Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería

La intervención enfermera como instrumento de formación en cuidados y autocuidados de personas mayores en el espacio domiciliario

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:

María Jesús Rojas Ocaña

Fecha de lectura: 9 de abril de 2012

Bajo la dirección de los doctores

José María Rodríguez López
Isabel Mendoza Sierra

Huelva, 2012

ISBN: 978-84-15633-98-3
D.L.: H 255-2012

La Intervención Enfermera como Instrumento de Formación en Cuidados y Autocuidados de Personas Mayores en el Espacio Domiciliario

María Jesús
Rojas Ocaña

Tesis Doctoral

2012

La Intervención Enfermera como Instrumento de Formación en Cuidados y Autocuidados de Personas Mayores en el Espacio Domiciliario

Autora: María Jesús Rojas Ocaña

2012

Dirigida por: Dr. D. José María Rodríguez López

Co-dirigida por: Dra. Dña. Isabel Mendoza Sierra

Universidad de Huelva

Departamento de Educación

"*Podemos amar lo que somos sin odiar lo que no somos.*

Podemos prosperar en nuestras propias tradiciones, incluso mientras aprendemos de otros y respetamos sus enseñanzas".

Kofi Annan. Naciones Unidas. (Ghana).

A mis Directores de Tesis, Isabel y José María, gracias. La Jubilación tiene entre otras grandes virtudes el poder dedicarse a lo que verdaderamente uno ama, José María gracias por tu comprensión y tu disponibilidad permanente.

A mis compañeras Lola, Valle, Otilia y Lolita, a mi compañero José Luis, gracias por cuidar de mí y ofrecerme todo vuestro apoyo incondicional.

A los míos, mi familia. A mis padres, Pepa y Francisco por enseñarme tantos y tantos valores a lo largo de mi vida, hoy estaríais felices de compartir este día.

A Juan, por compartir mi vida, y porque con su paciencia infinita ha sabido estar a mi lado para animarme en momentos difíciles.

A quienes han estado, están y está por venir, difícilmente puede existir una fuente mayor de ilusión e inspiración.

A mi Angelita, mi maestra, mi compañera, mi amiga, mi confidente y mi ejemplo; ha sabido estar a mi lado para animarme a sacar de mí todo lo que jamás hubiese conseguido yo sola, por su dedicación, fuerza, tesón y entusiasmo y sobre todo por haber compartido conmigo todos esos "buenos y malos momentos". Angelita, contigo he aprendido no solo a ser mejor investigadora y profesional, sino también a ser mejor persona. Te quiero.

ÍNDICE

O. INTRODUCCIÓN ---------- PÁG. 1

PARTE I :MARCO TEORICO.

1. ***MARCO DE REFERENCIA*** **---------- PÁG. 7**

1.1 EL FENOMENO DE ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL -------- PÁG. 16

1.1.1 LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA ---------- PÁG. 24
1.1.2 MARCO LEGAL DE APOYO A LA DEPENDENCIA ---------- PÁG. 45
1.1.3 PANORAMICA DE OTROS PAISES ---------- PÁG. 59
1.1.4 LA CARTERA DE SERVICIOS DEL SISTEMA DE SALUD ---------- PÁG. 64
1.1.4.1 LA ATENCIÓN DOMICILIARIA. SITUACION EN ANDALUCIA --- PÁG. 68
1.1.5 COMPETENCIAS DE LAS ENFERMERAS COMUNITARIAS ---------- PÁG. 86

1.2 EL CUIDADO EN EL ENTORNO DOMICILIARIO ---------- PÁG. 106

1.2.1 PERFIL DE LA PERSONA DEPENDIENTE ---------- PÁG. 108
1.2.2 CONCEPTUALIZACIÓN DE CUIDADOS INFORMALES ---------- PÁG. 112
1.2.2.1 PERFIL DE CUIDADORES INFORMALES ---------- PÁG. 115
1.2.2.2 RELEVANCIA DEL CUIDADO INFORMAL ---------- PÁG. 126
1.2.2.3 EFECTO DEL CUIDADO INFORMAL SOBRE EL PROVEEDOR DE CUIDADOS Y SU NUCLEO FAMILIAR ---------- PÁG. 129
1.2.3 EL DOMICLIO COMO AMBITO DE LOS CUDADOS INFORMALES -PÁG. 138

