

# Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén

López Ortega J\* - Sánchez Jurado L I\* - Mengibar Yeguas R\*\* - Jiménez Jiménez, S\*\*  
Marchal Ocaña M\*\*

\*Profesores Titulares. Dpto. CC. Salud. Univ. Jaén

\*\*Enfermeros Servicio Nefrología. Complejo Hospitalario Jaén.

## Resumen

Se ha pretendido conocer las características del cuidado informal que recibe el paciente IRC en programa de diálisis del CHJ. Para ello diseñamos un estudio descriptivo transversal realizado en dos etapas. Trabajamos con Profesionales, Pacientes y Cuidadores Informales, Jefes de Servicio o Unidad, Supervisores y Enfermera Responsable de Consulta y Programa de Enseñanza CAPD.

Obtenemos la información mediante cuestionario entregado a cada profesional y paciente de las Unidades de Diálisis. Otro cuestionario se entregó a los cuidadores principales de pacientes. Los Jefes de Servicio, Supervisores y Enfermera Responsable de la Consulta de CAPD informaron mediante entrevista semiestructurada.

Los resultados indican que la demanda de cuidados informales se corresponde con necesidad

de ayuda para: 1) utilizar los servicios sanitarios; 2) atender las cuestiones y actividades derivadas de la propia enfermedad renal (medicación, dieta, control de ingesta de líquidos y ganancia de peso interdiálisis; 3) preparación de las sesiones de diálisis; 4) realizar actividades instrumentales; 5) realizar actividades de la vida diaria y 6) cubrir las necesidades de autorrealización personal. Los cuidados se prestan por el núcleo familiar más cercano, siendo "mujer" quien normalmente ejerce de cuidadora principal. Casi la mitad no conoce la existencia de servicios sociales de ayuda y el 90% no los utilizó nunca. Es importante el impacto que la tarea de cuidador ejerce sobre la vida de estas personas. Se desprende la necesidad de crear infraestructuras para facilitar la actividad educativa de los cuidadores, así como aumentar y difundir los recursos y ayudas para el cuidador informal.

## Palabras clave:

CUIDADOS INFORMALES  
SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS  
ENFERMO RENAL CRÓNICO

Correspondencia:  
Jesús López Ortega  
Universidad de Jaén  
Dpto. CC. de la Salud  
Campus Las Lagunillas, Edf, B3-266  
23071 Jaén

## Approach to informal care of chronic renal patients in the Jaen hospital complex

### Abstract

The purpose was to discover the characteristics of the informal care that chronic renal patients receive in the dialysis programme of the hospital. To do so, we designed a transverse descriptive study carried out over two stages. We worked with professionals, patients and informal carers, heads of Service or Unit, supervisors and senior CAPD and teaching programme nurse.

We obtained information through a questionnaire given to each professional and patient in the Dialysis Units. Another questionnaire was given to the main patient carers. The heads of Service, supervisors and senior CAPD nurse CAPD reported through a semi-structured interview.

The results show that the demand for informal care concerns the need for help in: 1) using healthcare services; 2) dealing with issues and activities arising as a result of the kidney disease (medication, diet, control of intake of liquids and weight gain between dialysis sessions; 3) preparing dialysis sessions; 4) carrying out instrumental activities; 5) carrying out activities of daily life and 6) covering the needs of personal self-realization. Care is provided by the most immediate family, and the main carer is normally a woman. Almost half of them are unaware of the existence of social services providing help and 90% never use them. The impact of the task of carer on the life of these people is important. A need can be seen to create infrastructures for the education of carers, and to increase and publicize resources and aid available for informal carers.

### Key words:

INFORMAL CARE  
INFORMAL CARE SYSTEM  
CHRONIC RENAL PATIENT

## Introducción

Los cuidados, en su forma más habitual, son acciones positivas y cotidianas que cada persona realiza para sí misma, para sus allegados o para los demás, con el fin de mantener un funcionamiento satisfactorio de la persona beneficiaria de los mismos. Es por ello que "cuidar" implica, siempre, tomar decisiones acerca de la salud y el bienestar de las personas<sup>1</sup>.

Entender los cuidados como actividades cotidianas, íntimas y personales, permite conceptualizar estas actividades como "**acciones de autocuidado**". Son las características individuales de las personas las que determinan las necesidades y las acciones de autocuidado. Ello supone que la percepción de la necesidad de cuidados es única para cada persona, de igual modo que las acciones de autocuidado que cada uno realiza y se auto-aplica, se configuran en función de sus hábitos y costumbres que, al fin y al cabo, son resultado de sus condiciones sociales<sup>2</sup>.

