 - Negociar la función que desempeña tanto la enfermera como la familia en dicha relación.
- 7) Valorar a los pacientes en el contexto de la familia (según lo definan ellos) para identificar si la enfermera necesita apoyar y reconfortar a la familia. Mientras que la valoración de la familia debe incluir información sobre las siguientes áreas, esta se debe adaptar a la singularidad de cada familia mediante la evaluación de:
- La estructura familiar
 - Los datos del entorno
 - Los puntos fuertes de la familia
 - Los apoyos familiares
- 8) Identificar los recursos y la ayuda necesaria para asistir a las familias a dirigir los acontecimientos de la vida, tanto si son esperados como sino. Hay que identificar los recursos dentro de las tres categorías siguientes: intrafamiliar, interfamiliar y extrafamiliar.

B) A nivel de las instituciones:

- 1) Considerar la relación terapéutica como un pilar fundamental de la práctica de la enfermería y aumentar progresivamente la oferta de oportunidades de desarrollo profesional a las enfermeras para ayudarlas a desarrollar esta relación de forma eficaz. Esta oferta debe incluir consultas a expertos en enfermería, supervisión clínica y tutelaje.
- 2) Aplicar un modelo de cuidados que promueva la coherencia de la asignación enfermera-paciente.
- 3) Asegurarse de que al menos un 70% de sus enfermeras trabaje a tiempo completo y con contrato permanente.
- 4) Asegurarse de que la carga de trabajo de las enfermeras se mantenga en niveles que permitan el establecimiento de la relación terapéutica.

- 5) Las decisiones de personal deben tener en cuenta el estado del paciente y el nivel de complejidad de sus síntomas, así como las dificultades del entorno de trabajo y la disponibilidad de expertos.
- 6) Proporcionar a las enfermeras el apoyo que necesiten y considerar su bienestar como un elemento vital para el desarrollo de la relación terapéutica con los pacientes.
- 7) Contribuir a expandir los conocimientos sobre la relación terapéutica difundiendo los resultados de sus investigaciones, respaldando a las enfermeras en el uso de dichos resultados y fomentando su participación en el proceso de investigación.
- 8) Nombrar enfermeras líderes que ejerzan un liderazgo claro para establecer y mantener el diálogo entre las enfermeras y los distintos niveles de administración, lo que incluye la cúpula directiva.
- 9) Destinarse los recursos necesarios al tutelaje y a la supervisión clínica para asegurarse de que todas las enfermeras puedan beneficiarse de estos mecanismos de formación de forma regular.
- 10) Se aconseja a las instituciones que incluyan el desarrollo de guías de buenas prácticas en enfermería en sus evaluaciones anuales de indicadores de rendimiento y de mejora de la calidad; asimismo, se recomienda a los organismos de acreditación que incorporen las recomendaciones de las guías a sus normas.

C) A nivel de políticas sanitarias:

- 1) Fomentar el debate público sobre los cuidados familiares y el desarrollo de una posición pública acerca de cuál es el nivel de cuidados que es razonable esperar de los cuidadores familiares, y en qué momento el público podría esperar que el sistema sanitario intervenga para proporcionar esos cuidados.
- 2) Ejercer presión para lograr una educación pública sobre el valor y la legitimidad de la función de los cuidadores familiares.
- 3) Instar para conseguir una amplia variedad de programas apropiados y efectivos de cuidados para el alivio que faciliten la atención familiar.

- 4) Exigir regularidad en la financiación, disponibilidad y entrega de los programas de cuidados.
- 5) Ejercer presión para la financiación de proyectos de investigación que estudien a la familia como receptora de la atención, los cuidados y el alivio, a los familiares como cuidadores, y la aplicación de las lecciones aprendidas gracias a esta investigación en la política pública y en programas de desarrollo.
- 6) Presionar para la obtención de mecanismos dentro de las instituciones para que las familias puedan dialogar entre ellas en un foro abierto.

9. BIBLIOGRAFÍA



9. BIBLIOGRAFÍA

1. Ågård, A.S. & Terkildsen Maindal, H. (2009). Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenging task. *Nursing in Critical Care*, 14 (5), 264–272.
2. Alemán Méndez, S. & Corteza Pons, A.R. (1999). Ansiedad en el personal de Enfermería provocado por las visitas familiares. *Enfermería Científica*, 210-211, septiembre-octubre, 25-30.
3. Alberdi, I. (1995). *Organización formal. Marco legal de la familia. Informe sobre la situación de la familia en España*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
4. Al-Mutair A.S, Plummer V., O'Brien A., & Clerehan R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal Clinical Nursing*, July 22, 13-14.
5. Álvarez Leiva, M.I, Albar Marín, M.J, Acosta Mosquera, M.E, Maestre Guzmán, M.D, Martín García, M.R., & Nieto Gutiérrez, P. (2007). Experiencias de cuidadores principales de pacientes portadores de un desfibrilador durante el ingreso en el Hospital Virgen Macarena y tras el alta. *Enfermería Clínica*, 17(5), 251-255.
6. Arango Lasprilla, J.C, Quijano, M.C, Aponte, M., Cuervo, M.T, Nicholls, E., Rogers, H.L, & Kreutzer, J. (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, 24(7-8), 1017-1026.
7. Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(2), 142-50.
8. Athay, M.M, & Bickman, L. (2012). Development and Psychometric Evaluation of the Youth and Caregiver Service Satisfaction Scale. *Administration and Policy in Mental Health*, 39(1-2), 71–77.
9. Auerbach, S.M, Kiesler, D.J, Wartella, J, Rausch, S, Ward, K.R e Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal

- perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during criticalcare hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 14, 202-210.
10. Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
 11. Bailón Muñoz, E., & de la Revilla Ahumada, L. (2010). *Atención Primaria*, 43(2), 55-57.
 12. Bamm, E.L, PT, BA, Rosenbaum, P., MD, & FRCP (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 89.
 13. Beca Infante, J.P. (2008) El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados*, 1(1).
 14. Beltrán Salazar, O. (2011) Cuando las enfermeras están ausentes. *Index de Enfermería*, 19(4), 240-244.
 15. Benito Domingo, M.L, García Manzano, A.I, López Sagospe, I., Benito, R.M, Peláez Ortiz, R., & Rojas Cabrera, A. (2012). Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Ictus. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 15(1).
 16. Bernat Bernat, R. (2008). Necesidades de la familia: revisión bibliográfica del paciente crítico. *Nursing*, 26(9), 60-63
 17. Bermejo, J.C. (2007). *La relación de ayuda en el ámbito educativo. Material de trabajo*. Santander: Sal Terrae
 18. Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P., & Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Medicine*, 27,160-165.
 19. Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care: a review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (10), 46–53.

20. Black, H.K. (2004). Moral imagination in long- term care workers. *Omega*, 49(4),299-320.
21. Borrell Carrió, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, 119(5), 175-179.
22. Bover Bover, A., & Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Revista Brasileira Enfermagem*, 58(1), 9-16.
23. Bover Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16(2), 69-76.
24. Bover Bover, A., Gastaldo, D., Taltavul, I J.M, Saenz de Ormijona, A., Izquierdo, D., Juando, C., ...Llabate, P. (2006) Trabajadoras latinoamericanas inmigrantes: globalización, promoción y acceso a la salud. *Nure Investigación*, 44.
25. Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive Critical Care Nursing*, 14, 161-169.
26. Calderón Gómez, C., & Fernández de Sanmamed Santos, M.J. (2014). *Atención primaria principios organización y métodos en medicina de familia* (7th ed.). Barcelona: Martin Zurro.
27. Candela Gómez, C., Ramos Morcillo, A.J, González Cruz, I,M, & Sola Reche, M.D. (2009). Revisión de autocuidados para personas con Ictus y sus cuidadores. *Evidentia*, abr-jun, 6(26).
28. Cánovas Tomás, M.A. (2008). *La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión*. (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, Departamento de Teoría e Historia de la Educación, Murcia.
29. Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Practice*, 1, 13-23.
30. Carrión Bolaños, M.I, Blanco Rodríguez, J.M, Salinero Aceituno, M., Rodríguez Jiménez, M.A, Calvo Martín, C., & Valenzuela Álvarez, D.