1.3 EL APRENDIZAJE EN EL ADULTO ---------- PÁG. 144

1.3.1 EL APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA ---------- PÁG. 145
1.3.2 ¿COMO SON LOS PROCESOS DE APRENDIZAJE EN NUESTROS MAYORES? ---------- PÁG. 149
1.3.3 LOS OBJETIVOS DE APRENDIZAJE DE LAS PERSONAS MAYORES PÁG. 152
1.3.4 LA METODOLOGÍA DIDÁCTICA ---------- PÁG. 154

1.4 INTERVENCIONES EN SALUD ---------- PÁG. 160

1.4.1 EL CUIDADO Y SU DIFERENTES TIPOS ---------- PÁG. 160
1.4.2 LOS CUIDADORES FAMILIARES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SERVICIOS FORMALES ---------- PÁG. 163
1.4.3 LAS INTERVENCIONES DE APOYO A LOS CUIDADORES INFORMALES-PÁG.166
1.4.4 EL APRENDIZAJE EN SALUD ---------- PÁG. 168

1.5 DESARROLLO DE LAS INTERVENCIONES ENFERMERAS EN EL ENTORNO DOMICILIARIO ---------- PÁG. 175

1.5.1 LAS HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS ---------- PÁG. 175
1.5.2 DEFINICIÓN DE INTERVENCION ENFERMERA ---------- PÁG. 185
1.5.3 LA IMPORTANCIA DE LAS RELACIONES INTERPERSONALES -- PÁG. 193

PARTE II: MARCO METODOLÓGICO.

2.1 OBJETIVOS ---------- PÁG. 198

2.2 ENFOQUE METODOLÓGICO ---------- PÁG. 199

2.3 EL TRABAJO DE CAMPO ---------- PÁG. 206

2.3.1 AMBITO O ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN ---------- PÁG. 207
2.3.2 POBLACION DE ESTUDIO ---------- PÁG. 210

2.4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS. ---------- PÁG. 217

2.4.1 INSTRUMENTO GHATA ENFERMERÍA ---------- PÁG. 217
2.4.2 OBSERVACIÓN PARTICIPANTE ---------- PÁG. 227
2.4.3 ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD ---------- PÁG. 235
2.4.4 EL GRUPO DE DISCUSIÓN ---------- PÁG. 243

2.5 EL TRATAMIENTO DE DATOS: PROCESAMIENTO, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN ---------- PÁG. 252

PARTE III: INFORME DE LA INVESTIGACIÓN

ABREVIATURAS CLAVE DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN --- PÁG. 261

3.1. LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORAS DESDE LA OBSERVACION PARTICIPANTE ---------- PÁG. 262

3.2 LA VISION DE ENFERMERIA DE ATENCIÓN PRIMARIA A TRAVÉS DE LAS ENTREVISTAS: ENFERMERAS COMUNITARIAS Y ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS O DE ENLACES ---------- PÁG. 272

