

Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España)

RESUMEN

Objetivo: dos hospitales granadinos realizan una experiencia pionera implementando medidas de apoyo innovadoras para personas cuidadoras. Transcurridos dos años desde su implantación se plantea: ¿Las medidas implementadas han logrado los beneficios esperados en personas cuidadoras en hospitalización? Para responder se realiza un estudio con el objetivo de evaluar la efectividad de las medidas de apoyo a personas cuidadoras incluyendo propuestas de mejora. **Materiales y métodos:** estudio cualitativo, interpretativo, basado en la Teoría Fundamentada. Se realizaron 45 entrevistas en profundidad a personas cuidadoras con distintos perfiles, en los hospitales Virgen de las Nieves y Baza. Se ha seguido como estrategia de análisis la comparación constante y la codificación abierta y axial. Se contó con el apoyo del software Atlas.ti[®]. **Resultados:** las personas cuidadoras valoran positivamente la mayoría de las medidas, destacando personalización, educación, hostelería y accesos prioritarios. La identificación de enfermera y auxiliar referentes no siempre ha funcionado bien. La utilización de zonas de descanso habilitadas ha sido escasa, debido principalmente a su ubicación. **Conclusiones:** las medidas implementadas han mejorado el bienestar y la autoestima de las personas cuidadoras durante la hospitalización. Aportan una evidencia que anima a extenderlas a otros hospitales y mejorar el trato y el apoyo a este colectivo.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, hospitalización, dependencia, cuidado de enfermería, programas de bienestar. (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2014.14.4.7

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Gorlat-Sánchez B, García-Caro MP, Peinado-Gorlat P, Campos-Calderón C, Mejías Martín Y, Cruz Quintana F. Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España). *Aquichan*. 2014; 14 (4): 523-536. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.4.7

- 1 Enfermera Doctora. Hospital de Baza, Granada (España). bertagorlat7@hotmail.com
- 2 Enfermera Antropóloga. Profesora, Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Granada (España). mpazgc@ugr.es
- 3 Enfermera, Hospital de Baza, Granada (España). patricia_wata@hotmail.com
- 4 Psicóloga, Fundación para la Investigación de Andalucía Oriental (FIBAO), Granada (España). concha_campos@hotmail.com
- 5 Enfermera, Hospital Virgen de las Nieves, Granada (España). yolandamejiasmartin@yahoo.es
- 6 Psicólogo Doctor. Profesor, Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Granada (España). fcruz@ugr.es

Recibido: 2 de marzo de 2013
Enviado a pares: 19 de abril de 2013
Aceptado por pares: 28 de noviembre de 2013
Aprobado: 24 de febrero de 2014

Effectiveness of a Plan to Support Caregivers at Two Public Hospitals in Granada (Spain)

ABSTRACT

Purpose: Two hospitals in Granada are involved in a pioneering experience to implement innovative measures to support caregivers. Two years after the onset of that initiative, the question is: Are the measures implemented achieving the expected benefits for caregivers during hospitalization? A study was conducted to answer that question by evaluating the effectiveness of those measures, including suggestions for improvement. **Study Materials and Methods:** This is a qualitative, interpretive study based on grounded theory. Forty-five (45) in-depth interviews were conducted at the Virgen de las Nieves and Baza hospitals with caregivers who have different profiles. The strategy for analysis involved constant comparison and open and axial coding, supported by Atlas.ti® software. **Results:** The caregivers reacted positively to most of the measures, highlighting personalization, education, accommodation and priority access. Use of the term nurse and auxiliary nurse as a form of identification has not always worked well. Only limited use has been made of the areas outfitted for rest and relaxation, mainly due to their location. **Conclusions:** The measures implemented have improved the well-being and self-esteem of caregivers during hospitalization. Moreover, they provide evidence that encourages their extension to other hospitals to improve the way this group is treated and the support it receives.

KEY WORDS

Caregivers, hospitalization, dependency, nursing care, wellness programs. (Source: DeCS, Bireme).

Efetividade de um plano de apoio a cuidadores em dois hospitais públicos de Granada (Espanha)

RESUMO

Objetivo: dois hospitais granadinos realizam uma experiência pioneira implementando medidas de apoio inovadoras para pessoas cuidadoras. Transcorridos dois anos de sua implantação, propõe-se: as medidas implantadas têm atingido os benefícios esperados em pessoas cuidadoras em hospitalização? Para responder a essa pergunta, realiza-se um estudo com o objetivo de avaliar a efetividade das medidas de apoio a pessoas cuidadoras em que são incluídas propostas de melhoria. **Materiais e métodos:** estudo qualitativo, interpretativo, baseado na Teoria Fundamentada. Realizaram-se 45 entrevistas em profundidade a pessoas cuidadoras com diferentes perfis, nos hospitais Virgen de las Nieves e Baza. Como estratégia de análise, foi seguida a comparação constante e a codificação aberta e axial. Contou-se com o apoio do software Atlas.ti®. **Resultados:** as pessoas cuidadoras valorizam positivamente a maioria das medidas e destacam: personalização, educação, hotelaria e acessos prioritários. A identificação de enfermeira e auxiliar referentes nem sempre tem funcionado bem. A utilização de áreas de descanso habilitadas é escassa, devido, principalmente, a sua localização. **Conclusões:** as medidas implantadas têm melhorado o bem-estar e a autoestima das pessoas cuidadoras durante a hospitalização. Além disso, estimulam sua extensão a outros hospitais e melhoram o tratamento e o apoio a esse coletivo.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, hospitalização, dependência, cuidado de enfermagem, programas de bem-estar. (Fonte: DeCS, Bireme).

