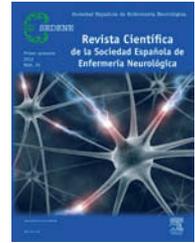


# Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/ rcsedene



ORIGINAL BREVE

## Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Ictus

María Luisa Benito Domingo, Aurora Isabel García Manzano, Irene López Sagospe, Raquel María Benito, Rocío Peláez Ortiz y Ángel Rojas Cabrera\*

Personal de Enfermería, Unidad de Ictus, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid, España

Recibido el 17 de noviembre de 2010; aceptado el 5 de octubre de 2011

### PALABRAS CLAVE

Familiares;  
Necesidades;  
Ictus;  
Cuidador principal;  
Seguridad;  
Apoyo;  
Confianza;  
Información;  
Accesibilidad;  
Comodidad

### Resumen

**Objetivos:** *Principal:* conocer las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados en la Unidad de Ictus del Hospital 12 de Octubre. *Secundario:* identificar áreas de mejora en la prestación actual de cuidados.

**Metodológica:** Estudio descriptivo transversal. **Población:** cuidadores principales de pacientes en la Unidad de Ictus. **Período:** 7 meses. **Ámbito:** Unidad de Ictus del Hospital 12 de Octubre. **Variables dependientes:** necesidad de información, seguridad y confianza, accesibilidad al personal sanitario, apoyo emocional, participación en los cuidados, comodidad física, trato personal. **Variables independientes:** datos sociodemográficos, cambio de domicilio por hospitalización, tiempo de desplazamiento al hospital, visitas a unidades de ictus, días de hospitalización, percepción de la gravedad, presencia del familiar durante las primeras horas de ingreso, asistencia a algún curso para familiares de pacientes con ictus. **Obtención de datos:** cuestionario de Molter modificado. **Muestra:** 66 familiares. **Análisis:** estadística descriptiva, mediante distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y medidas de dispersión. Se compararon las medias mediante pruebas T para variables independientes, relacionadas y ANOVA de un factor. **Conclusiones:** Las personas menores de 50 años perciben menos apoyo emocional. Los familiares presentes en el ingreso son los que más quieren participar en los cuidados. Hay necesidad de crear protocolos de actuación, ya que la información dada no es uniforme.

© 2010 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rojas.cabrera@hotmail.com (A. Rojas Cabrera).

**KEYWORDS**

Family;  
Needs;  
Stroke unit;  
Main carer;  
Safety;  
Support;  
Trust;  
Information;  
Accessibility;  
Comfort

**Identifying the needs of the relatives of patients admitted to a stroke unit****Abstract**

*Objectives:* To identify the needs of the relatives of patients admitted to a Stroke Unit (Hospital 12 de Octubre). To determine areas for improvement in the nursing care currently provided to the family.

*Methodology:* Cross-sectional study. *Study group:* Primary caregivers of Stroke Unit patients. *Period:* 7 months. Location: Stroke Unit (Hospital 12 de Octubre). *Dependent Variables:* The need for information, safety and trust, accessibility to health personnel, emotional support, participation in care, physical comfort, personal attention. *Independent Variables:* Sociodemographic data, change of address due to hospitalisation, travel time to hospital, visits to stroke unit, inpatient days, perceived severity, presence of the family during the first hours of admission, attendance at a course for family members of stroke patients. *Data Collection:* Modified Molter questionnaire. *Sample size:* 66 families. *Analysis:* Descriptive statistics by frequency distribution, measures of central tendency and dispersion measures. Comparison of means for independent variables, dependent variables and one-way ANOVA.

*Conclusions:* Relatives less than 50 years old require more emotional support. Relatives who are present during hospital admittance are the ones who are more willing to participate in care.

© 2010 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

Este estudio surge después de la apertura de la Unidad de Ictus, con la necesidad y el objetivo de dar una buena asistencia al paciente y, sobre todo, a sus familiares.