3.2.1 EL CONTEXTO ---------- PÁG. 276

3.2.2 INTERVENCIONES DE CARÁCTER EDUCATIVO ---------- PÁG. 286

3.2.3 FACTORES DETERMINANTES DEL APRENDIZAJE ---------- PÁG. 337

3.2.4 IDENTIDAD PROFESIONAL ---------- PÁG. 346

3.3 LA VISIÓN GLOBAL DE LAS PERSONAS CONSIDERADAS INFORMANTES CLAVE DESDE EL GRUPO DE DISCUSIÓN ------- PÁG. 352

3.3.1 EL CONTEXTO ---------- PÁG. 358

3.3.2 INTERVENCIONES DE CARÁCTER EDUCATIVO ---------- PÁG. 361

3.3.3 FACTORES DETERMINANTES DEL APRENDIZAJE ---------- PÁG. 379

3.3.4 IDENTIDAD PROFESIONAL ---------- PÁG. 387

3.4 SINTESIS DE LA INFORMACION OBTENIDA EN EL PROCESO DE TRIANGULACIÓN ---------- PÁG. 389

3.5 DISCUSIÓN DE LA INFORMACIÓN ---------- PÁG. 417

3.6 CONCLUSIONES ---------- PÁG. 446

3.6.1 LIMITACIONES ---------- PÁG. 446

3.6.2 CONSIDERACIONES FINALES ---------- PÁG. 447

3.6.3 LÍNEAS DE AVANCE: PROPUESTAS DE NUEVAS INVESTIGACIONES-PÁG. 455

PARTE IV: BIBLIOGRAFIA Y ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS.

INTRODUCCIÓN

De nuevo se hace evidente, a través de la celebración de la II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento (IMSERSO, 2002), las repercusiones que en todos los contextos sociales está provocando los procesos de envejecimiento poblacional. En sí mismo el fenómeno de envejecimiento poblacional es un indicador positivo de desarrollo y prosperidad para todos. Sin embargo, nuestros sistemas de soporte y/o adecuación de recursos sociales no está a la altura de dicho fenómeno. Hoy, sigue siendo vigente la frase de "vida a los años", al observar los indicadores de calidad de vida que acompaña a nuestros mayores y la falta de recursos para mejorar dicha situación. La dependencia funcional aparece como la consecuencia más dramática de todo el fenómeno de envejecimiento.

Un informe de la ONU advierte del rápido crecimiento de la cifra de personas de edad avanzada en el mundo, algo que tendrá profundas repercusiones en todos los ámbitos. Se estima que la población anciana superará en número a la de menores de 15 años en el año 2.050. (Jano On-Line, 2004).

El proceso de envejecimiento de la población está provocando un impacto social que afecta a diferentes niveles administrativos, institucionales y comunitarios. Al mismo tiempo este elevado índice de envejecimiento se traduce en una población mayor con necesidades y problemas específicos.

En el Plan Gerontológico Nacional se contempla la necesidad de promover la salud y la prevención primaria de la enfermedad, siendo su línea básica de intervención potenciar la permanencia del anciano en su entorno, priorizando sus cuidados en el propio domicilio. Coincidiendo con este planteamiento la OMS, (1998) establece que los ancianos están mejor en su propio entorno familiar y en su propio domicilio, pues se cree que ello les capacita para mantener su independencia y su capacidad de adaptación. En este ámbito la mayoría de los cuidados son autodispensados o suministrados por la propia familia.

Garantizar que el anciano permanezca en el medio domiciliario (si ese es su deseo), con la mejor calidad de vida (desde sus propias percepciones) y con el menor gasto de energía (sobreesfuerzo del anciano/a y sus cuidadores) debería ser uno de los objetivos a cubrir por los profesionales de las instituciones sociosanitarias.

El medio domiciliario del anciano debe ser identificado como uno de los entornos donde se deberían aportar estrategias de intervención que mejoren su formación en autocuidados y conseguir una mejor calidad de vida y las enfermeras comunitarias son las personas apropiadas para desempeñar estas intervenciones.

A estas razones de carácter genérico tenemos que unir las derivadas de la propia conceptualización de la enfermería. Autoras como Orem (Orem, 1996), consideran que para satisfacer los requisitos de autocuidados es necesario tener en cuenta los elementos culturales y de contexto (Riopelle et als.,1997).

La enfermera necesita poner en marcha operaciones interpersonales y sociales que permitan integrar estos elementos. Colliere, (1993) entre otras autoras, otorga supremacía a la relación dual, relación imposible de establecer sin la mediación de los procesos de comunicación. Para Peplau, (1990), la actividad cuidadora de la enfermera se sustenta en un proceso interpersonal terapéutico. Los cuidados no pueden entenderse al margen de la relación enfermera-persona cuidada.