- (2003). Calidad percibida por los pacientes en un hospital de agudos, medida a través de encuestas. *Revista Calidad Asistencial*, 18(1), 39-45.
31. Carro García, T., & Alfaro Hache, A. (2005). Caídas en el anciano. *Revisiones SEMG* 582- 589.
32. Casado Mejía, R., Ruiz Arias, E., & Solano Parés, A. (2009). Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por mujeres inmigrantes. Revisión. *Gaceta Sanitaria*, 23(4), 335-341.
33. Casasbuenas Duarte, L. (2007). *La entrevista médico-paciente: perspectiva de análisis pragmático-discursivo*. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Periodismo y de Ciencias de la Comunicación, Barcelona.
34. Caspar, S., & O'Rourke, N. (2008). The influence of care provider access to structural empowerment on individualized care in long-term-care facilities. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(4), 255-265.
35. Ceballos Vásquez, P.A. (2010). Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y Enfermería*, 16(1), 31-35.
36. Ceitlin, J., & Gómez Gascón, T. (1997). *Medicina de Familia: La clave de un nuevo modelo*. Madrid: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.
37. Celma Vicente, M. (2003). Informal care and nurses. Relations inside the hospital. *Rol de enfermería*, 26(3).
38. Chapman, S. A., Keating, N., & Eales, J. (2003). Client-centre, community-based care for frail seniors. *Health and Social Care in the Community*, 11, 253-261.
39. Chang, Y.J, Chol Kwon, Y., Jin Lee, W., Rok Do, Y., Keun Seok, L., Tae Kim, H., ...Ho Yun, Y. (2013). Burdens, Needs and Satisfaction of Terminal Cancer Patients and their Caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(1), 209-215.

40. Coco, K., Tossavainen, K., Jääskeläinen, J.E, & Turunen, H. (2011). Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: a systematic review. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(6), 337-348.
41. Coco, K., Tossavainen, K., Jääskeläinen, J.E, & Turunen, H. (2013). The provision of emotional support to the families of traumatic brain injury patients: perspectives of Finnish nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1467-1476.
42. Cole, F.L. (1988). Content analysis: process and application. *Clinical Nurse Specialist*, 2(1), 53–57.
43. Collière, M.F. (1993) *Promover la vida*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.
44. Cooper, L.G, Gooding, J.S, Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R., & Berns, S.D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care staff and families. *Journal of Perinatology*, 27, 32–37.
45. Conserjería de Sanidad de la Región de Murcia (2008). *Guía para cuidadores*. Murcia: Centro de Documentación de Política Social, Mujer e Inmigración de la Región de Murcia.
46. Constitución Española, 1978. En BOE Nº.311. Recuperado http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/constitucion.html
47. Comelles, J.M. (1998). Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Trabajo social y salud ("Antropología de la Medicina. Una década de Jano (1985-1995) (I))*, 29(3), 135-150.
48. Comet Cortes, P., Escobar Aguilar, G., González Gil, T., De Ormijana, A., Sáenz Hernández, A., Rich Ruiz, M., ...Silvestre Busto, C. (2010). Establecimiento de prioridades de investigación en enfermería en España: estudio Delphi. *Enfermería (Investén-ISCIII)*. *Enfermería Clínica*, 20(2), 88-96.
49. Corral Liria, I. (2009). Experiencia vivida y necesidades percibidas por los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Críticos (UCI). *Revista Paraninfo Digital*, 7(3), 1-10.

50. Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
51. Davidson J.E, Powers K., Kamyar M., Hedayat K.M., Tieszen M., Kon A.A. ...Armstrong D. (2007) Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American college of critical care medicine task force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35, 605–622.
52. Davidson, J.E. (2009). Helping Families Adapt to Critical Illness Family-Centered Care: Meeting the Needs of Patients' Families . *Critical Care Nurse*, 29, 28-34.
53. Dary Mejía, L., & López, L. (2010). La familia y la cultura: una conexión innovadora para el cuidado de la salud. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 138-142.
54. De Haro Fernández, F., & Martínez López, M.B. (2002). Instrumentalizar la comunicación en la relación enfermera-paciente como aval de calidad. *Revista Calidad Asistencial*, 17(8), 613-618.
55. De Haro Fernández, F., & Martínez López, M.B. (2002). Instrumentalizar la comunicación en la relación enfermera-paciente como aval de calidad. *Revista Calidad Asistencial*, 17(8), 613-618.
56. De la Cuesta Benjumea, C. (1995). Familia y salud. *Rol de Enfermería*, 203(7)- 204(8), 21-24.
57. De la Cuesta Benjumea, C. (2008). "Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 19(1), 24-30.
58. De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.

59. Delgado, J.M, & Gutiérrez, J. (1999). *La confrontación de modelos y niveles epistemológicos en la génesis e historia de la investigación social. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis, 87-95.
60. De la Revilla, L., & Bailón Muñoz, E. (2003). La atención domiciliaria y la atención familiar en el anciano. *Formación Médica Continuada*, 10(4), 249-254.
61. Delicado Useros, M.V, Candel Parra, E., Alfaro Espín, A., López Máñez, M., & García Borge, C. (2004) Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199.
62. Dow, B., & McDonald, J. (2007). The invisible contract: shifting care from the hospital to home. *Australian Health Review*, 31(2), 193-202.
63. Dowling, J., Vender, J., Guilianelli, S., & Wang, B. (2005). A Model of Family-Centered Care and Satisfaction Predictors: The Critical Care Family Assistance Program. *Chest*, 128, 81-92.
64. Durán, M.Á (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 1), 195–200.
65. Durán Escribano, M. (2007). La condición humana en el cuidado: un enfoque para la educación enfermera. *Rol de Enfermería*, 30(4), 283-288.
66. Eldredge D. (2004) Helping at the bedside: spouses' preferences for helping critically ill patients. *Research in Nursing & Health*, 27, 307–321.
67. Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–15.
68. Engström, A., & Söderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal Clinical Nursing*, 16(9), 1651-1659.
69. Engström, B., Uusitalo, A., & Engström, A. (2011). Relatives' involvement in nursing care: a qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nursing*, 27(1), 1-9.

70. Esping-Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
71. Esteban Galarza, M.L. (2003). "Cuidado y salud: Costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. Género y Cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribución" *SARE*, 1-17.
72. Eugenia Urra, M. (2009). Avances de la Ciencia de Enfermería y su relación con la disciplina. *Ciencia y Enfermería XV*, 2, 9-18.
73. Fajardo Trasobares, M.E, & Germán Bes, C. (2004). Influencia del género en el reconocimiento de los cuidados enfermeros visibles e invisibles. *Index de Enfermería*, 46, 9-12.
74. Falcó Peguerotes, A. (2005). Cuidar siguiendo los valores y principios éticos propios de la enfermería. *Enfermería clínica*, 15(5), 287-290.
75. Fernández Larraguibel, B., & Paravic Klijn, T. (2003). Nivel de satisfacción laboral en enfermeras de hospitales públicos y privados de la provincia de concepción, Chile. *Ciencia y Enfermería*, 9(2).
76. Fernández Roa, E., Ruiz Chamorro, J., Espinosa Fernández, M., Maya Jiménez, M. y García Ruiz, M.C. (2005). La ansiedad y sus causas en una unidad de reanimación postanestésica. *Inquietudes*, 33(12), 10-15.
77. Gallart Fernández-Puebla, A. (2004). Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Revista Administración Sanitaria*, 2, 299-316.
78. García Calvente, M.M, Mateo Rodríguez, I., & Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
79. García Calvente, M.M., Mateo Rodriguez, I., & Maroto Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
80. García Calvente, M.M, Río Lozano, M., Castaño López, E., Mateo Rodríguez, I., Maroto Navarro, G. e Hidalgo Ruzzante, N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las

- profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*, 24 (4), 293-302.
81. García Mozo, A, Sánchez Roldán, F., Amorós Cerdá, S. M, Balaguer Albarracín, F., Díez Alcalde, M., Durán Torres, M. T., ...Zaforteza Lallemand, C. (2010). Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 21 (1) ,20-27.
82. Guerrero Caballero, L., Ramos Blanes, R., Alcolado Aranda, A., López Dolcet, M.J, Pons La Laguna, J.L, & Quesada Sabaté, M. (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-460.
83. Guiote Partido, I., & Vázquez Díaz, J.R. (2008). Pobre cuidadora, ¡qué injusta es la vida! Preparando el destino al alta del hospital: ¿médicos o jueces?. *Formación Médica Continuada*, 15(8), 514-517.
84. Gil García, E., Escudero Carretero, M., Prieto Rodríguez, M.A, & Frías Osuna, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15(4), 220-226.
85. Gil Flores, J. (1993). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza & Teaching: Revista interuniversitaria de didáctica*, 11.
86. Gooding, J.S, Cooper, L.G, Blaine, A.I, Franck, L.S , Howse, J.L, & Berns, S.D (2011). Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatlogy*, 35, 20-28.
87. González Caro, C.H, Valencia Upegui, H., & Bersh Toro, S. (2006). Intervenciones psicoterapéuticas en los pacientes con enfermedad médico-quirúrgica. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, Suplemento volumen XXXV.
88. Graneheim, U.H, & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.