La hospitalización es una vivencia intensa innegable. El paciente es arrancado de su entorno, separado de sus seres queridos, sometido a técnicas invasivas y que siente la muerte cercana. La familia se verá afectada al encontrarse en un ambiente desconocido y hostil<sup>1</sup>.

El sistema complejo de la familia nos ayuda a entender mejor al paciente y a enfocar de manera eficiente los cuidados.

En el ingreso hospitalario, la estructura familiar se altera, experimenta una desorganización en la vida cotidiana, una crisis que deriva en ansiedad, fatiga, insomnio, inseguridad, falta de información, compresión y depresión<sup>2</sup>.

Durante la enfermedad, los familiares no tienen el mismo grado de responsabilidad, hay un cuidador principal (aunque no siempre), que se ocupa de cuidar, pero esta tarea le supone una pérdida de autonomía personal, responsabilidad y trabajo<sup>3</sup>. Por este motivo, cada vez con más frecuencia se tiende a crear entornos cuidadores, donde participen la mayoría de los miembros de la familia.

El profesional de enfermería está expuesto a diferentes factores estresantes, como la enfermedad, la muerte y la responsabilidad de cubrir tanto las necesidades del paciente, como del entorno cuidador.

La adaptación a estos factores depende de los recursos de afrontamiento disponibles (conocimiento, técnicas, habilidades, aptitudes instrumentales o actitudes en la relación humana paciente-familia, cuyo estrés aumentará nuestro propio estrés en la práctica clínica)<sup>4</sup>.

El profesional de enfermería sigue presentando carencias que dificultan el desarrollo de esta competencia humanística; no tiene las herramientas necesarias para el manejo de la situación de alto contenido emocional, así como tampoco estrategias para protegerse frente al estrés de los familiares.

La formación continuada ante esta dimensión humanística ayudaría a amortiguar el impacto de esta situación en la familia y los pacientes, y además disminuiría la ansiedad y el nerviosismo que crea la familia<sup>5</sup>.

En muchos estudios, las necesidades de la familia se conceptualizan como esenciales, y cuando éstas se satisfacen, alivian y/o disminuyen su angustia inmediata, con la mejora de su bienestar. En este sentido, la actitud de la familia puede servir de ayuda para la recuperación del paciente. Sería necesario la protocolización de cuidados a los familiares, anticipándonos a sus necesidades y teniendo un control mayor de la situación<sup>6</sup>.

**Objetivos del estudio****Objetivo principal**

Conocer las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados en la Unidad de Ictus del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

**Objetivo secundario**

Identificar áreas de mejora en la prestación actual de cuidados.

**Hipótesis**

1. Confianza-seguridad de los familiares directamente relacionada con la accesibilidad al personal.
2. Confianza-seguridad de los familiares directamente relacionada con la información recibida durante su estancia hospitalaria.
3. A mayor nivel sociocultural de los familiares, menor necesidad de información.

## Material y métodos

### Diseño

Estudio descriptivo transversal.

### Ámbito

Unidad de Ictus del Hospital 12 de Octubre de Madrid, con dos habitaciones dobles mixtas donde se realiza el seguimiento del paciente durante 72 horas.

### Población

Cuidadores principales de pacientes ingresados en nuestra unidad, entre agosto de 2009 hasta febrero de 2010. Número: 66.

### Criterios de inclusión y exclusión

#### Criterios de inclusión

- Cuidador principal: persona que pasa más tiempo con el paciente y se autodefine como tal.
- Cuidador principal del paciente ingresado 72 horas.
- Cuidador principal del paciente diagnosticado de ictus isquémico o hemorrágico.
- Mayor de 18 años.

#### Criterios de exclusión

- Analfabeto.
- Reingreso durante el período que abarca el estudio.

### Variables

#### Variables independientes

Edad, sexo, nacionalidad, parentesco con el paciente, convivir con el paciente, nivel de estudios, profesión, situación laboral, cambio de domicilio por hospitalización, tiempo de desplazamiento de la residencia habitual al hospital, experiencias previas, días de hospitalización, percepción de gravedad, presencia del familiar durante las primeras horas de ingreso, asistencia a formación para familiares.