Por otra parte debemos señalar que en el aprendizaje de las personas mayores influyen muchas variables, que es altamente experimental y dirigido hacia ciertos dominios, influido por factores ambientales y personales (Rybash,1986). Todas estas características deben estar presentes cuando nos adentramos en el aprendizaje en salud, las enfermeras tiene que adaptarse al contexto domiciliario y a las características personales del mayor y sus cuidadoras utilizando un lenguaje comprensible e incentivando la motivación.

La comunicación es la herramienta más valiosa para realizar un buen juicio diagnóstico y terapéutico, una negociación adecuada del plan de cuidados, un desarrollo óptimo de las intervenciones y una adecuada evaluación donde la persona cuidada pueda formarse y participar en sus autocuidados.

Reconociendo el valor de los aspectos anteriormente mencionados, en este estudio nos centráremos en analizar que se está haciendo en los domicilios desde el punto de vista de uno de los actores del proceso (las enfermeras) en cuanto a intervenciones y actividades educativas con los pacientes y cuidadores con el fin de mejorar sus autocuidados, que intervenciones se utilizan más y porque, cuales son las limitaciones o dificultades para no poder utilizar otras y que estrategias serían oportunas para rentabilizar el recurso humano que son las enfermeras comunitarias. Para ello se propone un diseño de tipo cualitativo, que nos permite conocer las percepciones y los valores de las cuidadoras en boca de los profesionales de enfermería que los atienden en domicilios, además de contar con la experiencia profesional de las enfermeras que se dedican a formar a futuros profesionales.

Por lo que como objetivos de nuestro trabajo se plantea:

- Describir el proceso comunicativo que la enfermera realiza en el entorno domiciliario como elemento facilitador del aprendizaje en autocuidados (observación participante y Ghata).
- Clasificar las intervenciones enfermeras de carácter educativo desarrolladas en el domicilio según los elementos básicos del modelo enfermero de V. Henderson (observación participante, entrevistas).
- Seleccionar y analizar el nivel de desarrollo, limitaciones y propuestas de mejora de las actividades que facilitan el proceso de formación en autocuidados en pacientes y cuidadores (grupos de discusión).

Situarnos desde esta perspectiva (necesidades sentidas por los afectados que experimentan el fenómeno), nos ayuda a trabajar de una forma más real con las teorías que desarrollan los procesos de aprendizaje en las personas adultas.

Parte I. Marco Teórico

1.- MARCO DE REFERENCIA

Contexto Social: El contexto social clasifica y determina los roles

Las ideas que la población en general tiene sobre los mayores, en un contexto social concreto, actúan como determinantes de los roles que este grupo poblacional desempeñará dentro del mismo.

Esta idea colectiva del papel que cada persona tiene que reproducir en su contexto, puede actuar en sentido positivo, si es un grupo reconocido y valorado socialmente. Sin embargo, si la consideración social es desde la limitación, si no garantiza la individualidad, si lo que predomina son las pérdidas, si la capacidad de intervención social no está reconocida... es evidente que este grupo de población —en nuestro caso concreto pueden ser los mayores— reproduce en su mayoría este papel limitante y pasivo que *a priori* se les ha asignado.

Esta valoración colectiva de lo que son o pueden ser los mayores tiene consecuencias relevantes. Desde el contexto social se proyecta un modelo social, político, de servicios... que difícilmente podemos cambiar y en el que es bastante complejo establecer estrategias que nos permitan producir acciones diferentes a las que están establecidas en ese imaginario social.

Para el propio grupo de mayores es mucho más fácil reproducir lo que se espera de ellos que tener que hacer confrontaciones continuas: ir construyendo de forma permanente su propio rol, demandar sistemáticamente que no se quiere desarrollar ese papel...