89. Gusdal, A.K, Josefsson, K, Adolfsson, E.T, & Martin, L. (2014). Informal Caregivers' Experiences and Needs When Caring for a Relative With Heart Failure: An Interview Study. *Journal Cardiovascular Nursing*, Nov 21.
90. Hammond, F. (1995). Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey. *Intensive and Critical Care Nursing*, 1, 256-264.
91. Hanks, R.A, Rapport, L.J, & Vangel, S.(2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation* 22, 43–52.
92. Harvey, M. (1993). Volunteers in the critical care waiting room how to develop a successful program step-by-step. *Society of Critical Care Medicine*, 79-80.
93. Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.
94. Hernández Huertas, M. (2007) El imposible descanso. *Archivos de la Memoria*, 4(1).
95. Hernández Tezoquipa, I., Arenas Monreal, M.L, & Valde Santiago, R. (2001). El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana. *Revista Saúde Pública*, 35(5), 443-50.
96. Hernando, P. (2005). Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. *Revista Calidad Asistencial*, 20(6), 353-356.
97. Hertzberg, A., & Ekman, S. (2000). "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 614-622.
98. Heyland, D.K, & Tranmer, J. (2001). Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *Journal Critical Care*, 16, 142-149.
99. He Yung, K. (2009). A Study on Family Satisfaction with Community Mental Health Center Services in Gyeonggi Province by Families of

- People with Mental Illness. *Journal of Korean Academy Nursing* ,39(1), 124-135.
100. Hidalgo Fabrellas, I., Vélez Pérez, Y., & Puedo Ribas, E. (2007). Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 18(3), 106-14.
101. Hora, E.D, & Sousa, R.M.C. (2009). Adaptación transcultural del instrumento Family Needs Questionnaire. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 17(4) 541-547.
102. Huercanos Esparza, I. (2008). El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. *Biblioteca Lascasas*, 6(1).
103. ICN e ICON. (2000). *ICN's Ethical Code for Nurses*. Geneva: ICN – International Council of Nurses.
104. IMSERSO (2004). *Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional*. Madrid: Autor.
105. IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Autor.
106. Jonson, M., Bulechek, G., McCloskey Dochterman, J., Maas, M., & Moorhead, S. (2005). *Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC*. Madrid: Elsevier España S.A.
107. Jhonston, A.M, Bullock, C.E, Graham, J.E, Reilly, M.C, Rocha, C., Hoopes, R.D, ...Abraham, M.R (2006). Implementation and Case-Study Results and Potentially Better Practices for Family- Centered Care: The Family - Centered Care Map. *Pediatrics*, 118.
108. Johnson, D., Wilson, M., Cavanaugh, B., Bryden, C., Gudmundson, D., & Moodley, O. (1998). Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 26, 266-271.
109. Juvé Udina, M.E, Farrero Muñoz, S., Matud Calvo, C., Monterde Prata, D., Fierro Barrabás, G., Marsal, Serra R., ...Flores, Moya C. (2007). ¿Cómo definen los profesionales de enfermería hospitalarios sus competencias asistenciales?. *Nursing*, 25(7), 50-61.

110. Kaddur Hossein, H. (2005). *La atención educativa en centros de acogida de menores: el caso del centro de Avicena de Melilla*. (Tesis Doctoral). Granada, Universidad de Granada.
111. Keenan, A., & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32(3), 25-35.
112. Krueger, R. (1991). *El grupo de discusión. Guía práctica de la investigación aplicada*. Madrid: Pirámide.
113. Kreutzer, J., & Marwitz, J. (1989). *Family Needs Questionnaire*. Richmond, Virginia: Virginia Commonwealth University.
114. Kreutzer, J.S, Serio, C.D, & Bergquist, S. (1994). Family needs after brain injury: a quantitative analysis. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 9(3),104-115.
115. Kreutzer, J.S, Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A., & Menzel, J.C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 23(6), 535-547.
116. Kruithof, W.J, Johanna, M.A., Visser-Meily, W.M, & Post, M. (2012). Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(8) 801-807.
117. Lackey, S.A. (2009). Apertura a la espiritualidad. Cuidados de enfermería sensitivos. *Nursing*, 27 (10), 40-42.
118. La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505.
119. Larrabee, J.H, Lynne Ostrow, C., Lynne Withrow, M., Janney, M.A, Hobbs, G.R, & Burant, C. (2004). Predictors of patient satisfaction with in patient hospital nursing care. *Nursing & Health*, 27, 254-268.

120. Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M, Valderrama, M.J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
121. Lavela, S.L, Etingen, B, & Louise-Bender Pape, T. (2013). Experiencias de cuidados y las condiciones de salud de las mujeres veteranas y no veteranos cuidadores. *Problemas de Salud de Mujer*. Jul-Aug, 23 (4).
122. Leininger, M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*: Orlando. Grune & Stratton.
123. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (1986). En Boletín Oficial del Estado N°.102.
124. Leske J. (1991). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart and Lung*, 20, 236–243.
125. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2007). En Boletín Oficial del Estado N°.299.
126. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2003). En Boletín Oficial del Estado N°.274.
127. Lima Rodríguez, J.S, Lima Serrano, M., & Saéz Bueno, A. (2009). Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enfermería Clínica*, 19(5) ,280-283.
128. Lindhardt, T., Hallberg, I.R, & Poulsen, I. (2008). Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: a qualitative study. *International Journal Nursing Studies*, 45(5), 668-681.
129. Llamas Sánchez, F., Flores Cordón, J., Acosta Mosquera, M.E, González Vázquez, J., Albar Marín, M.J, & Macías Rodríguez, C. (2009).

- Necesidades de los familiares en una Unidad de Cuidados Críticos. *Enfermería Intensiva*, 20(2), 50-57.
130. López Chacón, M.A, Piñol Pérez-Rejón, M., Merino Cabrera, E., Taurá Rodríguez, G., Quispe Hoxas, L.C., Manzanedo Sánchez, D. e Hidalgo Blanco, M.A. (2011). Efecto de un protocolo de acogida sobre la encuesta de satisfacción familiar en una unidad de cuidados intensivos. *Nursing* 29(8), 52-65.
131. López de Arroyabe-Castillo, E., & Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido mediante el Cuestionario de Necesidades Familiares. *Anales de psicología*, 28(3), 728-735.
132. Losada, J.L, & López-Feal, R. (2003). *Métodos de investigación en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Paraninfo.
133. Lundch, U. (1999). Family carers 1: difficulties and levels of support in sweden. *British Journal of Nursing*, 8(9).
134. Marco Landa, L., Bermejillo Eguía, I., Garayalde Fernández de Pinedo, N., Sarrate Adot, I., Margall Coscojuela, M.A, & Asiain Erro, M.C. (2000). Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enfermería Intensiva*, 11(3), 107-117.
135. Margall, M.A, Zazpe, C., Perochena, P., Labiano, J., Otano, C., & Asiain, M.C. (1993). Necesidades de los familiares de pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Clínica*, 4(2), abril-junio.
136. Martínez Arce, M.J., Marco Eza, O., Borrell Brau, N., Morillas Rodríguez, D., & Barris Cutié, A. (2004). ¿Esperan pacientes y familias aquello que realmente ofrecemos? Expectativas sobre el proceso de cuidados y el rol enfermero. *Rol de Enfermería*, 27(9), 579-582.
137. Martínez Buján, R. (2008). Bienestar y cuidados: El oficio del cariño, mujeres inmigrantes y mayores nativos. (Tesis doctoral). Madrid: Ministerio de Educación.

138. Martín Burriel, M.A, Perera Solans, P., Altarribas Bolsa, E., & Serrano Trillo, I. Necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza. (2009). *Biblioteca Lascasas*, 5(6).
139. Martín Zurro. (2014) *Atención Primaria. Principios, organización y métodos en medicina de familia*. Barcelona: Elsevier
140. Martínez López, M.N. (2001). *Estudio cualitativo sobre las prácticas de enfermería en Urgencias: Una aproximación etnográfica*. Alicante: comunicación, Cd.Room, 98-111.
141. Martínez Riera, J.R. (2003). Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. *Revista Administración Sanitaria*, 1(2), 275-288.
142. Martínez Veiga, U. (2004). *Trabajo doméstico. Trabajo de cuidado y trabajo emocional. El papel de las mujeres inmigrantes en Trabajadores invisibles. Precariedad, rotación y pobreza de la inmigración en España*. Madrid: Catarata.
143. Martos Casado, G., Aragón López, A., & Gutiérrez-Ramos, N. (2014) Satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos: percepción de los familiares y los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 25(4).
144. Medina, J.L (1999). *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Alertes S.A.
145. Mercado, F.J, Gastaldo, D., & Calderón, C. (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Méjico: Universidad de Guadalajara Coordinación Editorial.
146. Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. (2013) Madrid. Informe anual del Sistema Nacional de Salud. Recuperado <http://www.redaccionmedica.com/contenido/images/Informe%202013%20CCAA%281%29.PDF>