#### Variables dependientes

- Necesidad de información (preguntas 17-23). Definición conceptual (DC): conocimiento de la situación actual del paciente. Definición operacional (DO): realización de actividades para obtener datos sobre la enfermedad, el pronóstico, el funcionamiento de la unidad, el tratamiento y los cuidados, y los recursos materiales.
- Necesidad de seguridad y confianza (preguntas 24-27). DC: percibir que las explicaciones del personal sanitario sobre tratamiento y cuidados se van a cumplir. DO: sentir tranquilidad en caso de ausencia, asistencia adecuada a su familiar e interés del personal sanitario.
- Necesidad de accesibilidad al personal sanitario (preguntas 28-29). DC: poder contar con el personal sanitario cuando se necesite. DO: identificar por categoría y nombre al personal, y fácil acceso para hablar con éste.
- Necesidad de apoyo emocional (preguntas 30-31). DC: protección o auxilio emocional, psicológico durante el ingreso de su familiar. DO: percibir apoyo por parte del

profesional sanitario y percibir un clima adecuado para expresarse.

- Necesidad de participación en los cuidados (preguntas 32-33). DC: ser incluido en los cuidados destinados a su familiar. DO: voluntad y oportunidad para realizar cuidados.
- Necesidad de comodidad física (preguntas 34-35). DO: bienestar relacionado con el entorno. DO: considerar cómodas las instalaciones.
- Valoración del trato personal recibido (pregunta 36). DC: percibir un trato cortés, respeto y educación. DO: sentir respeto y amabilidad.

### Recogida de la información

Mediante el cuestionario de Molter modificado (Anexo), de 36 ítems autocumplimentados, que rastrean las 7 necesidades con espacio para sugerencias.

Se pilotó del 1 al 28 de julio del 2009. El 1 de agosto se entregaron los cuestionarios a los familiares que cumplían los criterios de inclusión; se recogieron en un buzón garantizando su confidencialidad. El equipo investigador informó a los sujetos de estudio del objetivo, con participación voluntaria y anónima.

### Limitaciones

Hemos perdido 11 sujetos de estudio, que no entregaron el cuestionario, coincidiendo con el período vacacional del equipo investigador.

## Resultados

### Análisis de datos

En las variables dependientes (cualitativas ordinales), el valor 1 corresponde a un nivel de satisfacción menor y el valor 4, a un nivel de satisfacción mayor (preguntas 17-36).

La edad se agrupó en 7 intervalos de 10 años; el tiempo de desplazamiento del domicilio al hospital, en 6 bloques de 10 minutos, y los días de hospitalización, en 5 intervalos de 3 días.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 15.0 para Windows, mediante estadísticos descriptivos (distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y medidas de dispersión).

Las medias se compararon mediante pruebas T (variables independientes), pruebas T (variables relacionadas) y ANOVA de un factor, con un nivel de confianza del 95%,  $p = 0,05$  y  $q = 0,10$ .

### Resultados

Los sujetos de estudio son españoles, de los cuales el 59% son mujeres y el 41%, varones, con una edad media de 49,8 años y una relación de parentesco de hija/o del 54,5% y de esposa/o del 30,3%.

El 50% convive con el paciente; el 53% trabaja; el 22,7% son amas de casa, y el 66,7% no conocía lo que era una unidad de ictus.

Según las variables dependientes:

- Más de la mitad consideró recibir bastante información sobre el funcionamiento de la unidad, el tratamiento y los cuidados del paciente, y poca-muy poca sobre monitores y alarmas.
- El 86,3% percibe que la información cambia según la persona que les atiende.
- Respecto de la asistencia al paciente, el 100% piensa que es adecuada-muy adecuada y considera que nos preocupamos bastante-mucho.
- Al 90,9% le resultó fácil-muy fácil hablar con el personal de enfermería; algo más de la mitad opina que rara vez-nunca nos presentamos por nuestro nombre y ocupación.
- Un 87,9% se sintió bastante-mucho apoyado por el personal de enfermería. Un 83,4% siente que podría expresar sus inquietudes y necesidades siempre-casi siempre.