Por otro lado, a veces, es incluso gratificante, ya que las demandas están perfectamente justificadas desde el cometido que se les ha asignado. Este apartado, nos focaliza un grupo de posibles demandantes de servicios y ayudas que está totalmente ubicado en el marco social que se les ha señalado.

Entendemos la sociedad como un sistema dinámico y abierto, dentro del cual existen diversos subsistemas poblacionales que interactúan entre sí. A lo largo de la historia, estas formas de relación no siempre se han puesto de manifiesto con la misma intensidad o manera. El grupo de ancianos y ancianas ha sido, numéricamente, un grupo poco significativo y sus relaciones han sido las de un subgrupo sin capacidad de interactuar. Actualmente, el marco de relación que se establece entre estos subsistemas, puede ser de intervención en forma de enfrentamientos o de colaboración. Se pueden ignorar entre sí o pueden establecer formas de relación de ayuda mutua en la que interactúan; pero de cualquier forma, entre ellos existe una interdependencia que se hace inevitable para la colectividad. En el caso del segmento poblacional anciana, esta interdependencia puede ser compleja y conflictiva, ya que como subsistema es especialmente dependiente de otros segmentos sociales.

En nuestro medio más concreto —sociedades industrializadas—, y hasta hace muy poco tiempo, el grupo de mayores ha sido un grupo que se abordaba aisladamente del resto de las cuestiones sociales. Un grupo que recibía ayuda de sus descendientes mientras no se pusiera en peligro el nivel de bienestar estándar de la mayoría de la sociedad.

Éticamente puede chocarnos el pensar que la vida del anciano o anciana ha tenido un valor relativo, y este valor ha estado en función de las necesidades de supervivencia del grupo, que, al mismo tiempo, está condicionada por las "formas de transmisión de las tradiciones y cultura" de ese grupo, elemento fundamental para la propia supervivencia. El anciano o anciana ha sido a lo largo de los años la "memoria" del grupo. Actualmente, la aparición de la escritura y el avance de las diferentes formas de comunicación, hacen que esta "memoria" y transmisión del conocimiento, de la cultura y las tradiciones, no pase necesariamente por el anciano o anciana.

¿Qué ha ocurrido para que la situación de los ancianos y ancianas sea necesariamente así? ¿Cuáles han sido los contextos que han propiciado esa situación? ¿Qué condicionantes se han agrupado para dar lugar a una situación como la actual?

Los elementos que deberían analizarse para responder a estas cuestiones serían el momento cronológico; los estratos sociales (burguesía, esclavitud...); tipo de sociedad, en cuanto a estabilidad —nómadas o sedentarias—; en función de su desarrollo —sociedades primitivas o desarrolladas—, y el sexo. Este último elemento, el sexo, no parece estar en el mismo nivel para el análisis, sin embargo, las características que ha presentado la mujer anciana a lo largo de la historia y en los diferentes contextos sociales, ha sido tan diferenciada de la del hombre que consideramos importante resaltarlo.

La situación social de los viejos en la actualidad, pasa ineludiblemente porque todos deberíamos ser conscientes de que nuestro "porvenir está comprometido". El ser "viejo" no será opcional. Es un futuro cierto para todos.

Para introducirnos en el proceso de envejecimiento, considero imprescindible diferenciar éste a partir de dos perspectivas: individual y colectiva, perspectivas que son totalmente complementarias, ya que la una sin la otra no existiría; son dos vertientes diferenciadas de una misma realidad. Para ello, y antes de introducirnos en los diferentes factores condicionantes o elementos que conforman la vejez desde el punto de vista social, haré una breve introducción a las características más significativas del envejecimiento individual desde un enfoque vivencial, es decir, desde lo "experiencial" en cuanto al recorrido personal por el que pasa el individuo en las etapas de pre-senectud y senectud.

a) Enfoque individual.

Hasta hace muy poco, la etapa de la vejez ha sido considerada como una prolongación de la fase de adulto maduro, una fase caracterizada por las pérdidas y en la que se "homogenizaban los individuos".