Introducción

En la sociedad actual nos enfrentamos a un incremento de la demanda de cuidados de una población en la que aumenta el número de pacientes con enfermedades crónicas (1). Para la mayoría de las familias el cuidado no es una opción, y cada vez más dependen de sus propios mecanismos de apoyo.

Distintos estudios ponen de manifiesto la importancia y las ventajas de la colaboración de los familiares en el cuidado de los pacientes, pero se ha comprobado que la asunción del cuidado supone una alta afectación personal, pudiendo tener un impacto importante en el seno familiar, que se agudiza en los casos de hospitalización por sus especiales connotaciones de entorno desconocido y pérdida de privacidad e intimidad (2-5). El hospital nunca se pensó para las personas cuidadoras (en adelante PC), y su apoyo durante la hospitalización es un tema poco desarrollado en la bibliografía (6).

A nivel internacional se conocen distintas actuaciones con PC, destacando las realizadas en países miembros de la Unión Europea, Nueva Zelanda, Canadá y en países de América Latina, que pueden servir de referencia para analizar la eficiencia y efectividad de los actuales modelos de gestión de cara a cubrir las necesidades sociosanitarias de las personas dependientes y de sus cuidadores. Por otra parte, el constante aumento de pacientes dependientes insta a analizar y sopesar los costes directos e indirectos de la intervención de las PC. En este sentido, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) y la Comisión Europea, contemplan acciones y apoyos importantes de los Estados miembros en relación con los cuidados de larga duración y el apoyo a las PC (7-12).

Centrándonos en nuestro país, y más concretamente en la Comunidad Autónoma de Andalucía, se comprueba que el sistema de provisión de cuidados se basa fundamentalmente en el cuidado informal, siendo lo más habitual que la PC tenga una relación familiar directa y conviva con la persona a la que atiende, lo que supone una mayor fragilidad y exclusividad de los cuidados (13). Puesto que los periodos de hospitalización de las personas dependientes son frecuentes, estos se convierten en una oportunidad para que las PC sean atendidas por profesionales del hospital durante el periodo de ingreso, pudiendo este acercamiento generar mejoras en su bienestar y, con ello, en el de las personas cuidadas (14).

La Consejería Andaluza de salud y bienestar establece entre sus prioridades la mejora de la atención a las familias y a las PC, amparándose legislativamente en el Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (2002) (15,) y en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a las Familias (2006) (16). En este marco, se establece el Plan de Mejora de la atención a las PC, dentro del cual, en dos hospitales de Granada (Virgen de las Nieves y Baza), se desarrolla un Plan Funcional pionero con medidas de apoyo, de gestión y de priorización a las PC en hospitalización (17-18).

Las intervenciones de este Plan Funcional son realizadas fundamentalmente por el personal de enfermería, aunque también se cuenta con la participación de administrativos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, técnicos especialistas, médicos, farmacéuticos, celadores, personal de hostelería y limpiadoras de los dos hospitales.

Se realizó un pilotaje para comprobar la adecuación de las medidas de apoyo, para lo cual dichas medidas se implementaron en las unidades donde se habían identificado anteriormente mayor número de PC (Medicina Interna, Oncología, Digestivo y Cirugía). Se realizó seguimiento y evaluación continua de su efectividad durante seis meses por un grupo multidisciplinar de profesionales constituido por: enfermeras, auxiliares de enfermería, trabajadoras sociales y gestores de casos. Posteriormente, se realizó una evaluación final y se propusieron adaptaciones y mejoras de las medidas, quedando el Plan Funcional de apoyo a las PC implementado definitivamente en el hospital Virgen de las Nieves en enero de 2009 y en el hospital de Baza en noviembre de 2010.

Las medidas implementadas en ambos hospitales han sido: asignación de enfermera y auxiliar referentes, información y personalización de cuidados a la PC en situación de ingreso; identificación de las PC con tarjetas personalizadas; educación individualizada y grupal en cuidados mediante talleres formativos; accesos prioritarios; apoyo al descanso y aseo; coordinación de citas y pruebas complementarias; atención sanitaria, farmacéutica y social a la PC y apoyo hostelero.

Pasado un tiempo tras su implementación en cada hospital, se ha realizado una investigación con el objetivo de evaluar la efectividad de las medidas de apoyo a las PC, incluyendo también propuestas de mejora.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio de diseño cualitativo interpretativo, basado en la Teoría Fundamentada (19-20).

El ámbito de estudio fueron las plantas de hospitalización de adultos de los Servicios de Medicina Interna, Oncología, Digestivo, Cirugía, Nefrología y Neumología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y del Hospital Comarcal de Baza (Granada).

El periodo de estudio fue desde enero de 2010 a junio de 2012, siendo la recogida de datos desde marzo de 2010 a enero de 2012.

Participantes. Los sujetos de estudio fueron las PC de los hospitales indicados que cumplían los siguientes criterios de inclusión: haber tenido experiencias previas a la implementación del Plan Funcional como PC en el mismo hospital; estar en ese momento identificada por su enfermera referente como PC, para ello habían de cumplir los criterios referidos al paciente y a la PC del Plan Funcional representados en la tabla 1; y aceptar participar en la investigación.

El procedimiento de muestreo fue intencional o de casos. La selección de las PC se realizó teniendo en cuenta criterios de heterogeneidad y de homogeneidad. Para determinar los criterios de heterogeneidad se realizó una búsqueda de evidencias, identificándose como principales criterios que podían hacer variar el discurso de las PC: el sexo, la edad, el ámbito donde viven habitualmente, la situación laboral, el nivel de estudios y las cargas familiares (9, 21-24). Los criterios de homogeneidad fueron los mismos que los de inclusión.