La pérdida de autonomía para el autocuidado por alguna de las múltiples razones posibles condiciona las capacidades, habilidades y deseos para satisfacer esas necesidades de cuidados. Cuando se pierde esa autonomía la persona necesita "**cuidados de apoyo**". Estos cuidados de apoyo, fundamentales para la salud de las personas, pueden ser ofrecidos por los servicios o profesionales sanitarios (sistema formal de cuidados) aunque en un porcentaje elevadísimo se reciben de las personas más cercanas, es decir de familiares, amigos, vecinos, etc (sistema informal de cuidados).

El sistema informal de cuidados se inscribe, pues, dentro del marco de la acción social sobre la salud y existen algunas características o rasgos esenciales de estos cuidados que contribuyen a su mejor identificación. Estas características vienen a significar que los cuidados informales no son institucionales, no son remunerados económicamente, las prestaciones o intervenciones de cuidado las realizan familiares, amigos o vecinos con quienes los receptores tienen lazos de afectividad, parentesco o amistad, así como una expresión de compromiso de atención duradera en el tiempo. Esto último, especialmente, permite además establecer una diferenciación clara con el sector del voluntariado<sup>3</sup>. Por otra parte, exis-

ten numerosos estudios sociológicos sobre el particular que ponen de manifiesto la magnitud e importancia de la aportación del sistema informal de cuidados al sostenimiento de la salud. En este sentido se afirma que sólo doce de cada cien horas dedicadas al cuidado de la salud se aplican desde el sistema sanitario institucional y el resto se hacen desde contextos mayoritariamente no sanitarios y por motivos no laborales<sup>3,4</sup>.

Existen otras circunstancias que también contribuyen a aumentar la necesidad de cuidados informales como es el caso de las nuevas formas de atención sanitaria que se están desarrollando últimamente: atención domiciliaria, hospitalización a domicilio, cirugía ambulatoria, la disminución de la estancia media hospitalaria, etc. Desde el propio sistema sanitario se reconoce la incapacidad para hacer frente a todas las necesidades de la población y de ofertar la totalidad de los cuidados que se precisan<sup>5</sup>. Para mayor abundamiento en estas aportaciones no hay que olvidar que las propias instituciones sanitarias son escenario de la atención a la salud por el sistema informal a través de una amplia gama de acciones que comprenden desde la gestión de la relación con los propios servicios, hasta la provisión directa de cuidados durante el ingreso del paciente en las instituciones sanitarias<sup>3</sup>. Otros estudios también apuntan que cuando la persona dependiente ingresa en una institución el cuidador familiar es quien vigila el sueño o avisa a los profesionales cuando alguna cosa va mal<sup>6</sup>.

Todos estos cuidados, habitualmente, son provistos por mujeres de la familia. El papel de la mujer en el cuidado de la salud de la población resulta, pues, decisivo, sin embargo esta aportación al sistema de atención sanitaria está poco contabilizada y, muchas veces, tampoco se consideran las necesidades de apoyo y cuidado que estas "mujeres cuidadoras" tienen<sup>7-12</sup>.

Con referencia al paciente o enfermo renal hemos de señalar, en primer lugar, que el hecho de recibir un diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) representa para el paciente un cambio sustancial en su ritmo y condiciones de vida habitual, un cambio importante que, en todo caso, viene a agravarse con la necesidad de ingreso en un programa de

diálisis peritoneal o de hemodiálisis para tratar los efectos de la enfermedad sobre el resto del organismo<sup>13</sup>.

Se trata pues de una enfermedad crónica que exige cuidados continuos y variados y que, obviamente, esas acciones cuidadoras de salud provienen en buena parte desde el sistema informal, aunque, no debemos olvidarlo, es el sistema formal quien, en lo sustancial, se responsabiliza del tratamiento de su enfermedad y del mantenimiento de la salud, así como de guiar las actuaciones de cuidado para una mejor y mayor calidad de vida<sup>14,15</sup>.

La necesidad de atención y de cuidados de salud tanto desde el sistema formal como desde el sistema informal por parte del enfermo renal crónico incluido en un programa de diálisis, representa un buen ejemplo práctico de todo lo expuesto anteriormente y más concretamente de la necesidad de una relación coordinada y duradera entre ambos sistemas de atención a la salud.

## Propósito y objetivos

### Propósito general

Conocer la magnitud y características de los cuidados informales que recibe el paciente insuficiente renal crónico del Complejo Hospitalario de Jaén (CHJ).