Estaba prácticamente asumido, que a medida que se avanzaba en edad, el colectivo se iba convirtiendo en un grupo homogéneo en cuanto a sus características. No se identificaban grandes diferencias a partir de una edad determinada (generalmente, los 65-70 años).

Esto es un error importante. El grupo de mayores, no sólo no es homogéneo, sino que a medida que se avanza en edad, las diferencias entre ellos pueden ser más significativas. Y más aún, si se identifican a partir de las distintos contextos culturales, como dice Simone de Beauvoir, en 1983:

<<*la Vejez puede adoptar multitud de rostros, irreductibles los unos de los otros* >>.

Hall, (citado por Lehr,1980) afirma: <<La senescencia, al igual que la adolescencia, posee sus propios modos de sentir, de pensar, de querer... aquí las diferencias individuales son probablemente mayores que en la juventud >>.

De hecho, las observaciones realizadas a través de estudios observacionales a la población anciana, muestran que los sujetos pueden seguir diferentes caminos o formas de envejecer. Las correlaciones entre los cambios con la edad en diferentes actuaciones fisiológicas y psicológicas son bajas; hay poca evidencia de que sólo existe un proceso de envejecimiento en las diferentes funciones. Por el contrario, sí existe evidencia de que muchos cambios aparecidos con la edad son el resultado de la quiebra de los mecanismos de control fisiológico y psicológico.

Es evidente que, aunque en la mayoría de las veces, cuando agrupamos a un individuo dentro del colectivo de los mayores, básicamente utilizamos el criterio edad, detrás, y aunque no de una forma explícita, existe otro tipo de valoraciones —edaismo, es decir, prejuicios en función de la edad— que está actuando. Estos prejuicios están basados en la idea de "modelo deficitario", que sustenta que el aumento de los conocimientos y facultades se da a lo largo de la juventud, llega a su culminación en la etapa adulta e involuciona en la fase de vejez.

Con esta expresión queremos decir que, cuando nos enfrentamos a un mayor, estamos frente a algo más que a un intervalo de edad, es mucho más que un número de años. Es todo un cúmulo de vivencias, experiencias, individualidades... Estamos ante una determinada forma de entender la vida que es personal a cada sujeto, es individualizada. Estamos ante un individuo que aún está vivo, y esto, en su sentido más amplio, significa que siente, piensa, tiene capacidad de decisión, opina y ocupa un lugar en el contexto social.

b) Enfoque colectivo.

Actualmente, en nuestra sociedad occidental, y podríamos incluso ampliarlo a otros contextos dada la rapidez con que se trasvasan las fronteras culturales, existe una serie de parámetros, por los que se le da valor al individuo en su grupo social. Estos parámetros o valores, se pueden resumir en capacidad de trabajo, poder adquisitivo y estatus que te aporta este trabajo, salud física, imagen, sexo y la "relación con el proceso de muerte". De todos ellos, es, quizás, el que está relacionado con "la productividad", el que marcará al resto.

Si avanzamos un poco más, situamos al segmento de población anciana entre los "no productivos", es decir, "los jubilados". Goffman, (citado por Fericgla, 1992), llega a decir que la jubilación lleva a la liminalidad. La liminalidad provocada por la jubilación, se refiere a que el jubilado deja de pertenecer a una categoría social definida en términos positivos a partir de un rol laboral, rol del que deriva el estatus social, como elemento de identidad positiva, pasando a ser miembro de un segmento que no tiene identidad, ni un lugar definido dentro de la red social. Por tanto, debe entenderse la jubilación como un estado liminar, ajeno al ámbito de las estructuras sociales predominantes que marcan los derechos, deberes, estrategias, modelos de conducta y la relación entre sus miembros. Es tan significativo el valor de la "producción" para los individuos, que condicionará todas las áreas de la vida.