A partir de la combinación de los criterios de heterogeneidad se establecieron los distintos perfiles de PC: mujeres/hombres, menores/mayores de 55 años, ámbito urbano/rural, con/sin cargas familiares, y nivel de estudios ningunos/primarios y secundarios/superiores. Se seleccionaron aquellos casos más representativos de PC en función de su aportación conforme a los objetivos del estudio, buscando la saturación de los datos en todos los perfiles en los que fue posible.

Instrumentos. Los datos generales se recogieron en un documento *ad hoc* con todas las variables sociodemográficas de las PC. Para las entrevistas en profundidad se elaboró un guión

semiestructurado de preguntas abiertas de acuerdo con los objetivos del estudio.

La pregunta orientadora se centró en los cambios y apoyos percibidos por las PC en el hospital con respecto a ingresos anteriores (“con respecto a ingresos anteriores ¿ha notado cambios en la atención que se le ha prestado como PC?”); las preguntas secundarias que se derivaron posteriormente se refirieron al nivel de satisfacción con cada uno de los apoyos recibidos, a las propuestas de cambios y a las mejoras que realizarían las PC al plan funcional.

Procedimiento. Las informantes clave que identificaron a las posibles PC candidatas al estudio fueron las supervisoras de las unidades de hospitalización incluidas en el estudio.

A cada PC incluida en el estudio se le explicaron los objetivos del mismo, el procedimiento que se seguiría, en qué consistiría su colaboración, cuánto tiempo aproximadamente les podía tomar, y cuál iba a ser la utilización de los datos. Además, se le hizo entrega de la hoja informativa y se procedió a la firma del consentimiento informado.

Los investigadores realizaron 45 entrevistas en profundidad. Estas se hicieron de forma individual, en una sola sesión, y fueron lo suficientemente flexibles para que las PC entrevistadas pudieran expresar lo que desearan sin restricciones. La hora de realización fue pactada en cada caso con la PC que iba a ser entrevistada, adaptándose siempre los investigadores a sus preferencias. El lugar de realización fue un espacio situado en el propio hospital, este espacio reunía condiciones de comodidad e intimidad necesarias para llevar a cabo las entrevistas, permitiendo que las PC no tuviesen que desplazarse fuera del mismo.

El tiempo de duración osciló entre 20 y 60 minutos, estas se grabaron en formato audio mediante grabadora y se transcribieron literalmente, volcándolas en la Unidad Hermenéutica del software Atlas.ti® creada para la base de datos.

Análisis de la información. El enfoque fue interpretativo, mediante la estrategia de comparación constante de la Teoría Fundamentada. Se adoptó la secuencia propuesta por Strauss y Corbin (25), para ello se partió de una serie de categorías que emergían del marco conceptual y que se emplazaron en las preguntas del guión de las entrevistas. Posteriormente, se realizó

una codificación abierta y axial de los textos transcritos, con el objetivo de identificar en el texto aquellos códigos y categorías que las PC consideraron relevantes. Por último, se identificaron las categorías y subcategorías principales de análisis (ver figura), y se formuló una teoría explicativa del fenómeno. Se contó con el apoyo del software Atlas.ti®, versión 5.0.

Para el control de calidad de la investigación se utilizó el procedimiento de triangulación de investigadores, realizando la confrontación de las opiniones de varios de ellos con el fin de reflexionar e interpretar los datos obtenidos, lo que resultó muy interesante y enriquecedor a la hora del análisis y la interpretación de los datos.

En los resultados se identificaron las citas textuales diferenciándolas de las interpretaciones, y los resultados se compararon con la bibliografía existente en la discusión.

Aspectos éticos. El estudio fue aprobado por los Comités Éticos de Investigaciones Clínicas y de Investigación de ambos hospitales. En todos los casos la participación de las PC fue precedida de información oral y escrita, y fue de carácter voluntario tras firmar el consentimiento informado. Se mantuvo la confidencialidad de los datos (Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, Real Decreto 994/99), y se numeraron las entrevistas para su identificación. No existieron conflictos éticos, ni de intereses.

Resultados

Desde marzo de 2010 a enero de 2012 se identificó en ambos hospitales un total de 1119 PC (899 en el hospital Virgen de las Nieves y 220 en el hospital de Baza), de las cuales 223 personas cumplían los criterios de inclusión; de ellas, 29 rehusaron participar en el estudio, en 43 casos no fue posible realizar la entrevista (19 por coincidir con la realización de pruebas, no siendo posible realizarla con posterioridad; 24 casos por ausencia reiterada de la PC del hospital cada vez que se citaba para hacer la entrevista) y en 51 casos se produjo la muerte del paciente antes de que fuese posible la entrevista. De los 100 casos restantes se seleccionaron 45 que fueron representativos de los distintos perfiles que se pretendían estudiar, de ellos 18 casos pertenecían al hospital de Baza y 27 al hospital Virgen de las Nieves. La descripción de las características de las PC participantes se resume en la tabla 2.

Los resultados de las entrevistas se presentan organizados en función de las principales categorías finales de análisis, tres de

las cuales coincidieron con las iniciales, mientras que la categoría "Quejas" emergió en el discurso de las participantes. Por razones de espacio, las citas textuales se exponen organizadas según las categorías y subcategorías de análisis en las tablas 3 a 5.