### Objetivos específicos

1. Identificar, desde la valoración de sus necesidades, la demanda de cuidados informales del paciente que padece insuficiencia renal crónica y está incluido en un programa de diálisis.
2. Describir las características de la atención informal de salud que reciben estos pacientes.
3. Conocer las demandas que se formulan desde los Sistemas Formal e Informal de Cuidados para mejorar la atención de salud que reciben estos pacientes.
4. Conocer y describir las infraestructuras o programas de apoyo o ayuda que se ofrecen, desde el Sistema Formal de Cuidados al cuidador principal del paciente renal crónico incluido en programa de diálisis.

## Material y metodología de trabajo

**Diseño:** Estudio descriptivo transversal dividido en dos etapas o momentos diferentes. Inicialmente se procura descubrir la necesidad y/o la demanda de cuidados informales y la identidad del cuidador informal. Después se estudian las características de los cuidados que prestan los cuidadores informales y las demandas de ayuda por parte de éstos. Las características de las infraestructuras, programas de apoyo y demandas del sistema formal de cuidados se abordan en la etapa final del estudio.

**Población:** Pacientes incluidos en programa de diálisis, Profesionales y Cuidadores Informales de pacientes, Jefes de Servicio o Unidad, Supervisores de Enfermería y Enfermera Responsable de la Consulta y Programa de Enseñanza de CAPD.

### Variables del estudio:

**1. Variables demográficas:** sexo, edad, tipo de diálisis que se realiza, tiempo que lleva dializándose y tiempo ligado al cuidado formal o informal de estos pacientes.

**2. Relacionadas con el beneficiario de los cuidados informales:** necesidades humanas del enfermo que demandan prestación de cuidados informales. Debemos entender estas variables como aquellas circunstancias, individuales de cada paciente, que requieren de ayuda, apoyo o atención por parte de los cuidadores informales. En la construcción de estas dimensiones del cuidado ("cuidados personales para actividades de la vida diaria", "actividades o cuidados instrumentales", actividades para la promoción de la salud y la autorrealización personal, "actividades de atención específica a la enfermedad", "actividades de colaboración en la preparación de las sesiones de diálisis" y "cuidados en relación con los propios servicios sanitarios") y las diferentes variables que se integran en estas dimensiones nos hemos dejado guiar e influir por las necesidades fundamentales propuestas por V. Henderson.

**3. Relacionadas con la prestación de los cuidados informales:** tipo de cuidados prestados, identificación de las personas cuidadoras y tiempo dedicado a cuidar.

**4. Relacionadas con el cuidador principal:** impacto de la actividad del cuidado sobre la vida del cuidador principal, identificativas de las dificultades para cuidar, identificativas de los apoyos que reciben los cuidadores principales, descriptivas de las preferencias y demandas de los cuidadores principales, descriptivas del conocimiento y uso de servicios comunitarios sanitarios y sociales.

**5. Relacionadas con los cuidadores formales:** necesidades humanas del enfermo que demandan mayor prestación de cuidados fuera del ámbito formal, metodología e instrumentos de valoración de necesidades de cuidados utilizados en el ámbito formal, características principales de los protocolos de actuación para la inclusión en el programa de diálisis, características principales de los programas de apoyo formal a los cuidadores informales.

**Cuestionarios y documentos de entrevista para la recogida de datos.** Los tres cuestionarios utilizados: profesionales, pacientes y cuidadores principales han sido de elaboración propia aunque, en su construcción, han tenido como base fundamental de influencia los realizados y utilizados por el Grupo de Investigación de Cuidados Informales de la Escuela Andaluza de Salud Pública, de Granada, que lidera la profesora M<sup>a</sup> del Mar García Calvente. Asimismo, para los enfermos y familiares de CAPD, junto con los cuestionarios les fue remitida una carta explicativa del envío y del procedimiento a seguir. Igualmente, el guión o documento que orientó la entrevista semiestructurada fue de elaboración propia y se construyó tomando como base lo establecido en los objetivos números 3 y 4 de este trabajo.

**Procedimiento:** La información para el estudio se obtiene por medio de cuestionarios, de elaboración propia y específicos para cada grupo de población, que fueron entregados personalmente a cada uno de los profesionales y pacientes de las Unidades de Diálisis, así como, a través de éstos, a sus cuidadores principales. Para el caso de la CAPD, el cuestionario fue remitido por correo a todos los pacientes y cuidadores principales de los pacientes que declararon tenerlo. Los Jefes de Servicio, Supervisores y Enfermera Responsable de la Consulta y Programa de Enseñanza de CAPD proporcionaron su información por

medio de una entrevista semiestructurada realizada personalmente a cada uno de ellos.