147. Minuchin, S. (1982). *Familia, Funcionamiento e Tratamiento*. Porto Alegre: Artmed.
148. Mitchell, M., Chaboyer, W., Burmeister, E., & Foster, M. (2009). Positive Effects of a Nursing Intervention on Family Centered-Care in Adult Critical Care. *American Journal of Critical Care*, 18, 543-552.
149. Miyashita, M., Misawa, T., Abe, M., Nakayama, Y., Abe, K., & Kawa, M. (2008). Quality of Life, Day Hospice Needs, and Satisfaction of Community-Dwelling Patients with Advanced Cancer and their Caregivers in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9).
150. Miró Bonet, M., Gastaldo, D., & Gallego Caminero, G. (2008) ¿Por qué somos como somos? Discursos y relaciones de poder en la constitución de la identidad profesional de las enfermeras en España (1956-1976). *Enfermería Clínica*, 18(1), 26-34.
151. Morales Asencio, J.M, Gonzalo Jiménez, E., Martín Santos, F., Morilla Herrera, C., Terol Fernández, J., & Ruiz Barbosa, C. (2003). Guías de práctica clínica: ¿mejoran la efectividad de los cuidados?. *Enfermería Clínica*, 13(1), 41-47.
152. Muething, S.E, MDa, Kotagal, U.R., Schoettker, P.J, Gonzalez del Rey, J., & DeWitt, T.G (2007). Pase de visita en la cabecera del enfermo centradas en la familia: una nueva estrategia de tratamiento del paciente y de docencia. *Pediatrics* (Edición española), 63(4), 235-238.
153. Navarro Rubio, M.D, Gabriele Muñiz, G., & Jovell Fernández, A.J. (2008). Los derechos del paciente en perspectiva. *Atención Primaria*, 40(7), 367-369.
154. Navas Ara, M.J. (2001). *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica*. Madrid: UNED.
155. Nolan, M., & Dellasega, C. (1999). "It's not the same as him being at home": Creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 723-730.

156. Norton, D. (1987). Norton revised risk scores. *Nursing Times*, 83(41), 6.
157. Norton, D., Exton-Smith, A.N, & McLaren, R. (1962). *An investigation of geriatric nursing problems in hospital. National Corporation for the care of old people*. London: Curchill Livingstone.
158. O'Connell, & Landers, M. (2008). The importance of critical care nurses' caring behaviours as perceived by nurses and relatives. *Intensive and Critical Care Nursing*. 24(6), 349-358.
159. Ogando, B., & García, C. (2006). Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Calidad Asistencial*, 21(3), 164-169.
160. Olano Lizarraga, M., & Vivar, C.G. (2012) Medición cuantitativa de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(1), 21-27.
161. Organización Mundial de la Salud. (1974). *Enfermería y salud de la comunidad. Informe técnico nº 558*. Ginebra: autor.
162. Orejudo Hernández, S., & Froján Parga, M.X. (2005). Síntomas somáticos: predicción diferencial a través de variables psicológicas, sociodemográficas, estilos de vida y enfermedades. *Anales de psicología*, 21(2).
163. Örténstrand, A., Westrup, B., Broström, E.V, Sarman, I, Åkerström, S., Brune, T., ...Waldenström, U. (2010). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity. *Pediatrics*, 125.
164. Ortner, S.H. (1979) *¿Es la mujer con respecto al hombre lo que la naturaleza con respecto a la cultura?*. *Antropología y feminismo*. Barcelona: Anagrama.
165. Pancorbo Hidalgo, P.L, García Fernández, F.P, Soldevilla Ágreda J.J, & Blasco García, C. (2009). *Escalas e instrumentos de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión por Presión*. Serie

- Documentos Técnicos GNEAUPP nº 11*. Logroño: Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas.
166. Papastavrou, E., Efstathiou, G., Tsangari, H., Jarosova, D., Suhonen, R., Patiraki, E., ...Leino-Kilpi, H. (2010). Care in nursing: Is there a convergence of opinion between patients and nurses? An international study, *14th International Nursing Research Conference*, 9-12 November, Burgos, Spain.
167. Papastavrou, E., Efstathiou, G., & Charalambous, A. (2011). Nurses' and patients' perceptions of caring behaviours: quantitative systematic review of comparative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 1-15.
168. Parvataneni, R., Polley, M.Y, Freeman, T., Lamborn, K., Prados, M., Butowski, N.,...Chang, S. (2011). Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*, 104, 737–744
169. Peinado Barraso, M.C, Cabrerizo Cordero, M.R, Granados Matute, A.E, & Contreras Farinas, R. (2008). Caso clínico: coordinación en los cuidados de una paciente con cáncer de mama. *Enfermería Clínica*, 18(5), 273-277.
170. Pérez Cárdenas, M.D, Rodríguez Gómez, M., Ferrández Herranz, A.I, Catalán González, M., & Montejo González, J.C. (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 28(5), 237-249.
171. Pezo Silva, M.C, de Souza Praca, N., & Costa Stefanelli, M. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia. Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, 46, 13-17.
172. Portillo Vega, M.C, Wilson Barnett, J., & Saracíbar Razquín, M.I. (2002). 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*, 12(3), 94-103.
173. Pronost, A.M, Le Gouge, A., Leboul, D., Gardembas-Pain, M., Berthou, C., Giraudeau, B., ...Colombat, P. (2012). Relationships between the characteristics of oncohematology services providing

- palliative care and the sociodemographic characteristics of caregivers using health indicators: social support, perceived stress, coping strategies, and quality of work life. *Support Care Cancer*, 20(3), 607-614.
174. Puigblanqué Reyes, E. (2011). Evaluación de proveedores de cuidados de salud ante la presencia de la familia durante la reanimación. *Enfermería Clínica*, 21(4), 227-229.
175. Quero Rufián, A. (2003). Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 13(6), 348-356.
176. Quero Rufián, A. (2007). *Los cuidadores familiares en el hospital Ruíz de Alda de Granada*. (Tesis doctoral). Universidad de Granada, Departamento de Antropología social, Granada.
177. Ramos Alfonso, M.R. (2007). Gestión de un caso: riesgo de afrontamiento familiar comprometido. *Nursing*, 25(2), 50-54.
178. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Madrid. Recuperado <http://www.rae.es/>.
179. Redley B., Beanland C., & Botti M. (2003). Accompanying critically ill relatives in emergency departments. *Journal of advanced nursing*, 44(1), 88-98.
180. Ringdal, M., Johansson, L., Lundberg, & Bergbom, I. (2006). Delusional memories from the intensive care unit – experienced by patients with physical trauma. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 346–354.
181. Ríos Ortiz A., Rueda López G., Valverde Orrego A., & Mohamed Haddu F. (2001). Cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Metas de Enfermería*, 38, 30-36.
182. Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
183. Registered Nurses' Association of Ontario (2006). *Establecimiento de la Relación Terapéutica*. Toronto, Canadá: autor.

184. Registered Nurses' Association of Ontario (2006). *Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas*. Toronto, Canadá: autor.
185. Robledo Martín, J., Martín-Crespo Blanco, M.C, & Salamanca Castro, A.B. (2007). Trabajadoras latinoamericanas inmigrantes como cuidadoras de ancianos en domicilio. *Nure Investigación*, 33.
186. Rodríguez, J.A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
187. Rodríguez Cabrero, G. (1999). *Conclusiones. La protección social de la dependencia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
188. Rodriguez Camero, M.L., Rodriguez Camero, N., Azañón Hernández, R., Torres López, A., Rodriguez Salvador, M.M, & Muñoz Ronda, F. (2007). Mujeres, Salud y Cuidados familiares. Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. *Index de Enfermería*, 58, 45-49.
189. Rodríguez Martínez, M.C, Rodríguez Morilla, F., Roncero Del Pino, A., Morgado Almenara, M.I, Bannik, J.T, Flores Caballero, L.J, ...Almeida González, C. (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 14(3), 96-108.
190. Rodríguez Pérez, M., Abreu Sánchez, A., Barquero González, A., & León López, R. (2006) Cuidadores de ancianos, cuidar y ser cuidados. *Nursing*, 24 (1), 58-66.
191. Rogero García, J., Martín Coppola, E., & Centro de Ciencias Humanas y Sociales, Consejo Superior de Investigaciones Científicas. (2009). El cuidado de las mujeres inmigrantes a las personas mayores: una aproximación desde su uso de tiempo. *I Congreso de la Red Española de Política Social*, Oviedo.
192. Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.

193. Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
194. Romaní, O. (2002). La salud de los inmigrantes y la de la sociedad. Una visión desde la antropología. *Formación Médica Continuada*, 9(7), 498-504.
195. Rubio Rico, L., Cosi Marsans, M., Martínez Márquez, C., Miró Borrás, A., Sans Riba, L., Toda Savall, D., & Velasco Blasco, C. (2006). Relaciones interdisciplinarias y humanización en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 17 (4), 141-153.
196. Ruzafa Martínez, M., González María, E., Moreno Casbas, T., del Río Faes C., Albornos Muñoz, L. & Escandell García C. (2011). Proyecto de implantación de Guías de Buenas Prácticas en España 2011-2016. *Enfermería Clínica*, 21(5), 275-283.
197. Sánchez Sánchez, F., Sánchez Marín F.J, & López Benavente, Y. (2008). Un estudio cualitativo para conocer las características que definen y mejoran la formación en comunicación asistencial e interprofesional. *Revista Calidad Asistencial*, 23 (5), 199-204.
198. Santana Cabrera, L., Yañez Quintana, B., Martín Alonso, J., Ramírez Montesdeoca, F., Roger Marrero, I., & Pérez de la Blanca, A.S. (2009). Actividades de comunicación del personal de enfermería con los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Clínica*, 19(6), 335-339.
199. Santana Cabrera, L., Ramírez Rodríguez, A., García Martul, M., Sánchez Palacios, M., Martín González, J.C., & Hernández Medina, E. (2007). Encuesta de satisfacción a los familiares de pacientes críticos. *Medicina Intensiva*, 31(2), 57-61.
200. Santana Freitas, K., Kimura, M., & Azevedo São Leão Ferreira. (2007) Necesidades de los familiares de pacientes en unidades de terapia intensiva: análisis comparativo entre hospital público y privado *Revista Latino-Americana. Enfermagem*, 15 (1).

201. Sapountzi-Krepia, D., Raftopoulos, V., Psychogiou, M., Sakellari, E., Toris, A., Vrettos, A., & Arsenos, P. (2008). Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1287-1294.
202. Sberna Hinojosa, M., Rittman, M., Hinojosa, R., & Rodríguez, W. (2009). Racial/ethnic variation in recovery of motor function in stroke survivors: role of informals caregivers. *Journal Rehabilitation Reserch & Development*, 46 (2), 223-232.
203. Sikma, SK. (2006). Staff perceptions of caring: the importance of a supportive environment. *Journal Gerontology Nursing.*, 32(6), 22-9.
204. Silva Guterres da, S., Prochnow Giacomelli, A., Santos Guedes dos, J.L, Guerra Soeli, T., & Barrios Sueli, G. (2009). A comunicação entre a equipe de enfermagem e os familiares de pacientes em terapia intensiva: estudo qualitativo [La comunicación entre el equipo de enfermería y los familiares de pacientes en cuidados intensivos: un estudio cualitativo]. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 8 (2).
205. Silverstein Goldenber, D. (1997). La familia: un paciente olvidado. *Rol de Enfermería*, 223 (3), 25-30.
206. Silverstein, M., & Parrot, T. (2001) Attitudes toward government policies that assist informal caregivers. *Research on aging* 23 (3), 349-374.
207. Söderström, I.M, Benzein, E., & Saveman, B.I. (2003). Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 185-192.
208. Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., Dillon, L., & National Centre for Social Research. Quality in Qualitative Evaluation (2003). *A framework for assessing research evidence*. London: Governement Chief Social Researcher's Office. Cabinet Office.

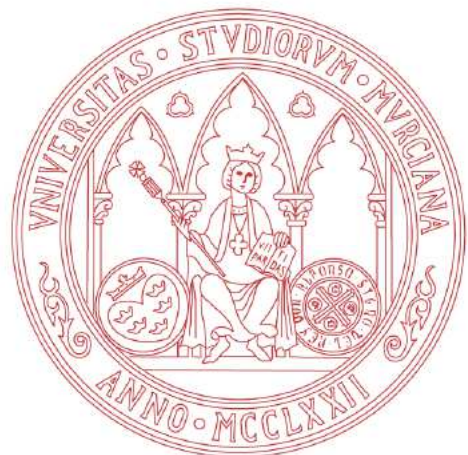
209. Stayt, L.C. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (6), 623-630.
210. Stayt, L.C. (2008). Death, empathy and self preservation: the emotional labor of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (9), 1267–1275.
211. Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-65.
212. Suares, M. (2002) *Mediando en sistemas familiares*. Barcelona: Paidós.
213. Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidado*. Instituto Borja de bioética. Barcelona: Fundación Mapfre Medicina.
214. Torres Egea, P., Ballesteros Pérez, E., Sánchez Castillo, P.D., & Gejo Bartolomé, A. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing*, 26(6), 56-61.
215. Tubau Molas, M., Serrat Tarraco, I., Carbonell Ribalta, D., Domínguez Domínguez, M., Saura Campo, T., Plaza Merino, F., & Moreno Moreno, M.J. (2008). Cuidar al que cuida: experiencia en formación continuada. *Nursing*, 26 (5), 56-60.
216. Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived: Policy and practice in informal care*. Philadelphia: Open University Press.
217. Úbeda Bonet, I. (1995). Atención a la familia: ¿utopía o realidad?. *Rol de Enfermería*, 203-204, julio-agosto.
218. Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Escuela de Enfermería, Barcelona.

219. Úbeda Bonet, I., & Roca Rogell, M. (2008). Los cuidados familiares y las políticas públicas. *Nursing*, 26 (9), 56-59.
220. Ulin, P.R, Robinson, E.T, & Tolley, E.E. (2006). *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos*. Washington: Publicación Científica y Técnica ,614.
221. Vázquez Sánchez, M.A, Casals Sánchez, J.L, Aguilar Trujillo, P., Aparicio Benito, P., Estébanez Carvajal, F., Luque Espejo, A., ...Villarín Moreno, V. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería Clínica*, 15 (2), 63-70.
222. Viviane Jofré, A., & Sara Mendoza, P. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería*, 11 (1) ,37-49.
223. Wall, R.J, Engelberg, R.A, Downey, L., Daren, H.J, & Randall, C. (2007).Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. *Critical Care Medicine*, 35(1), 271-279
224. Ward-Griffin, C, & McKeever, P. Relationships between nurses and family caregivers. (2000). *Advances in Nursing Science*, 22, 89-103.
225. Warren, N. (1993) Perceived needs of family members in the critical care waiting room. *Critical Care Nursing*, 16, 56-56.
226. Ward-Grif, C., Bol, N., Hay, K., & Dashnay, I. (2003). Analyse critique de la relation entre familles et infirmières autorisées dans les centres de soins de longue durée. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4),150–174.
227. Wasser, T, & Matchett, S. (2001).Final Version of the Critical Care Family Satisfaction Survey Questionnaire. *Critical Care Medicine*, 29 (8),1654-1655.
228. Wegner, W., & Pedro, E.N.R. (2010). Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermería*, 31(2), 335-342.

229. White C.L, Barrientos R. & Dunn K. (2014). Dimensions of Uncertainty After Stroke .(2014).Perspectives of the Stroke Survivor and Family Caregiver. *Journal Neuroscience Nursing*, 46(4), 233-240.
230. Yanez Quintana, B., Santana Cabrera, L., Hernández Montesdeoca, A., & MolinaTercero, A. (2010) Actitudes del personal de enfermería de cuidados intensivos hacia las visitas. *Medicina Intensiva*, 5 (10).
231. Yang S. (2008). A mixed methods study on the needs of Korean families in the ICU. *The Australian Journal of Advanced Nursing* 25, 79–86.
232. Hsiao, & Tsai.(2014). Caregiver Burden and Satisfaction in Families of Individuals With Schizophrenia. *Nursing Research*, 63(4).
233. Zaforteza Lallemand, C., De Pedro Gómez, J.E, Gastaldo, D., Lastra Cubil, P., & Sánchez-Cuenca López, P. (2003). ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico?. *Enfermería Intensiva* ,14 (3), 109-119.
234. Zaforteza, C., Gastaldo, D., Sánchez Cuenca, P., De Pedro, J.E, & Lastra, P. (2004). Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. *Nure Investigación*, 3 (3).
235. Zaforteza, C., Sánchez, C., & Lastra, P. (2008).Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enfermería Intensiva*, 19 (2), 61-70.
236. Zaforteza Lallemand, C. (2010). *Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa*. (Tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears, Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Programa de Doctorado Interuniversitario en Enfermería y Salud Internacional, Islas Baleares.
237. Zaforteza, C., Prieto González, S., Canet Ferrer, T.P, Díaz López, Y., Molina Santiago, M., Moreno Mulet, C., ...Val Pérez, J.V. (2010).

- Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enfermería Intensiva*, 21(1), 11-19.
238. Zapata Sampedro, M.A, Matute Caballero, M.N, & Gómez Reina, M.V. (2009). Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. *Enfermería Clínica*, 17(3), 157-161.
239. Zazpe, C., Margall, M.A, Otano, C., Perochena, M.P, & Asiain, M.C. (1997). Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Critical Care Nursing*, 13(1), 12-16.