Cambios percibidos con respecto a ingresos anteriores (tabla 3). Para evaluar la efectividad de las medidas de apoyo, una de las categorías que se mostró como clave fue la de los cambios percibidos con respecto a ingresos anteriores. Las PC constataron en su discurso diferencias en el trato y en la atención prestada al estar identificadas con la tarjeta específica en el hospital. Las principales medidas nuevas que han destacado se refieren a "tener su enfermera en la sala", disponer de aseo y duchas diferentes de las de los enfermos, que se les faciliten almohadas y mantas para dormir, que les den la comida, o que les estén enseñando a realizar los cuidados que necesita su familiar con destreza. En todo este contexto se identifica la personalización de cuidados por la enfermera y la auxiliar de enfermería como el elemento central que condiciona los demás.

Aquellas personas que además necesitaron moverse por el hospital e incluso requirieron atención médica, pudieron comprobar las facilidades de acceso y la prioridad en atenderlas o en darles cita al estar identificadas como PC del plan funcional.

Satisfacción con las medidas implementadas (tabla 4). Esta categoría recoge el efecto que las medidas de apoyo han tenido sobre las PC. Se refiere a cómo se han sentido al ser tratadas de forma especial (tabla 4).

Las PC valoran de manera destacada el que se hayan interesado por ellas y por su familiar ingresado, haber dispuesto de una enfermera y una auxiliar de referencia, que les hayan suministrado material de aseo y la comida sintiéndose casi como "en un hotel", o incluso, para algunas de ellas, que las hayan ubicado cerca del control de enfermería para favorecer la vigilancia de su familiar y facilitar su ausencia cuando lo han necesitado. En relación con la posibilidad de ausentarse y darse un respiro, han sido pocas las que han consentido hacerlo y solo lo han hecho por la urgencia en realizar alguna gestión.

Sin embargo, lo que más las ha satisfecho ha sido la oportunidad de que su enfermera y auxiliar referentes las formen en cuidados y las animen a asistir a los talleres educativos donde, además de aprender, han podido conocer a otras personas en su

misma situación y compartir experiencias. Una “subida de autoestima” muy necesaria para muchas de ellas.

Se destaca como medida menos valorada la zona de descanso habilitada para ellas. La utilizan poco porque deben separarse del paciente al encontrarse lejos de su habitación. Por otro lado, el hecho de que el acceso esté restringido solo a la PC les atrae poco.

El sentir más generalizado con la atención recibida lo expone claramente una de ellas:

No es por la comida o por lo que te den... es por la intención... por saber que hay gente que se preocupa de que estés bien y de que te pregunta que si te hace falta algo, porque saben que eres cuidadora y eso te da fuerzas para seguir adelante (E34).

Quejas y propuestas de mejora. La categoría “quejas” se refiere a las situaciones generadas cuando las medidas de apoyo han fallado, no han sido implementadas o no han sido suficientes. Las propuestas de mejora realizadas por las PC coinciden con sus quejas, por lo que se han considerado de forma conjunta. Las PC que han expresado quejas o protestas, lo han hecho fundamentalmente referidas a la falta de información sobre todas las medidas de apoyo que incluye el plan funcional, a la deficiente o ausente identificación de la enfermera referente, a las escasas medidas de confort, especialmente para el descanso, y al trato recibido en algunas consultas o servicios en los que de nada les ha servido la identificación de PC del plan funcional. En aquellos casos en los que se personalizaron los cuidados y la PC tuvo su enfermera y auxiliar de referencia no se emitieron quejas (tabla 5).

La categoría “propuestas de mejora” recoge las sugerencias y peticiones para mejorar o corregir medidas que no funcionan bien o no están implementadas en todos los servicios. Las PC se refieren principalmente a mejoras del confort durante la hospitalización, a la incorporación de medidas de apoyo psicológico y emocional, y a mejorar la información tanto con respecto al plan funcional como a la información médica recibida.

Discusión – Conclusión

El perfil de las participantes coincide, en general, con el descrito en la bibliografía para este colectivo (9, 14, 23, 26). Por otra parte, la presencia de un número importante de hombres en nuestro estudio, poco frecuente según las referencias, puede deberse

a circunstancias puntuales como la coincidencia de encontrarse en paro o estar jubilados y poderse ocupar del cuidado. Aunque también puede indicar un cambio de tendencia hacia una mayor participación y corresponsabilidad en el cuidado, en consonancia con el incremento de hombres identificado por Larrañaga y por García Calvente, entre otros autores (21, 22).

Los resultados obtenidos sugieren que las medidas de apoyo a las PC en ambos hospitales han sido efectivas y bien valoradas, lo que ha permitido aumentar el bienestar, la información, educación, protección y autoestima durante la hospitalización, principalmente debido a la asignación de enfermera y auxiliar de referencia, al reconocimiento a su labor, a la identificación pública como PC ante las demás personas en el hospital, y a la oportunidad de compartir con otras PC en el hospital sus experiencias en los talleres grupales.

Aunque también en algunos casos las PC han emitido quejas en relación con la falta de información, déficit en la identificación de enfermera y auxiliar de referencia, falta de apoyo a las medidas de confort/descanso y en el trato que han recibido.

Con frecuencia, la invisibilidad del cuidado implica la invisibilidad del cuidador, situación que ya había detectado en su estudio Quero (6); en este sentido, las medidas implementadas en el Plan Funcional estudiado en esta investigación, han conseguido que las PC dejen de ser invisibles y pasen a ser importantes en el hospital.