### Conclusiones

Los cuidadores principales que acompañan al paciente en el momento del ingreso son los que expresan más ganas de participar en sus cuidados, de ahí la importancia de aprovechar este momento, el del ingreso, para cuidar la información y el trato a la familia, y de promover y animar a esta participación.

Se observa que el flujo de información que el personal de enfermería da no siempre es uniforme. Se plantea la necesidad de crear protocolos que aborden esta aleatoriedad en la prestación de cuidados.

Los individuos menores de 50 años perciben menos apoyo emocional. Quizás habría que hacer especial hincapié en establecer un mayor clima de confianza, y así facilitar la expresión de inquietudes, preocupaciones y pensamientos.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### Bibliografía

1. Blanca Gutiérrez JJ, Blanco Alvariño AM, Luque Pérez M, Ramírez Pérez MA. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enferm Global*. 2008;12:2-13.
2. Hidalgo Fabrellas I, Vélez Pérez Y, Pueyo Ribas E. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 2007;18:106-14.
3. Mingote Adán JC, Pérez García S. El estrés en la enfermería. El cuidado del cuidador. Madrid: Editorial Díaz de Santos; 2003.
4. Almeida Ribeiro J, Simeão do Santos MS. Diagnósticos de necesidades da familia de clientes adultos na unidade de terapia intensiva: Revisão de literatura. *Cogitare Enferm*. 2008;13:437-42.
5. Vareal Feal N, Rodríguez Maseda E, Romero Mohn M, Castro Pastor A, Fernández Cao MJ. Intervención de enfermería en el sistema familiar, valoración. *Cultura de los cuidados*. 2005;17.
6. Leske JS. Comparison ratings of need importance after critical illness from family members with varied demographic characteristics. *Crit Care Nurse Clin North Am*. 1992;4:607-13.

### Anexo

Consta de:

- a) Cuestionario de Molter modificado.
- b) Tablas: diagramas de sectores.

#### a) Cuestionario para detectar las necesidades de los familiares en la Unidad de Ictus

- Los siguientes datos se refieren a usted como familiar, no al paciente.
- Este es un cuestionario anónimo.
- Sus respuestas nos servirán para mejorar la calidad de la asistencia a nuestros pacientes y sus familiares.
- Al final del cuestionario puede hacer las sugerencias que considere oportunas.
- En el control de enfermería encontrará usted un lugar donde depositarlo con la etiqueta “Cuestionario”.

**¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

1. ¿Qué edad tiene usted?	_____ años
2. Usted es:	Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>
3. Nacionalidad:	_____
4. Su parentesco con el paciente es:	Esposo/ a <input type="checkbox"/> Novio/ a <input type="checkbox"/> Hijo/ a <input type="checkbox"/> Padre/ madre <input type="checkbox"/> Hermano/ a <input type="checkbox"/> Amigo/ a <input type="checkbox"/> Otro, ¿cuál? _____.
5. ¿Convive en la actualidad con el paciente?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
6. ¿Qué nivel de estudios tiene?	Sn estudios <input type="checkbox"/> Primarios (escuela) <input type="checkbox"/> Secundarios (instituto, bachillerato, FP, ESO, módulo..) <input type="checkbox"/> Universitarios <input type="checkbox"/>