**Análisis de datos:** Toda la información obtenida es introducida en base de datos y analizada con la hoja de cálculo EXCEL®. El análisis se basó en porcentajes y estadísticos de tendencia central y de dispersión. En las entrevistas semiestructuradas se identificaron opiniones, ideas y características de las actividades que se realizan, señalando las similitudes y diferencias encontradas entre las opiniones de las personas entrevistadas.

## Resultados

Destaca, en primer lugar, el alto nivel de respuesta obtenido pues han respondido el 85% (34) de los profesionales, el 97,40% (150) de los pacientes y el 80,35% (90) de los cuidadores. Asimismo se observa que el sexo predominante entre las cuidadoras formales y especialmente entre las informales (80%) es el femenino. En los pacientes la variable "sexo" favorece ligeramente a los varones (54,67%). El tiempo medio en contacto con el programa de diálisis se cifra en tres años y medio para pacientes y cuidadores, y algo más de doce años para los profesionales.

La demanda de cuidados informales del paciente renal crónico incluido en programa de diálisis se corresponde, como promedio, con la necesidad de ayuda para:

1. Utilizar los servicios sanitarios: ir a consultas y cuidados durante la hospitalización (promedio 72,77%).
2. Atender las cuestiones y actividades derivadas de la propia enfermedad renal: medicación, dieta, control de ingesta de líquidos y ganancia de peso interdiálisis (promedio 49,97%), (tabla 1).
3. Realizar actividades instrumentales: preparar comida, tareas domésticas, traslados fuera del domicilio, acomodar actividad laboral-profesional y acudir a las sesiones de diálisis (promedio 38,96%), (tabla 2).
4. Preparación de las sesiones de diálisis: acudir limpio y con ropa adecuada a las sesiones de hemodiálisis; limpieza de la habitación y preparación del material para sesiones de CAPD (promedio 38,48%).

| NECESIDADES   | PROFESIONAL |              | PACIENTE |              | CUIDADORA |              |
|---|-------------|--------------|----------|--------------|-----------|--------------|
|   | n           | %            | n        | %            | n         | %            |
| Tomar correctamente la medicación                                       | 27          | 79,41        | 59       | 39,33        | 65        | 72,22        |
| Curarse alguna herida   | 16          | 47,05        | 64       | 42,66        | 59        | 65,55        |
| Cuidarse-protegerse la fístula  | 23          | 67,64        | 73       | 48,66        | 46        | 51,11        |
| Seguir la dieta establecida   | 28          | 82,35        | 48       | 32,00        | 69        | 76,66        |
| Controlar la ingesta de líquidos y peso interdiálisis                   | 26          | 76,47        | 61       | 40,66        | 50        | 55,55        |
| Controlar la presión arterial   | 19          | 55,88        | 50       | 33,33        | 34        | 37,77        |
| Vigilar fiebre, respiración y otros signos vitales                      | 22          | 64,70        | 71       | 47,33        | 59        | 65,55        |
| Evitar situaciones de tensión, ansiedad y miedo debidas a la enfermedad | 22          | 64,70        | 47       | 31,33        | 52        | 57,77        |
| Otras   | 3           | 8,82         | 4        | 2,66         | 2         | 2,22         |
| <b>Porcentajes medios 49,97%</b>  |             | <b>60,78</b> |          | <b>35,32</b> |           | <b>53,82</b> |

Tabla 1. Necesidad de ayuda para actividades preventivas y derivadas de la propia enfermedad.

| NECESIDADES  | PROFESIONAL |              | PACIENTE |              | CUIDADORA |              |
|--|-------------|--------------|----------|--------------|-----------|--------------|
|  | n           | %            | n        | %            | n         | %            |
| Preparar la comida   | 9           | 26,47        | 33       | 22,00        | 34        | 37,77        |
| Normalmente no la prepara  | 8           | 23,52        | 76       | 50,66        | 45        | 50,00        |
| Realizar otras tareas domésticas                                       | 14          | 41,17        | 45       | 30,00        | 38        | 42,22        |
| Normalmente no la realiza  | 8           | 23,52        | 74       | 49,33        | 43        | 47,77        |
| Traslados fuera de domicilio   | 20          | 58,82        | 74       | 49,33        | 60        | 66,66        |
| Acomodar horas de diálisis y las actividades laborales o profesionales | 20          | 58,82        | 15       | 10,00        | 12        | 13,33        |
| <b>Porcentajes medios 38,96%</b>                                       |             | <b>38,72</b> |          | <b>35,22</b> |           | <b>42,95</b> |

Tabla 2. Necesidad de ayuda para actividades instrumentales.