Las medidas más eficaces han sido aquellas que facilitan la vida diaria de las PC en el hospital (apoyo hostelero, aseo y descanso), y aquellas que les ayudarán a encarar las necesidades que van a tener cuando se encuentren en su domicilio. Ambas son situaciones muy demandadas según los estudios referenciados en la bibliografía (6, 24-29).

Son numerosos los trabajos donde se demuestra que cuidar a pacientes dependientes produce importantes repercusiones. Se destaca el estudio realizado por Pérez *et al.* (27), en el que trata la elevada morbilidad psicológica producida por la sobrecarga y el estrés que padecen las PC, recomendando el diseño de planes de intervención educativa dirigidos a ellas. También los realizados por Vázquez (28) y Losada *et al.* (29), sobre la presencia de pensamientos disfuncionales relacionados con el estrés generado por el cuidado prolongado, asociados a depresión de la PC, mayor sobrecarga y cansancio en el desempeño del rol de cuidador de

acuerdo con la clasificación NANDA (30) de diagnósticos enfermeros. Por otra parte, en la bibliografía consultada se comprueba que, aunque existen gran cantidad de investigaciones que tratan aspectos relacionados con las consecuencias negativas del cuidado sobre el cuidador, las publicaciones sobre intervenciones dirigidas a reducir tales consecuencias son escasas. La revisión de López y Crespo (31) señala la necesidad de intervenciones multidisciplinarias para apoyar individualmente a las PC tanto de forma preventiva como de soporte, con los consiguientes beneficios tanto para ellas como para la persona dependiente, mientras que en la realizada por Vernooij-Dassen *et al.* (32) se demuestra que aún no hay evidencias concretas de resultados. En esta línea, la presente investigación sí aporta resultados de la efectividad de implementar un programa pionero de apoyo a las PC en el hospital, que incluye medidas de diferente tipo, exponiéndolo desde el punto de vista de las propias PC.

Los resultados obtenidos permiten concluir que, de manera generalizada, las medidas implementadas en ambos hospitales de forma pionera han aumentado el bienestar y la autoestima de las PC durante la hospitalización, aportando novedades con respecto a estudios anteriores. Esta realidad anima a hacerlas extensivas

a otros hospitales, mejorando de esta forma el trato y el apoyo al colectivo de PC, favoreciendo la equidad en la atención a estas personas, sin obviar la adaptación que habrá de producirse en cada contexto. La categoría que se ha mostrado como central, esto es, la que se identifica como teoría principal, ha sido la personalización de cuidados a través de la asignación de enfermera y auxiliar de enfermería referentes como principales responsables de que las medidas del Plan Funcional sean efectivas, favoreciendo la satisfacción de las PC con las medidas y la propuesta de mejoras a este.

En futuros trabajos deberá completarse el estudio de la efectividad de este plan mediante el análisis de los costes directos e indirectos del cuidado, y profundizarse en el análisis de las diferencias entre los ámbitos urbano y rural, con el objeto de adaptar las actividades del plan funcional a las necesidades en uno y otro ámbito.

Agradecimientos

A todas las personas cuidadoras que amablemente nos contaron su realidad, y a los profesionales colaboradores de los hospitales Virgen de las Nieves y Baza.

Referencias

1. Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD). España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España; 2011.
2. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor de los cuidados informales provistos a las personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit.* 2011;25(S):108-114.
3. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *J Gerontol, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences.* 2007;62(2):126-37.
4. Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Rev Esp Salud Pública.* 2011;85:257-266.
5. Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía. Andalucía: Consejería de Salud, Junta de Andalucía; 2005.
6. Quero Rufián A. Los Cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. [Tesis Doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2007.
7. Marin B, Leichsenring K, Rodrigues R, Huber M. Who cares? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research, Affiliated to the United Nations; 2009.
8. Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Pública.* 2010;27(1):1-9.