10. ANEXOS



ANEXO 1

Autores	Objetivo y cuestionario	Nº items	Traducido al castellano	Traducido y validado	Unidad de análisis	Sistema de puntuación	Modo de completarlo
SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES							
Warren (1993)	Medir las necesidades que han sido satisfechas de los C.I en una U.CI N.M.I (Needs Met Inventory)	45	No	No	C.I	Escala Likert 1-3	Autoadministrado
Society of Critical Care Medicine (1993)	Medir la capacidad de satisfacer las necesidades de las familias en la UCI SCCMFNA (Society of Critical Care Medicine's Family Needs Assessment)	14	Sí	No	C.I	Escala Likert de 4 puntos	Autoadministrado
Lundh (1999)	Medir las dificultades, satisfacciones y los mecanismos de supervivencia de los C.I domiciliarios (Carers' Assessment of Difficulties Index) C.A.D.I	30	No	No	C.I	Escala Likert 1-3	Autoadministrado
Heyland y Tranmer (2001)	Medir la satisfacción del C.I con el cuidado del paciente FS-ICU (34) (Family Satisfaction in the Intensive Care Unit)	45	No	No	C.I	Escala Likert de 4 puntos	Autoadministrado
The End of Life Care Research Program Wasser y Matchett (2001)	Medir la satisfacción del C.I con el cuidado del paciente en una U.C.I C.C.F.S.S (Critical Care Family Satisfaction Survey)	20	No	No	C.I	Escala Likert de 5 puntos	Autoadministrado
Pérez Cárdenas Rodríguez Gómez, Fernández Herranz, Catalán González y Montejo González (2004)	Valorar el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI respecto al entorno asistencial y a la información recibida	40			C.I	Escala Likert de 0 a 10 y respuesta múltiple	Heteroadministrado
Dowling et al (2005)	Responder a las necesidades no satisfechas de C.I de pacientes ingresados en UCI a través de la provisión de recursos educativos y apoyo familiar Family Satisfaction Survey	15	No	No	C.I	Escala Likert de 5 puntos	Autoadministrado

Tabla 1. Cuestionario sobre necesidades y/o satisfacción de los cuidadores informales

Autores	Objetivo y cuestionario	Nº ítems	Traducido al castellano	Traducido y validado	Unidad de análisis	Sistema de puntuación	Modo de complementario
SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES							
Hanks, Rapport, Vangel (2007)	Medir la carga de trabajo, aptitudes para el cuidado y satisfacción de los C.I domiciliarios C.A.S	47	No	No	C.I	Escala Likert 1-5	Autoadministrado
Wall et al., 2007	Medir el nivel de satisfacción de miembros de familias con el cuidado recibido hacia ellos y al paciente FS-ICU (24) (Family Satisfaction in the Intensive Care Unit)	24	Si	Si	C.I	Escala de 4 puntos	Autoadministrado
He Yung (2009)	Medir el nivel de satisfacción de CI domiciliarios de enfermos con problemas mentales	38	No	No	Pacientes y C.I	Escala de 4 puntos	Autoadministrado
Kruihof et al(2012)	Medir la carga de trabajo, la autoestima y la satisfacción de los C.I domiciliarios de pacientes que han sufrido un ACV. Caregiver Reaction Assessment C.R.A y Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)	9	No	No	Pacientes y C.I	C.R.A. (Likert 1-5) LiSat-9 (Likert 1-6)	Heteroadministrado
Athay y Bickman (2012)	Medir el nivel de satisfacción de CI domiciliarios de enfermos con problemas mentales	5	No	No	C.I	Escala Likert 1-4	Autoadministrado
Chang et al (2013)	Medir la carga de trabajo y satisfacción de pacientes terminales con cáncer y sus C.I	No indicado	No	No	Pacientes y C.I	Escala de 6 puntos	Heteroadministrado
Hsiao y Tsai (2014)	Medir la carga de trabajo y la satisfacción de los C.I domiciliarios de pacientes esquizofrénicos. Family Stressors Index y C.A.S.I	Family Stressors Index: 20 C.A.S.I: 30 Family Stressors Index (escala Likert 0-5) C.A.S.I. (escala Likert 0-3)	No	No	C.I	No	Heteroadministrado

Tabla 1. Cuestionario sobre necesidades y/o satisfacción de los cuidadores informales

Autores	Objetivo y cuestionario	Nº ítems	Traducido al castellano	Traducido y validado	Unidad de análisis	Sistema de puntuación	Modo de complementario
NECESIDADES DE LOS CUIDADORES INFORMALES							
Molter (1979)	Medir las necesidades de los C.I de los pacientes de una U.CI. CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory)	45	Sí	Sí	C.I	Escala Likert 1-4	Autoadministrado
Harvey (1993)	CCFNI versión breve	14	Sí	Sí	C.I	Escala Likert 1-4	Autoadministrado
NECESIDADES Y SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES INFORMALES							
Kreutzer (1988)	Evalúa las percepciones de las necesidades de los C.I y la satisfacción en las mismas. FNQ (Family needs questionnaire)	40	Si	Sí	C.I	Escala Likert 1-4	Autoadministrado
Miyashita et al (2008)	Medir la calidad de vida, las necesidades y la satisfacción de los pacientes que requieren cuidados paliativos y sus C.I. Health-related QOL (SF-8)	8	No	No	Pacientes y C.I	Escala Likert 1-4	Heteroadministrado
Llamas Sánchez, et al (2009)	Conocer las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en una U.C.I y su satisfacción con la atención recibida.	34	No	No	C.I	Escala Likert de 0 a 10 y respuesta múltiple	Autoadministrado
Parvatanani et al (2011)	Conocer las necesidades y la satisfacción de los pacientes con tumor cerebral y sus C.I	28 y 41	No	No	Pacientes y C.I	Escala Likert 1-5	Autoadministrado

Tabla 1. Cuestionario sobre necesidades y/o satisfacción de los cuidadores informales

ANEXO 2UNIVERSIDAD DE
MURCIA**Facultad de
Enfermería****CUESTIONARIO DE NECESIDADES FAMILIARES¹**

Desde la **Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia** estamos llevando a acabo una investigación para conocer las necesidades de familiares con un paciente hospitalizado.

Queremos saber lo importante que son algunas de estas necesidades para usted y si esas necesidades se han cubierto o no durante su estancia en el hospital.

La información que nos ofrezca nos ayudará a entender las necesidades de su familia, así como de otras familias de pacientes hospitalizados.

El equipo investigador garantiza la confidencialidad y el anonimato de la información que nos aporte.

Para cualquier consulta, puede poner en contacto con la investigadora principal: Dra. Maria Ruzafa-Martínez

¹ (Kreutzer, 1988) adaptado al castellano por la Dra. Esther Calvete y Dra. Elena López de Arroyabe (2004). Equipo Deusto Stress Research de la Universidad de Deusto

Marque con una X la opción que responda a su situación o indique el dato que se le solicita:

1. Soy: () Hombre () Mujer

2. Mi edad es: _____ años

3. Nivel de estudios:
 - 1.- Sin estudios
 - 2.- Estudios Primarios
 - 3.- Bachiller Elemental
 - 4.- F.P o Bachiller Superior
 - 5.- Universitarios

4. Ocupación:
 - 1.- Estudiante
 - 2.- Busco empleo
 - 3.- Trabajo
 - 4.- Ama/o de casa
 - 5.- En excedencia
 - 6.- Baja laboral
 - 7.- Jubilado/a

5. Tipo de ocupación laboral:
 - 1.- Empleado/a
 - 2.- Autónomo/a

6. Mi grado de parentesco con el enfermo es:
 - 1.- Padre
 - 2.- Madre
 - 3.- Hijo
 - 4.- Hija
 - 5.- Hermano
 - 6.- Hermana
 - 7.- Esposo

- 8.- Esposa
 - 9.- Otro (por favor, especifique)_____
7. Antes de este ingreso, ¿ha vivido con anterioridad el ingreso de un familiar en una planta de hospitalización?
- 1.- Sí
 - 2.- No
8. ¿Vive usted con el paciente?
- 1.- Sí
 - 2.- No
9. Si la respuesta a la pregunta anterior es **No**, ¿Con qué frecuencia ve usted al paciente?:
- 1.- Una vez a la semana.
 - 2.- Más de una vez a la semana.
 - 3.- Una vez al mes.
 - 4.- Más de una vez al mes.
 - 5.- Una vez al año.
 - 6.- Más de una vez al año.
10. ¿Dónde vive?
- 1.- En la misma ciudad del hospital.
 - 2.- Fuera de la ciudad.

INSTRUCCIONES: Para cada una de las 40 preguntas, por favor, utilice las escalas descritas abajo, para decirnos sus necesidades. Cada pregunta contiene dos partes.

Parte I

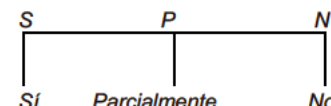
Parte II

Por cada frase, utilice la escala de abajo para demostrar hasta qué punto siente que esas necesidades son importantes para usted, poniendo un círculo alrededor del número que mejor describe su respuesta.

Después de valorar cada frase como 1, 2, 3, ó 4 utilice la segunda escala (a la derecha) para señalar hasta qué punto cada necesidad ha sido cubierta.

Utilice la siguiente escala para decirnos si cada necesidad ha sido cubierta.