De forma general, esta escala de valores, parece que a lo largo de nuestra vida tiene una etapa de "cremento" y otra de "decremento"; es decir, una fase en la que el individuo, potencialmente, desarrollará las capacidades para las que está cualificado y, otra, en la que esas capacidades comenzarán a perder cualidad.

En la primera etapa (niñez), se irá preparando al individuo desde todos los ámbitos y frentes: escuela, grupos de iguales, familia... para el desarrollo de esas capacidades. Luego, aparece una segunda fase, la de adulto joven, donde aún estaríamos en la etapa de "cremento".

Las capacidades de estos grupos, a priori, se consideran que pueden seguir desarrollándose y, por tanto, se aportarán los recursos suficientes para ello. En la tercera fase, el individuo ha alcanzado la etapa de plenitud de estas cualidades y parece que se ha llegado al objetivo para el que se han utilizado tantos recursos.

A partir de aquí, todo lo que viene estará caracterizado por las pérdidas. Ese es el pensamiento y el sentimiento de la colectividad. Entramos en la fase de "decremento". El individuo, parece ser, no avanzará más. Su evolución se caracterizará por pérdidas relacionadas con los parámetros que anteriormente exponíamos: pérdida de actividad laboral, pérdida de estatus y reconocimiento social, pérdida de poder adquisitivo, pérdida de niveles de salud, pérdidas relacionadas con la capacidad sexual. Desde este punto de vista la colectividad, cree que tiene poco sentido utilizar una gran cantidad de recursos en un grupo que "ya le queda tan poco que aportar a la sociedad en general".

Durante mucho tiempo se ha creído que cuantos menos recursos se utilicen, menos pérdidas desde el punto de vista de la colectividad — recursos económicos, humanos... — se tendrán.
Si nos situamos desde el punto de vista "mercantilista", en el sentido de analizar los recursos utilizados y la rentabilidad de los mismos, llegaríamos sin mucha dificultad a descubrir que realmente estamos derrochando. Se oferta una gran cantidad de recursos para un futuro que después tiene tan poca duración.
Las etapas de pre-senectud y senectud (50-55 años en adelante) pueden llegar a ocupar casi la mitad de nuestras vidas, en comparación con la etapa de adulto, en fase de producción, que puede ser una cuarta parte de la misma.

Como grupo de población, los mayores son un segmento diferenciado; los esfuerzos y energías sociales que a ellos se dedican aparecen como una gran contradicción.

Las actitudes de los miembros de una comunidad hacia los mayores se encuentra estrechamente relacionada con la imagen que socialmente se mantiene de ellos, y está imagen se encuentra estrechamente relacionada, a su vez, con el estatus que las personas mayores disfrutan en dicha comunidad.

En este sentido, aquellas culturas que mantienen valores tradicionales y donde los miembros de más edad desempeñan funciones rituales, de transmisión de conocimientos o de formación de los nuevos miembros, valoran y tratan más positivamente a las personas mayores que las culturas nómadas, donde se consideran una carga, o las tecnológicas, donde las personas mayores no poseen el control de los recursos ni de los conocimientos. Por ejemplo, entre los Guerreros de Botswana y Namibia es costumbre que las mujeres mayores se encarguen de la crianza de los niños que ya tienen edad para aprender a realizar tareas cotidianas, manteniendo así su estatus en el grupo, mientras que entre los Inuit es costumbre que los mayores se abandonen a su muerte cuando ellos mismos consideran que ya no son "útiles" a la unidad social.

En sus escritos sobre los aspectos psicológicos del trabajo con personas mayores (Little,1988), sugiere que el edadismo[1] se mantiene porque las falsas creencias que socialmente imperan sobre la vejez no sólo influyen en el modo como se trata a las personas mayores, sino también en el modo en que ellas se comportan.

El modelo de esta autora contempla el proceso de interacción entre, por un lado, los estereotipos y expectativas negativas sobre la vejez y, por el otro, la discapacidad para las actividades de la vida diaria.