9. World Health Organization. Regional Office for Europe, Tarricone R, Tsouros AD. Home Care in Europe. The solid facts. World Health Organization. Regional Office for Europe [Internet]. 2008 [citado 2012 dic 19] Disponible en: <http://www.euro.who.int/Document/E91884.pdf>
10. Agence nationale de services à la personne. Plan 2 de développement des services à la personne [Internet]. 2009 [citado 2013 enero 3]. Disponible en: [http://www.servicessalapersonne.gouv.fr/le-plan-2-de-2009-\(9010\).cml?](http://www.servicessalapersonne.gouv.fr/le-plan-2-de-2009-(9010).cml?)
11. Busque MA. Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens. Hamilton: Social and Economic Dimensions of an Aging Population (SEDAP) [Internet]. 2009 [citado 2013 enero 27]. Disponible en: <http://socserv2.socsci.mcmaster.ca/~sedap/p/sedap251.pdf>
12. Armi F, Guilley E, Lalive D'Epinay CJ. The interface between formal and informal support in advanced old age: a ten-year study. *Ijal* [Internet]. 2008 [citado 2013 feb 17]; 3(1):5-19. Disponible en: <http://www.ep.liu.se/ej/ijal/2008/v3/i1/a1/ijal08v3i1a1.pdf>
13. Monleón Just M, Dávalos Alvarado RK, Polo Gutiérrez A, Villacañas Novillo E. Perfil sociocultural del cuidador principal de la persona mayor dependiente y su formación específica en cuidados. *Enferm Comunitaria (Gran)*. 2007;1(3):20-25.
14. López López B, Casado Mejía R, Brea Ruiz M, Ruiz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *Nure Inv.* [Internet]. 2011 [citado 2013 feb 12]; 9(56):12. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHE-ROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep.pdf
15. Decreto 137/2002 de 30 de abril de apoyo a las familias andaluzas. BOJA nº 52. 4 de mayo de 2002, (57)7:127-34. Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
16. Boletín Oficial del Estado. Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias. BOE nº 299 de 15/12/2006
17. Gorlat Sánchez B, Martín Berrido M, Alcántara Díaz C, Calle García MJ, Cueto Rejón E, González Guerrero L, et al. Plan funcional de personas cuidadoras en el hospital Virgen de las Nieves de Granada. Granada; 2010.
18. Gorlat-Sánchez B, Sola-Peral A, Peinado-Gorlat P, Pérez-Sáez F, López-Hidalgo J, Alarcón-Cardona J, et al. Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital de Baza. Granada; 2012.
19. Amezcua M, Gálvez-Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:423-436.
20. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1992.
21. Larrañaga I, Valderrama MJ, Martín U, Begiristain JM, Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(1):50-55.
22. García-Calvente M, Del Río-Lozano M, Marcos-Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España. *Gac Sanit*. 2011;25(2 Supl 2):100-7.
23. Delicado Useros MV, Alcarria Rozalen A, Ortega Martínez C, Alfaro Espin A, García Alcaraz F, Candel Parra E. Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de Enfermería*. 2010/11;10(13):26-32.
24. Benito Domingo ML, García Manzano AI, López Sagospe I, María Benito R, Peláez Ortiz R, Rojas Cabrera A. Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Ictus. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2012;35(1):6-11.
25. Strauss A, Corbin J. Editores. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría (2ª ed.). Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
26. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 2012;26(1):7-22.
27. Pérez Martínez VT, De la Vega Pazitková T. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2010;26(2).
28. Vázquez-Sánchez MÁ, Aguilar-Trujillo MP, Estébanez-Carvajal FM, Casals-Vázquez C, Casals-Sánchez JL, Heras-Pérez MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin*. 2012;22(1):11-7.

29. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio Imsero “Infanta Cristina”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.

30. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. NANDA Internacional. 2009-2011. España: Elsevier España; 2010.

31. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72-80.

32. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Reconceptualización cognitiva para los cuidadores de los pacientes con demencia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011;11(CD005318).

TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión como persona cuidadora (PC) en el Plan Funcional

<p>Criterios referidos al paciente: (2 de los 3 siguientes criterios):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ingreso PREVISTO con estancias superiores a 10 días en áreas médicas y 5 días en áreas quirúrgicas. 2. Índice de Barthel < 40, mantenido durante un periodo de al menos 7 días. 3. Índice de Pfeiffer ≥ 5 errores. <p>Criterios referidos a la PC: (2 de los 3 siguientes criterios):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Asumir el rol de persona cuidadora en el domicilio. 2. Presentar alto nivel de sobrecarga (índice de esfuerzo del cuidador ≥ 7 puntos). 3. Capacidad para recibir información en cuidados y realizarlos de manera adecuada posteriormente en el domicilio. <p>Quedarán incluidas directamente como PC en el hospital todas aquellas personas que acudan al hospital identificadas como CGD. La identificación como PC la realizará cada enfermera referente durante la valoración inicial en las primeras 24 horas de ingreso del paciente.</p>

Fuente: Plan Funcional de PC en hospitalización.

Tabla 2. Características de las PC participantes en el estudio

Edad/Sexo		Mujeres				Hombres			
	Estudios	Se/EP		ES/ESP		Se/EP		ES/ESP	
	Carga fam./ Ámbito	R	U	R	U	R	U	R	U
≤ 55 (44,4%)	Con carga familiar	1	1	4	2	-	-	3	1
	Sin carga familiar	1	2	2	-	1	-	1	1
>55 (55,6%)	Con carga familiar	3	4	-	-	1	-	-	1
	Sin carga familiar	3	5	-	-	4	2	1	1
Total		8	12	6	2	6	2	5	4
Total		28 (62,2%)				17 (37,8%)			

Se/EP= Sin estudios/Estudios Primarios. ES/ESP= Estudios Secundarios/Estudios Superiores. R= Rural. U= Urbano

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Citas de las entrevistas a PC incluidas en el estudio. Categoría: Cambios percibidos.