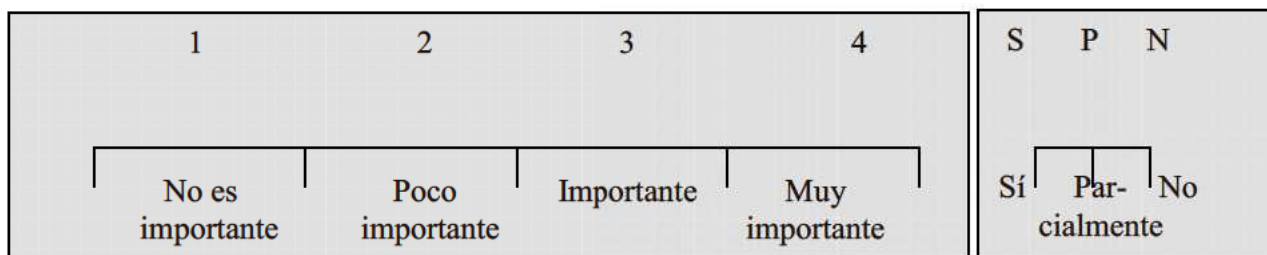
Ponga un círculo en S (Sí) si la necesidad ha sido cubierta, circule P (parcialmente) si la necesidad ha sido tan sólo cubierta parcialmente, y circule N (No) si la necesidad no ha sido cubierta de ninguna manera.



EJEMPLOS:

Esta persona señala esta necesidad como "importante". Y que la necesidad ha sido "cubiertaparcialmente".

1. Necesito tener suficiente descanso o sueño | 1 2 3 4 | S P N



NECESITO.....	PARTE I				PARTE II		
	¿Cuán importante es esa necesidad?				¿Se ha satisfecho dicha necesidad?		
1. Poder comprobar que el personal médico, educacional o de rehabilitación respeta las necesidades o deseos del paciente	1	2	3	4	S	P	N
2. Que me comuniquen diariamente lo que se está haciendo con o para el paciente	1	2	3	4	S	P	N
3. Dar mis opiniones diariamente a otras personas que participen en el cuidado, rehabilitación o educación del	1	2	3	4	S	P	N

paciente							
4. Que me comuniquen sobre todos los cambios que se produzcan en el estado médico del paciente	1	2	3	4	S	P	N
5. Que me garanticen que se da al paciente la mejor atención médica posible	1	2	3	4	S	P	N
6. Que los profesionales me den explicaciones en términos que yo pueda entender	1	2	3	4	S	P	N
7. Que respondan a mis preguntas sinceramente	1	2	3	4	S	P	N
8. Poder comprobar que mis opiniones se utilizan en la planificación del tratamiento, rehabilitación o educación del paciente	1	2	3	4	S	P	N
9. Disponer de un profesional al que pueda recurrir para pedirle consejo o servicios cuando el paciente necesite ayuda	1	2	3	4	S	P	N
10. Tener el consenso de varios profesionales sobre la mejor manera de ayudar al paciente	1	2	3	4	S	P	N
11. Disponer de una información completa sobre la atención médica sobre heridas traumáticas (a saber: medicación, inyecciones o cirugía)	1	2	3	4	S	P	N
12. Disponer de una información completa sobre los problemas físicos del paciente a saber: debilidad, dolores de cabeza, mareos, problemas de visión o de movimiento)	1	2	3	4	S	P	N

1	2	3	4	S	P	N
No es importante	Poco importante	Importante	Muy importante	Sí	Par- cialmente	No

NECESITO.....	<i>PARTE I</i>				<i>PARTE II</i>		
	¿Cuán importante es esa necesidad?				¿Se ha satisfecho dicha necesidad?		
13. Disponer de una información completa sobre los problemas mentales del paciente (a saber: confusión, memoria o comunicación)	1	2	3	4	S	P	N
14. Disponer de una información completa sobre problemas de drogas o alcohol y sobre su tratamiento	1	2	3	4	S	P	N
15. Que se me comunique porqué el paciente actúa de manera diferente, difícil o extraña	1	2	3	4	S	P	N
16. Que se me comunique cuánto se espera que duren cada uno de los problemas del paciente	1	2	3	4	S	P	N
17. Que se me indique lo que hacer cuando el paciente se disgusta o actúa de manera extraña	1	2	3	4	S	P	N
18. Tener información sobre el avance del paciente respecto a la rehabilitación o a la educación	1	2	3	4	S	P	N
19. Contar con ayuda para decidir en qué medida hay que dejar al paciente valerse por sí mismo	1	2	3	4	S	P	N
20. Disponer de suficientes recursos para el paciente (a saber: programas de rehabilitación, terapia física, orientación, orientación laboral)	1	2	3	4	S	P	N
21. Disponer de suficientes recursos para mí o para la familia (a saber: orientación financiera o legal, un descanso, orientación, atención profesional, enfermería, atención de día)	1	2	3	4	S	P	N

22. Disponer de ayuda para las tareas de la casa (a saber: hacer la compra, la limpieza, la cocina, etc.)	1	2	3	4	S	P	N
23. Disponer de la ayuda de otros miembros de la familia para cuidar al paciente	1	2	3	4	S	P	N
24. Dormir y descansar lo suficiente	1	2	3	4	S	P	N
25. Tomarme un descanso de mis problemas y responsabilidades	1	2	3	4	S	P	N

1	2	3	4	S	P	N
No es importante	Poco importante	Importante	Muy importante	Sí	Par- cialmente	No

PARTE I

PARTE II

NECESITO.....	¿Cuán importante es esa necesidad?				¿Se ha satisfecho dicha necesidad?		
	1	2	3	4	S	P	N
26. Estar con mis amigos	1	2	3	4	S	P	N
27. Prestar atención a mis propias necesidades, trabajo o intereses	1	2	3	4	S	P	N
28. Que se me indique si estoy tomando las mejores decisiones posibles respecto al paciente	1	2	3	4	S	P	N
29. Que la persona en cuestión (la persona afectada) entienda lo difícil que es para mí	1	2	3	4	S	P	N
30. Que mi pareja o amigos entiendan lo difícil que es para mí	1	2	3	4	S	P	N
31. Que los otros miembros de la familia entiendan los problemas del paciente	1	2	3	4	S	P	N
32. Que los amigos del paciente entiendan sus problemas	1	2	3	4	S	P	N
33. Que el jefe, colegas o profesores del paciente entiendan sus problemas	1	2	3	4	S	P	N
34. Hablar de mis sentimientos sobre el paciente con alguien que haya pasado por la misma experiencia	1	2	3	4	S	P	N
35. Hablar de mis sentimientos respecto al paciente con	1	2	3	4	S	P	N

amigos o con la familia								
36. Que me tranquilicen en el sentido de que es normal tener fuertes sentimientos negativos respecto al paciente	1	2	3	4	S	P	N	
37. Ayuda para superar mis dudas y miedos sobre el futuro	1	2	3	4	S	P	N	
38. Ayuda para mantener la esperanza sobre el futuro del paciente	1	2	3	4	S	P	N	
39. Ayuda para estar preparado/a para lo peor	1	2	3	4	S	P	N	
40. Que se me anime a pedir a los demás que me echen una mano	1	2	3	4	S	P	N	

ANEXO 3

TABLA 5. CITAS TEXTUALES (VERBATIMS) DE LAS PROFESIONALES DE LOS CUIDADOS PARA CADA CATEGORÍA Y SUBCATEGORÍAS

Funciones atribuidas a la familia

1. *Más que otra cosa el estar ahí de dama de compañía (A1).*
2. *La familia yo pienso que sobre todo es acompañar, y, y dar apoyo al paciente, pero también implicarse dependiendo el tipo de paciente que sea, que no es solamente tocar el timbre (E4).*
3. *En algunos casos, los veo innecesarios, innecesarios porque vamos, somos nosotras las que estamos pendientes de ellos y tienes que decirle “oye, si lo estás viendo así, pues, llámanos” (A2). Porque hacer no hacen nada a veces (A1).*
4. *Hombre son necesarios sobre todo para el paciente en sí, es decir, no es lo mismo verse solo en un hospital que verte acompañado de un familiar, aunque no te hagan nada (E2).*

Demandas

5. *Pues a veces son tonterías, porque a veces es una sábana pa’ el sillón (A2). Los pacientes neurológicos tienen unos cuidados tan especiales que son muy muy demandantes (E1).*
6. *El médico para nada, muchas veces la información brilla por su ausencia (E2). Yo pienso que con respecto a enfermería se les informa bastante, y muchas veces hasta incluso de más (E4). No es competencia nuestra dar información de esa (A1).*
7. *Por lo menos que hagan algo, que menos que la cara y las manos (A2).*
8. *Muchas veces es que ellos piensan que es que tu se le dices para ahorrarte tú trabajo, y no es así, entonces hay que explicarle que no, que, que cuando tú te vayas vas a tener que hacerlo, lo que te estamos enseñando (E4). Falta mucha información, mucha educación sanitaria, que aquí en España no existe (E2).*
9. *Si está todo protocolizado ahí no hay...si todo el mundo lo hace igual (...) no te pueden comparar, no te pueden sacar, no te pueden decir: “es que lo has hecho mal”, no, no, no, no, es que esto se hace así, se hace así y punto (E2).*
10. *Hay una sala de espera, pero vamos la sala de espera no está en condiciones tampoco a veces (A2). No hay sillones para tanta gente en la sala de espera ni comodidad (E3). A veces les informamos que si les falta cualquier cosa que vayan a atención al usuario, pero no van por miedo, por si toman represalias contra ellos. Entonces ellos que hacen, descargan contra nosotras, ¿eh? Y nosotras no podemos solucionar nada (A2).*
11. *El horario de visitas yo pienso que es importante, porque a ti te permite trabajar mejor, ellos a lo mejor hasta se cansan menos de tener que estar aquí todo el día (E4).*