5. Realizar actividades de la vida diaria: comer-beber, higiene-baño, vestirse-desnudarse, moverse, acostarse-levantarse, utilizar el WC y sueño-descanso (promedio 37,12%), (tabla 3).

| NECESIDADES                      | PROFESIONAL  |       | PACIENTE     |       | CUIDADORA    |       |
|----------------------------------|--------------|-------|--------------|-------|--------------|-------|
|                                  | n            | %     | n            | %     | n            | %     |
| Comer o beber                    | 10           | 29.41 | 21           | 14.00 | 30           | 33.33 |
| Asearse, ducharse, bañarse       | 20           | 58.82 | 74           | 49.33 | 66           | 73.33 |
| Vestirse o desnudarse            | 22           | 64.70 | 50           | 33.33 | 46           | 51.11 |
| Moverse, acostarse, levantarse   | 26           | 76.47 | 39           | 33.33 | 22           | 24.44 |
| Utilizar el W.C.                 | 12           | 35.29 | 32           | 26.00 | 15           | 16.66 |
| Poder dormir o descansar         | 11           | 32.35 | 26           | 17.33 | 10           | 11.11 |
| <b>Porcentajes medios 37,12%</b> | <b>49.50</b> |       | <b>26.88</b> |       | <b>34.99</b> |       |

Tabla 3. Necesidad de ayuda para actividades de la vida diaria (AVD).

6. Cubrir las necesidades de promoción de salud y autorrealización personal: aprender a autocuidarse, acompañamiento, dar culto-actuar conforme a sus valores-creencias, entretenimiento, sentirse útil, participación en actividades de asociaciones (promedio 35,91%).

En cuanto a las **características de los cuidados informales de salud** se observa que los cuidados se prestan por el núcleo familiar más cercano (esposa/o, hija, madre, padre, hermana/o), (tabla 4). Destacándose que es "mujer" la que casi siempre ejerce de "cuidadora principal" (80%) y, como promedio, desde hace cinco años y medio. Su estado civil es de soltera en el 35,55% de los casos, viuda, en el 7,77% y casada o viviendo en pareja en el 56,66%. El nivel de formación académica es medio-bajo y solo trabaja fuera de casa el 21,10%, razón por la que mayoritariamente se dedica al trabajo del hogar y el tiempo de dedicación al enfermo es prácticamente total y permanente (el 56,66% invierte más de 8 horas/día).

Entre los problemas que sufren destacan la necesidad de ayuda personal que no se tiene (34,44%), la

pérdida de la salud (31,11%), la falta de tiempo (15,55%) y la falta de recursos económicos para cuidar (10%). Las dificultades por ignorancia o desconocimiento técnico de los cuidados a aplicar, los problemas de comunicación con el paciente y el grupo de otros problemas no filiados representan el 17,76%. Casi la mitad de ellas no conoce la existencia de servicios sociales o comunitarios de ayuda y el 90% no los ha utilizado nunca porque, además, el 45,55% los considera de poca o ninguna utilidad.

|   | n          | %             |
|---|------------|---------------|
| Su esposa o esposo, su pareja   | 52         | 34,66         |
| Su hija, su madre – padre   | 36         | 24,00         |
| Su hermana o hermano  | 2          | 1,34          |
| Cuidadores situacionales o esporádicos                                  | 22         | 14,66         |
| No tengo ninguna persona con esa responsabilidad (autosuficiente total) | 38         | 5,34          |
| <b>TOTALES</b>  | <b>150</b> | <b>100.00</b> |

Tabla 4. Identificación del cuidador principal.

Asimismo el impacto que la tarea de cuidador ejerce sobre la vida de estas personas se deja ver en su ocio y tiempo libre (71,11%), en su vida laboral-profesional (41,11%), en su salud y bienestar (40%) y, aunque en menor grado, en su vivienda, en su economía y en su círculo de amigos (22,22%). El nivel de sobrecarga del cuidador obtenido por aplicación de la Escala de Zarit es intensa en el 30%, leve en el 40% y sólo el 30% restante no experimenta sobrecarga del cuidador.

**Las demandas que se formulan para mejorar la atención** se relacionan, en términos generales, según la opinión priorizada de los Cuidadores Informales con:

1. Mayor información sobre los problemas del paciente y las mejores formas de poder ayudarle.
2. Disponer de más y mejor información sobre las ayudas y recursos disponibles para los cuidados.
3. Mayores ayudas económicas para facilitar las actividades y/o acciones del cuidado.
4. Mejorar las ofertas de ayuda para cuidados concretos.