Categoría	Cambios percibidos (con respecto a ingresos anteriores)
Personalización de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Ahora cuando ingresas tu enfermera te hace un montón de preguntas del enfermo y también pregunta por la cuidadora, y te dan una tarjeta especial para reconocerte, y eso no estaba antes cuando hemos venido al hospital (E6). - El cambio mayor fue que vino una enfermera y me hizo muchas preguntas sobre mi madre, sobre mí y me contó que desde hace un tiempo en este hospital se está cuidando también a las cuidadoras como yo (E28).
Apoyo al aseo	<ul style="list-style-type: none"> - Está mejor que en otras veces que hemos venido a ingresar, sobre todo porque, además, hay un aseo y unas duchas que están muy bien porque yo no me ducho en la de los enfermos (E26).
Apoyo al descanso	<ul style="list-style-type: none"> - En este ingreso he notado que están más amables con mi madre y conmigo, hasta si pueden, dejan la cama de al lado vacía para que me acueste yo por la noche, y cuando no puede ser, me dan almohadas y mantas para que me acomode en el sillón (E28).
Educación en cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Nunca antes nadie me había dicho si lo que hago está bien o no, yo lo hago lo mejor que sé, ...pero el otro día las auxiliares de la plante me enseñaron a ponerle la cuña sin hacerle daño, ellas tienen trucos que tú no sabes, ...que luego te encuentras muy sola y sin saber a quién dirigirte (E17). - He notado mucho cambio en el hospital, mucha mejoría de cómo me han tratado, hasta me han dado cita para ir a unas charlas que nos van a dar, aunque ya no me van a enseñar nada que yo no sepa, estar con otras mujeres como yo..., y hablar entre nosotras, y compartir lo que nos pasa, eso es también importante y ayuda a llevar el día a día (E27).
Información	<ul style="list-style-type: none"> - Nuestra enfermera me ha dicho dónde me tengo que dirigir para solicitar ayudas y las ventajas que tengo al ser cuidadora. También me han enseñado para que yo le ayude a moverse y lo entienda mejor, y eso no lo han hecho otras veces que ha estado ingresado en el hospital (E30).
Atención sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> - Un día me puse muy mala con la garganta... La enfermera llamó a urgencias... y entonces... es que no esperaron, me atendieron de momento, dijo "vengo con esta señora, que está con su marido ingresado y la tienen que atender ahora", y así fue. Esa es una mejora que antes no estaba (E3).
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> - He visto cambios y están muy bien, se agradecen,... cuando ingresamos la enfermera me hizo la tarjeta de cuidadora del hospital, que es distinta de la morada que yo traía... y la trabajadora social de aquí ha llamado a la del pueblo y juntas me están arreglando las cosas para que pueda cobrar la paga por encargarme yo de mi madre (E17).
Gestión de citas circuitos y traslados	<ul style="list-style-type: none"> - Me han pedido una cita también con la enfermera del centro de salud y van a ver si me pueden mandar a una persona para que me ayude en la casa... esta vez mucho mejor, que en otro ingreso que tuvimos hace un año no me hicieron ni caso (E27).
Concesión de dieta alimenticia	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando estuve otra vez aquí en el hospital con él ingresado no había nada de esto y estuve comiendo bocadillos 2 semanas, a partir de ahí se me fastidió el estómago... pero ahora que me dan la comida mucho mejor (E23).

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Citas de las entrevistas a PC incluidas en el estudio. Categoría: Satisfacción con las medidas

Categoría	Satisfacción con las medidas
Personalización de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Se han interesado mucho por los dos, por él y por mí, eso nunca lo habían hecho así, y me ha gustado (E30). - Estoy contenta, una enfermera vino y me dijo que ella sería mi enfermera y la de mi padre, ...y empezó a hacerme preguntas, ...incluso empezó a decirme cómo le tengo que dar la medicación (E25).
Apoyo al aseo	<ul style="list-style-type: none"> - Es como en un hotel, te dan la toalla y el gel aquí en la planta (E3).
Apoyo al descanso	<ul style="list-style-type: none"> - Fantástico, lo han puesto donde pueden vigilarlo y me han dicho que me vaya a descansar a mi casa,... lo necesitaba, no saben ellas lo que yo les agradezco eso, me encuentro mucho mejor (E8). - A la sala de descanso de abajo voy solo cuando viene mi hija o hay alguien que se quede con él, allí te pones en los sillones y te relajas un poquillo o ves la tele, pero estás deseando de subirte para ver cómo está (E11). - Lo que pasa es que la sala de descanso la puede utilizar solo la persona que tenga la tarjeta,... y luego tengo que dejarlo solo porque está en el piso bajo,...yo en realidad no he bajado nunca (E12).
Educación en cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Nos han explicado a mí y a mis hijos todo lo que hay que hacerle en la casa y hasta han llamado también a la enfermera del pueblo para contarle todo y que venga y vea si lo hacemos en condiciones... (E24). - Me ha subido la autoestima estar con otras personas cuidadoras y que nos digan en los talleres cómo cuidarnos también nosotros (E38).
Información	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando ingresamos en la planta nos preguntaron la enfermera y la auxiliar que quien era la cuidadora de mi tía, les dije que era yo y me comentaron que en este hospital hay un plan de apoyo a las personas cuidadoras. Me informaron de en qué consiste y me llevé una agradable sorpresa, pensé que esto era a nivel del SAS pero ya me dijeron ellas que no, que era una experiencia que se había puesto en marcha en dos hospitales de aquí de Granada y me pareció muy acertado (E33). - Me hizo esta tarjeta, también me dijo que cuando nos fuésemos de alta se pondría en contacto con la enfermera del centro de salud para que me haga la tarjeta de cuidador de gran discapacitado, ...me vendrá bien (E38).
Atención sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> - Mi nuera no me pudo traer los medicamentos, pero me los ha recetado el médico que tenemos aquí, así que muy bien (E8).
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> - Estoy más animada porque he hablado con la trabajadora social de aquí y va a ver si le puede buscar una residencia,...necesito tanto descansar (E45). - Les he contado que en la casa tenemos la habitación arriba y ella no puede subir las escaleras y nos van a ayudar, muchas gracias (E24).
Gestión de citas circuitos y traslados	<ul style="list-style-type: none"> - Muy agradecido, incluso han arreglado las cosas para que venga nuestro fisioterapeuta aquí y así no pierda lo que lleva adelantado (E38).
Concesión de dieta alimenticia	<ul style="list-style-type: none"> - Mi hermano también lo agradece, hasta a veces más que yo...cuando ve que me ponen la comida, se tranquiliza porque como me conoce, sabe que si dependiera de mí ni comía (E34). - No es por la comida o por lo que te den, es por la intención ...por saber que hay gente que se preocupa de que estés bien y de que te pregunta que si te hace falta algo, porque saben que eres cuidadora y eso te da fuerzas para seguir adelante (E34).