Legitimidad enfermera

12. *Eso es lo que ellos piden, sobre todo que se les asee, la chacha (A1).*
13. *Aquí hay pacientes que llevan mucho tiempo y entonces viene el comadreo de pasillo, y se dicen pues aquí esto y esto y tu dile que esto, esto y lo otro, ¿sabes?, se van comunicando unos a otros (...). Porque la fulanica de tal, la menganita, y esa, vaya unas de trabajar y la otra (...)* (A2).
14. *Nosotros no somos nadie, somos....., pero esa falta de respeto digamos es una falta de confianza (E2).*
15. *Porque como cuidar parece que cuidamos todos, pues ellos (...) según su forma de pensar (...), interpretan que yo no he hecho bien mi trabajo y a mí personalmente no me molestan los familiares si no se meten en esa parcela de mi trabajo, si no no me molestarían (E1).*
16. *Tu oyes en la calle y dices es que las enfermas son... ¡pero si no saben muchos la diferencia que hay entre una auxiliar y una enfermera! Hombre claro, y de celador (E2).*

Relación enfermera-familia

17. *Si lo mismo llegas y “ay, no me has lavado la carica” y digo no, “eso ahora cuando entre tu hija le das la toallita y le dices que te lave la cara”* (A2).
18. *Normalmente los más, los encuentros más agradables por decirlo son los programados porque son gente pues eso, que estaban en su casa esperando, por su situación, que viene porque quiere (E1).*
19. *Es una forma de descansar también, si llevan años con esa carga, pues aprovechan los ingresos para....., son las vacaciones del cuidador (E2).*
20. *Hay una parte importante que se acomoda, se acomoda a que se lo des todo hecho, a que no tengan que mover un ápice para que todas sus necesidades de su paciente estén satisfechas y, luego un porcentaje que, un poquito, un porcentaje pequeño si que se implican en el.. , .toman conciencia de que realmente es un problema que es suyo (E2).*
21. *Muchas veces, por no enfrentarte con ellos cedes a hacer cosas que no, que no tienes por qué (E3).*
22. *Teníamos que hacer que se implicaran más, a lo mejor en el aseo, o decirle que si nos quieren ayudar, aunque a lo mejor te dicen que no, pues bueno, pues nada si no quieren, porque a veces nos lo han dicho (A2).*
23. *Es una parte muy importante, dedicas mucho tiempo de, de tu jornada laboral a hablar con los familiares, más que con los pacientes (E1).*
24. *Yo soy una buena profesional ¿entiendes? Y no te río las gracias, hoy vengo un poco más seria, pues porque me he levantado así, yo te doy la medicación como Dios manda, te curo como, vamos como la mejor, pero soy muy antipática, exactamente, es muy seca, es muy seca “¡uy, esa no me gusta!, no, no, no, no” (E2).*
25. *A mí a veces me gustaría que me hubieran enseñado en la carrera alguna habilidad de comunicación para, para poder cortar un poco más (E1). Hombre, esta mañana mismo, tengo un crío ahí de once años, con una meningitis, con unos fiebrones desde ayer por la tarde impresionantes, y la madre me preguntaba esta mañana que por qué su hijo tenía fiebre, a ver qué le digo yo por qué tiene su hijo fiebre, pues le*

miento, le digo no lo sé, ahora cuando venga su médico pregúntale. ¡Cómo le voy a decir que tiene una meningitis!, y encima de todo la preocupación que tiene la mujer, es decir, que, que la hundo en la miseria (E2).

TABLA 6. CITAS TEXTUALES (VERBATIMS) DE LOS FAMILIARES PARA CADA CATEGORÍA Y SUBCATEGORÍAS

Funciones atribuidas a la familia

1. *Es darles el apoyo que le hace falta, y la ayuda y el servicio, porque una persona que no está bien de la cabeza y va con sueros, no se puede levantar sola al servicio. (H2).*
2. *Antes, cuando llevaba pañal, si llamabas y venían para que la cambiaran y tal, y ahora como no lleva, pues te ocupas tú. Hoy he tenido mi primera experiencia con cuñas, ha sido mi primer día. (M2).*

Demandas

3. *Las enfermeras te van diciendo lo justito, aparte de que ellos yo creo que tampoco están autorizados a decir la información así entera (H2).*
4. *Yo lo único que digo, es pues, que cuando nosotros no estamos pues que nos pudiera informar una enfermera, qué dijo el médico de la mañana (M3).*
5. *Un poco más de atención para la persona que esté, para uno (...) quién te hace sentir que estás aquí, que eres uno más (...) que no eres uno que está sentado en el sillón (H2).*
6. *No estamos aquí para que nos atiendan, para eso nos vamos a un hotel (...) No necesitamos que nos cuiden, mientras que nuestros enfermos estén bien cuidados no nos cuesta estar aquí con el enfermo día y noche.(M2)*
7. *Tampoco hay personal en cualquier hospital para decir “nos dedicamos al cien por cien a los pacientes”; no hay personal..., se necesitaría el doble. (H2)*
8. *Yo ahora lo veo perfecto, que puedes venir a cualquier hora y enseguida pasas (H3); Yo incluso a algunos les digo que sigue en la UCI todavía metido, porque si no vienen en masa que... no hay necesidad de esto (H1).*
9. *Son familias, son amigos y cuando están así de mal todos quieren verle (...) tienes que ser consciente de que estás compartiendo habitación, que también hay otros familiares, y eso se tiene que tener muy en cuenta (M3).*
10. *Además de una sala de espera en buen estado así como unos sillones para las habitaciones más confortables (H2).*

Legitimidad de la familia como cuidadora

11. *La mitad de los familiares sí que sobrarían, porque hay gente que no le pasa nada y (...) está tocando al timbre. (H1); y también la cultura, que la gente mayor, sobre todo los padres, “¿Y quién se va a quedar conmigo?” te hacen sentirte culpable, y vienes y te quedas, pero... (H1).*
12. *Es que no puedes dejar a una persona sola, es que un enfermero no está todo el día a su lado (...). Es que un familiar tuyo, no puede estar solo todo el día, por mucho que tengas a una enfermera cinco minutos a ponerle el gotero, y cinco minutos a ponerle tal, y luego, es que no (M2).*

13. *Las enfermeras te cambian los sueros y te traen la medicación (H2); la enfermera se ocupa de los medicamentos, de cambiar vías, poner vías y todo lo que es, lo que es "médico", el auxiliar se encarga de, de limpiar al paciente (...) de ayudar a los enfermeros (M2).*
14. *Los enfermeros se lo curran mucho más que los médicos y están menos valorados (...). En otros países están mucho más valorados que aquí (H1).*

Relación enfermera-familia

15. *Los familiares no la cambian (el pañal) y (las auxiliares de enfermería) llegan y te dicen "¿Por qué no la cambia usted?", y tampoco es eso, tú cobras para eso, no cobras para decir que la cambie usted (H2).*
16. *Pues porque es algo a lo que te tienes que acostumbrar ya que cuando no estés en el hospital vas a tener que hacerlo tú, entonces es como una forma de iniciarte a eso y que si necesita a otra persona y ella no puede venir a ayudarte a eso, no sé por qué no ibas a ayudar, si es familiar tuyo (M2).*
17. *Entonces buscas al que te dice siempre "en un momentito (...). A lo mejor el que me ha hecho el desplante es más profesional que el otro, yo eso no lo discuto, pero buscas a quién te cae mejor (H2); no puedes pedirle a una enfermera aquí más de lo que hace, primero por falta de personal, ahora eso sí, un poco de simpatía, no los desplantes esos de "cuando pueda" o "ya lo sé" (...) Un poco de simpatía hacia las personas que estamos acompañando al enfermo (H2).*
18. *Lo que es la amabilidad de esa persona con el enfermo y con uno mismo directamente. No es porque se ría más. No es porque sea muy guapica y tal y te esté enseñando una sonrisa no, es por la amabilidad y el trato (H3).*
19. *Claro que haga bien su trabajo, porque no es que a mí me interese que sea muy muy simpática, a mí lo que me interesa es que haga bien su trabajo (M3).*
20. *En la profesionalidad creo que debe de entrar todo (H2).*



2015