5. Alternar con otra persona, cada cierto tiempo, las tareas de cuidador.
6. Establecer y ofertar Centros de Día para pacientes.
7. Ofrecer apoyo emocional para el cuidador.

Asimismo, por parte del Sistema Formal de cuidados se formulan demandas relacionadas con la creación de infraestructuras físicas y dotaciones de personal para desarrollar la actividad educativa y formativa de los cuidadores puesto que, actualmente, no existe más atención formal al cuidador que la ofrecida por las Consultas de Prediálisis, la que realiza la Unidad de CAPD y aquella otra que atiende la demanda que generan pacientes o cuidadoras.

### Discusión y conclusiones

Los cuidados informales representan una forma de atención a la salud que cada día gana posiciones en el marco de la atención sanitaria porque son muchas las personas y los procesos, especialmente los crónicos, que se cuidan y protegen desde el sistema informal de cuidados.

El enfermo renal crónico incluido en un programa de diálisis es un referente de suma utilidad para valorar la importancia y trascendencia tanto del sistema informal de cuidados como, también, del sistema formal de cuidados de salud que representan las instituciones sanitarias. Por ambas razones, es decir por la necesidad de cuidados formales e informales del enfermo renal crónico, consideramos que resultaba un caso típico para estudiar y ejemplificar la necesidad de incrementar la relación y el contacto entre ambos sistemas de atención a la salud.

Pese a que hemos indagado en la bibliografía no hemos sido capaces de encontrar otros estudios que aborden de modo conjunto esta problemática de los cuidados informales en el enfermo renal crónico, afirmación que es especialmente cierta en el ámbito de la bibliografía escrita en castellano; desconocemos, pues, otros estudios que hayan abordado de modo específico esta parcela de atención a la salud.

El estudio puede adolecer de algunas limitaciones por cuanto algunos pacientes, los de mayor edad y menor

nivel cultural, en algunos casos, al no entender bien las cuestiones formuladas, fueron ayudados por el personal de enfermería a cumplimentar el cuestionario durante la sesión de diálisis; es posible igualmente que, por la misma razón, sus cuidadores principales pudieran no haber interpretado bien las cuestiones formuladas en el cuestionario y, en su caso, las respuestas no se hayan ajustado bien a la realidad.

Con referencia a la demanda de cuidados informales observamos, en primer lugar, que, como promedio, los profesionales y los cuidadores declaran un grado de necesidad de ayuda o, lo que es igual, un nivel de demanda de cuidados informales, mayor que el manifestado por los enfermos, lo que nos indica, cuando menos, que las valoraciones que unos y otros realizan de la presencia o no de éstas necesidades, no se corresponden fielmente con la percepción de "necesidad de ayuda informal" que manifiestan los enfermos. En esta priorización o nivel de demanda apreciamos algunas diferencias entre los valores encontrados por nosotros y los que obtuvieron otros autores<sup>16,17</sup>.

Ocurre, sin embargo, que esta jerarquía de demanda se corresponde fielmente con la demanda priorizada que se obtiene considerando los valores medios declarados, sólo por los pacientes, en las seis dimensiones de cuidado informal. Se aprecia, por tanto, la existencia de cierta discrepancia con la jerarquía de la demanda considerada por los profesionales y por los cuidadores, cuando han respondido de modo pormenorizado a todas y cada una de las variables componentes de las mismas dimensiones de cuidado informal. En nuestra opinión, podría explicarse el primer puesto que ocupa la demanda de ayuda para utilizar los servicios sanitarios, no tanto por una necesidad real, sino más bien por una cuestión de culturalidad o costumbre social de acompañar a los pacientes cuando usan los servicios sanitarios y/o ingresan en un hospital; así parecen considerarlo también los profesionales cuando valoran esta demanda concreta y le otorgan, desde una perspectiva de mayor objetividad, una valoración menor.

En cuanto a las características de la atención informal que reciben los pacientes y en concordancia con otros estudios<sup>7-9,16-19</sup>, la mayor probabilidad de ser cuidador principal se corresponde con la figura de la es-

posa/o, seguida de la hija o de la madre y finalmente la hermana, pues es el sexo "mujer", en el 80% de nuestros casos, la que ejerce este papel de cuidadora principal con características bastantes similares a las encontradas por otros investigadores.