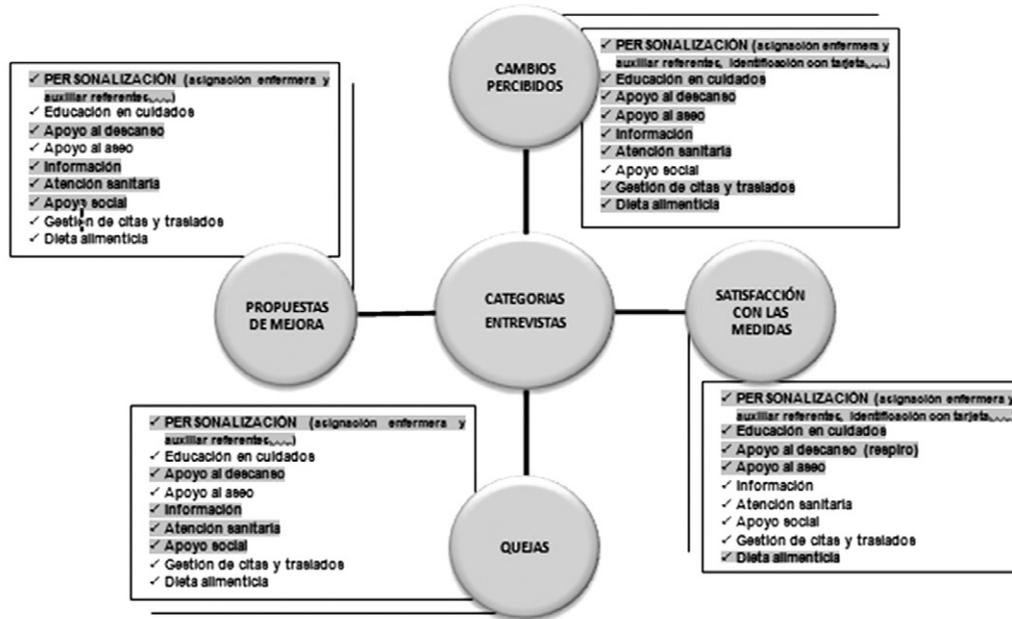
Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Citas de las entrevistas a PC incluidas en el estudio. Categorías: Quejas y Propuestas de mejora

Categorías	Quejas	Propuestas de mejora
Personalización de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - A mí no me han hablado de que haya una enfermera que lleve a mi madre... me gustaría tener una referencia para que no me digan cada una cosas distintas (E19). - A mí solo me han informado de que me darían la comida, pero de los demás no sé nada (E17). 	<ul style="list-style-type: none"> - En general estoy satisfecho... pero me lo podían haber explicado mejor... no sabía muchas cosas, sobre todo que podían atenderme y darme la medicación que necesitaba... he pasado tres días horribles, hasta que mi familia me ha traído la medicación... (E19).
Apoyo al aseo		<ul style="list-style-type: none"> - Si le digo la verdad incluiría que en cada planta pudiese haber un sitio donde ir al baño y que no tuviésemos que bajar... (E16).
Apoyo al descanso	<ul style="list-style-type: none"> - Lo único que el sillón es malísimo porque es muy duro. Llevo durmiendo 39 noches en el sillón con cuatro almohadas que me dieron las enfermeras (E15). - ...estar en una habitación solo, porque mire usted su compañero pesa 130 kilos, y claro cada vez que se mueve se le va toda la ropa, y yo que siempre he sido una persona que mira mucho por eso, y creo que deberían estar en una habitación individual ...porque me da mucho reparo (E4). 	<ul style="list-style-type: none"> - Los sillones deberían ser más cómodos o poner una pequeña cama plegable (E14). - Si es posible que nos dejen en habitaciones individuales (E19).
Información	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando llegas a urgencias, a la persona que viene con el paciente que somos los familiares nadie se encarga de decirnos nada (E6). - Algunas veces los médicos se pasan unos la pelota a los otros y el caso es que no te dan información (E17). 	<ul style="list-style-type: none"> - Que nos informen de todo, que nos mantengan informados de cómo está la cosa y no te tengan en vilo sin saber (E15).
Atención sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> - Tengo una depresión y llevo quince días sin las pastillas porque no sabía dónde ir para que me las recetaran (E11). 	<ul style="list-style-type: none"> - Un apoyo por psicólogos vendría muy bien... hay casos en que se necesita (E5). - Me gustaría tener alguien con quién hablar... porque te hartas de llorar sola cuando él se queda dormido... y te sales al pasillo o al hueco de los ascensores... pero si hubiera alguien con quien desahogarte, que te entendiera... sería bueno (E15).
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> - Yo lo que quiero es irme a casa a descansar mientras lo tenéis aquí... tendré que ver si me ponen alguna ayuda en la casa, no sé cómo me las voy a arreglar... veo yo que cada día tengo menos fuerzas para cuidarlo (E22). 	<ul style="list-style-type: none"> - Que la trabajadora social del hospital te atienda y que intente solucionarte las cosas pronto (E34).
Gestión de citas circuitos y traslados	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando llegamos a urgencias y no me dejaron pasar con ella fue lo peor... no tienen derecho a separar a una persona tan frágil de sus seres queridos (E31). 	<ul style="list-style-type: none"> - Si eres cuidador... que te permitan estar con el enfermo, que no te separen de él cuando llegas a urgencias..., y que te identifiquen rápidamente (E6).

Fuente: elaboración propia.

Figura. Categorías de las entrevistas a las PC incluidas en el estudio
 En sombreado las medidas más destacadas en cada categoría



Fuente: elaboración propia.