7. ¿Qué profesión tiene?	_____
8. Situación laboral actual:	Amo/a de casa <input type="checkbox"/> Trabaja <input type="checkbox"/> Está parado/a <input type="checkbox"/> Está jubilado/a <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____.
9. ¿Ha tenido que cambiar de domicilio debido a la hospitalización de su familiar?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
10. ¿Cuánto tarda, más o menos, en llegar al hospital desde su domicilio?	_____.
11. ¿Ha oído antes hablar de las unidades de ictus?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
12. ¿Ha estado alguna vez de visita en una unidad de ictus como en la que está hospitalizado su familiar (sin contar con el ingreso actual)?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
13. ¿Cuántos días lleva hospitalizado su familiar en nuestra unidad?	_____.
14. ¿Piensa que su familiar está:	Muy grave <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Poco grave <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/>
15. ¿Estaba usted con su familiar durante las primeras horas del ingreso en la Unidad de Ictus?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
16. ¿Ha asistido a algún curso de formación para familiares de pacientes con ictus en este hospital?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
17. ¿Ha entendido lo que le ha ocurrido a su familiar?	Muy mal <input type="checkbox"/> Mal <input type="checkbox"/> Bien <input type="checkbox"/> Muy bien <input type="checkbox"/>
18. En la información que le han dado, ¿le han comunicado el pronóstico, es decir, el nivel de gravedad de su familiar?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
19. ¿Recibió por parte del personal sanitario información sobre el funcionamiento de la unidad (horarios de visita, cantidad de acompañantes, normas, etc.)?	Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/>
20. ¿Se le ha explicado el tratamiento y los cuidados (medicación, pruebas a realizar, etc.) que ha recibido su familiar?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
21. ¿Se le han explicado los recursos materiales utilizados con su familiar (monitores, alarmas, etc.)?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
22. ¿Necesita recibir usted más información sobre la situación de su familiar?	Sí, me gustaría recibir más información sobre _____ No <input type="checkbox"/>
23. ¿Cree que la información cambia según la persona que les atiende?	Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/>
24. En caso de que hubiese cambiado el estado de su familiar de forma importante, ¿cree usted que se le habría localizado para informarle?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
25. ¿Cuando deja a su familiar solo, se queda tranquilo pensando que será correctamente atendido?	Muy tranquilo <input type="checkbox"/> Tranquilo <input type="checkbox"/> Poco tranquilo <input type="checkbox"/> Nada tranquilo <input type="checkbox"/>
26. ¿Cree usted que la asistencia que se le da a su familiar es adecuada?	Muy adecuada <input type="checkbox"/> Adecuada <input type="checkbox"/> Poco adecuada <input type="checkbox"/> Nada adecuada <input type="checkbox"/>
27. ¿Siente que el personal de la unidad se preocupa por su familiar?	Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Muy poco <input type="checkbox"/>
28. ¿Se presenta el personal que le atiende por su nombre y profesión (celador, auxiliar, enfermera, médico, etc.)?	Sempre <input type="checkbox"/> Casi siempre <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
29. ¿Le resultó fácil o difícil hablar con el personal sanitario cuando lo necesitó?	Muy difícil <input type="checkbox"/> Difícil <input type="checkbox"/> Fácil <input type="checkbox"/> Muy fácil <input type="checkbox"/>

30. ¿Considera que podría expresar las inquietudes, las preocupaciones, los pensamientos, etc., al personal sanitario en caso de necesitarlo?	Siempre <input type="checkbox"/> Casi siempre <input type="checkbox"/> Rara vez <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/>
31. ¿Se siente apoyado por el personal de enfermería durante la estancia hospitalaria de su familiar?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
32. ¿Le habría gustado participar en ciertos cuidados prestados a su familiar, en la medida de lo posible (alimentación, higiene, cambios posturales, etc.)?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
33. ¿Cree que se le ha dado la oportunidad de participar en estos cuidados cuando ha sido posible (alimentación, higiene, cambios posturales, etc.)?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
34. ¿Considera que las instalaciones (espacio, mobiliario, aseo, etc.) son cómodas para la estancia de los familiares?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>
35. ¿Añadiría algo para hacer la estancia más confortable?	<input type="checkbox"/> No añadiría nada, me parece bien equipada. <input type="checkbox"/> Sí, añadiría _____.
36. En conjunto, ¿considera que se ha tratado con respeto y amabilidad a su familiar?	Muy poco <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/>

Puede que se nos haya pasado por alto alguna de sus necesidades en el cuestionario que usted acaba de rellenar; por eso, y si lo desea, puede expresar aquí sus sugerencias para mejorar nuestra atención en la medida de lo posible: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**b) Tablas, diagramas de sectores**