Los problemas y dificultades para prestar cuidados que padecen las cuidadoras de nuestro estudio, igualmente son similares a los identificados por otros estudios<sup>5,10,11,12,16</sup>.

Ante esta situación de dedicación y dificultad para el cuidado, lo normal es que los servicios sociales y comunitarios estuvieran más desarrollados, pero lo cierto es que casi la mitad de la población de cuidadoras no conoce su existencia y, sobre todo, el 90% de ellas no los ha utilizado nunca. Con respecto a este apartado de ayudas comunitarias hemos observado mayores diferencias con los resultados de otros estudios<sup>16</sup>, porque nuestros cuidadores incluso manifiestan un conocimiento menor de la existencia de estos servicios y existe un porcentaje mayor entre los que no los han utilizado nunca. Debemos hacer notar que, con independencia de otros factores, el enfermo renal está educado para resolver la mayoría de sus problemas donde están los profesionales especializados, es decir en la Unidad de Diálisis, a la que acude habitualmente ante cualquier necesidad de ayuda que no pueda ser resuelta directamente por su cuidador principal, antes que recurrir a otras posibles ayudas. Por esa razón, consideramos éste un dato relevante de este trabajo.

Al igual que otros trabajos<sup>16,17</sup> aunque con algunas mínimas diferencias, resulta normal que el trabajo de cuidador vaya generando un impacto importante sobre la vida de estas personas. Debemos dedicar igualmente un apartado para comentar el elevado nivel de sobrecarga del cuidador que hemos encontrado en nuestro estudio, un 30% de sobrecarga intensa y un 40% de sobrecarga leve, porque viene a ratificar que la enfermedad renal ejerce un importante nivel de demanda de cuidados informales a expensas de sus familiares<sup>20-23</sup> y que merece ser estudiado en profundidad en posteriores estudios específicos; en este sentido, un buen referente para valorar el impacto que ejerce el trabajo de cuidador muy bien puede servir el grado de satisfacción del cuidador con la vida que lleva que, en nuestro caso, observa-

mos como poco o nada satisfactorio en más del 43% de los cuidadores.

Las demandas que unos y otros cuidadores formulan para mejorar la atención se relacionan, en términos generales, con la necesidad de crear unas mínimas infraestructuras físicas, con dotación de personal para la actividad educativa y formativa para el cuidado, junto con una mayor información sobre recursos, ayudas y, desde luego, con un aumento de la dotación de ayudas económicas para cuidar. En consonancia con otros trabajos<sup>16-19</sup> las demandas de las cuidadoras se centran en problemas y porcentajes similares; destaca no obstante, en nuestro trabajo, que las cuestiones derivadas de la propia enfermedad renal y la información para su mejor cuidado superan incluso la demanda de ayudas económicas.

Deja patente nuestro trabajo que, actualmente, no hay ninguna infraestructura formal de apoyo al cuidador informal y, desde luego, lo que existe no está precisamente liderado por los profesionales de Enfermería, ni tampoco su participación en el mismo supera un mero simbolismo. Consideramos, sin embargo, que éste es un espacio sin cubrir, que debe ser abordado y atendido con la mayor celeridad posible, por cuanto tiene una relación directa con la misma esencia de la disciplina enfermera y con sus funciones profesionales, además de que está considerado como una aportación de importancia crucial para la mejor atención sanitaria de éstos y otros enfermos.

Aunque por los resultados obtenidos se aprecia que los pacientes en hemodiálisis, en cuanto a número de cuidadores principales, superan sólo en casi un 10% a los pacientes de CAPD, sin embargo, consideramos que el nivel de autosuficiencia y la capacidad de autocuidado es sensiblemente superior en los pacientes que utilizan la diálisis peritoneal, además de que no podría ser de otra forma. Queda pendiente en nuestro trabajo una mayor profundización y estudio acerca de la posible existencia de variables asociadas que, a buen seguro, desde las aportaciones de otros y de este trabajo pueden dilucidarse con mayor nitidez.

En las postrimerías de este trabajo y teniendo en consideración los resultados alcanzados tras analizar la información obtenida, consideramos que se pueden formular las conclusiones siguientes:



1. La demanda de cuidados informales del paciente renal crónico es elevada, aunque bastante similar a la de otros procesos crónicos. La atención de las necesidades de cuidados derivadas de la propia enfermedad renal junto con la de las actividades instrumentales y las de la vida diaria, son las dimensiones del cuidado que generan un mayor nivel de demanda de cuidados informales.
2. Los cuidados son prestados mayoritariamente por una mujer de la familia (esposa, madre o hija) que padece problemas y dificultades para cuidar y que, personalmente, sufre los impactos del ejercicio intenso y continuado de la labor de cuidadora. Resulta muy importante y alienta a la preocupación el nivel de sobrecarga del cuidador que experimenta la cuidadora del enfermo renal crónico.
3. Una mínima infraestructura formativa y educativa en las Unidades de Diálisis, junto con una mejora en las ayudas económicas e informativas sobre los recursos existentes a las Cuidadoras, mejoraría ostensiblemente esta parcela de atención sanitaria y abriría nuevos espacios de trabajo para la profesión y disciplina enfermera.
3. García Calvente MM. El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index de Enfermería* 1993; 6:16-19.
4. Durán M<sup>a</sup>A. Un nuevo estatuto para el cuidado. Editorial. *Index de Enfermería* 1993; 6:5.
5. Escuredo Rodríguez B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Revista ROL Enfermería* 2001; 24(3):183-189.
6. Úbeda Bonet I, Roca Roger M, García Viñets L. Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica* 8(3):116-121.
7. De la Cuesta Benjumea C. Familia y salud. *Revista ROL Enfermería* 1995; 203-204:21-24.
8. La Parra Casado D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 2001; 15(6):498-505.
9. Moreno LA, Tomás C, Germán C. ¿Se deben tener en cuenta los costes de los cuidados informales? *Medicina Clínica* 1998; 110(20):802.
10. Roca M, Úbeda I, García L, Fuentelsaz C, Verdura T. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos? *Revista ROL Enfermería* 1999; 22(1):75-78.
11. Toribio Tomás A, Ramírez Larras A. Cuidemos a los cuidadores. *Revista ROL Enfermería* 1997; 222:13-15.

*En cualquier caso y parafraseando a la Prof. M<sup>a</sup> Ángeles Durán<sup>4</sup> deseamos finalizar este trabajo señalando que "el cuidado necesita un nuevo estatuto teórico, político y organizativo. En el plano teórico porque necesita reflexión e investigación. En el plano político porque necesita ser reconocido como una contribución decisiva a la convivencia y a la salud, y desde ese reconocimiento ha de encontrar reflejo en un pacto democrático entre los colectivos sociales afectados. En el plano organizativo porque el cuidado tiene que lograr eficiencia, sobre todo mediante incentivos y puentes que comuniquen a los posibles oferentes con los posibles demandantes".*

## Referencias bibliográficas

1. Dominguez Alcón C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería* 1998; 23:15-21.
2. Francisco del Rey C, Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. *Revista ROL Enfermería* 1995; 202:61-65.
12. Martín Madrazo C, Medina Fernández M, Irazábal Martín E. Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. *Metas de Enfermería* 1999; 13:15-18.
13. Rios Zambudio A et al. Enfermos nuevos en diálisis: perfil biopsicosocial. *Atención Primaria* 1998; 22(5):321-322.
14. Bossi Lelia M<sup>a</sup>, Salanova C. Problemática social del enfermo renal. *Revista ROL Enfermería* 1985; 87:80-81.
15. Andrea Hernández C, Buisán Pelay R, Miranda Camarero, M<sup>a</sup> V. P.A.E. y calidad de vida del paciente renal en hemodiálisis. *Revista ROL Enfermería* 1987; 112:30-33.
16. García Calvente M<sup>a</sup> M, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública, 199. (Monografías EASP; 27).
17. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente M<sup>a</sup> M, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández, LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Revista ATENCIÓN PRIMARIA* 2000; 26(3):25-34.

18. Portillo Vega M<sup>o</sup> C, Wilson-Barnett J, Saracibar Razquin M<sup>a</sup> I. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enfermería Clínica* 2002; 12(4):143-151.
19. Portillo Vega M<sup>o</sup> C, Wilson-Barnett J, Saracibar Razquin M<sup>a</sup> I. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica* 2002; 12(3):94-103.
20. Celma Vicente M. Cuidadoras informales y Enfermeras: relaciones dentro del hospital. *Revista ROL de Enfermería* 2003; 26(3):22-30.
21. Vázquez Sánchez, M<sup>a</sup> A y cols. Aportaciones para diagnosticar de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Inédito. 2<sup>o</sup> Premio de Investigación en Enfermería "María Antigua Escalera". Edición 2003. FUDEN-Jaén.
22. Martín M et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología* n<sup>o</sup> 6:338-346.
23. Auer J. Diálisis – Un problema Familiar. *Tributo Personal a los Familiares de los Pacientes Renales*. EDTNA/ERCA Journal 2002; 28(3):153:157.