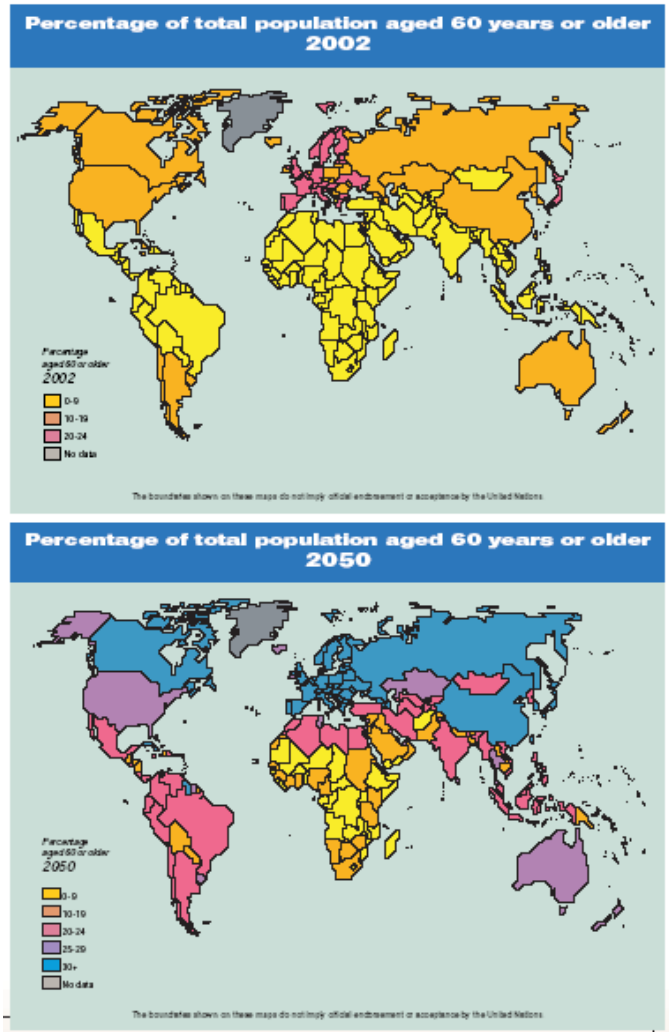
[1] Consiste en la presencia de estereotipos y actitudes negativas y/o la discriminación de una persona en

Con esta propuesta se pretende superar algunas limitaciones de los modelos tradicionales (biológicos, conductuales, etc.) sobre la dependencia funcional en la vejez, pues considera no sólo un proceso básico de influencia de las cogniciones sobre las conductas manifiestas, sino también las interrelaciones existentes entre variables mediadoras y factores implicados.

1.1 EL FENÓMENO DE ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL.

Envejecimiento Mundial. Envejecimiento Poblacional. Aspectos sociodemográficos.

Se está produciendo, de forma generalizada, en los países desarrollados un incremento del colectivo de las personas mayores de 60 años. El Fondo de Naciones Unidas para la población, ha constatado que el número de personas mayores de 60 años en el 2002 era de 629 millones, proyectándose para el 2050 una población en éste mismo intervalo de casi dos mil millones, residiendo la mayoría de ellas en Asia (54%). Europa, con un 24%, es el continente que más se le aproxima en cuanto a lugar de residencia.(Figura 1).



Por tanto, estamos ante una situación de envejecimiento significativo y con una tendencia futura a seguir aumentando, ya no solo en países desarrollados, sino también entre los que están en vías de desarrollo. Actualmente, en el mundo según éste mismo informe de las Naciones Unidas, 1 de cada 10 personas tiene más de 60 años; para el 2050 se prevé que esa proporción pase a 1 de cada 5. (IMSERSO, 2002).

Es en Europa, donde ya actualmente, casi 1 de cada 5 personas supera los 65 años, agravando por tanto las previsiones de la ONU que cifraban ese dato para el 2050. En el siguiente gráfico (Gráfico 1), se aprecia como España se sitúa entre los países con mayor porcentaje de población mayor de 65 años. (IMSERSO, 2009).

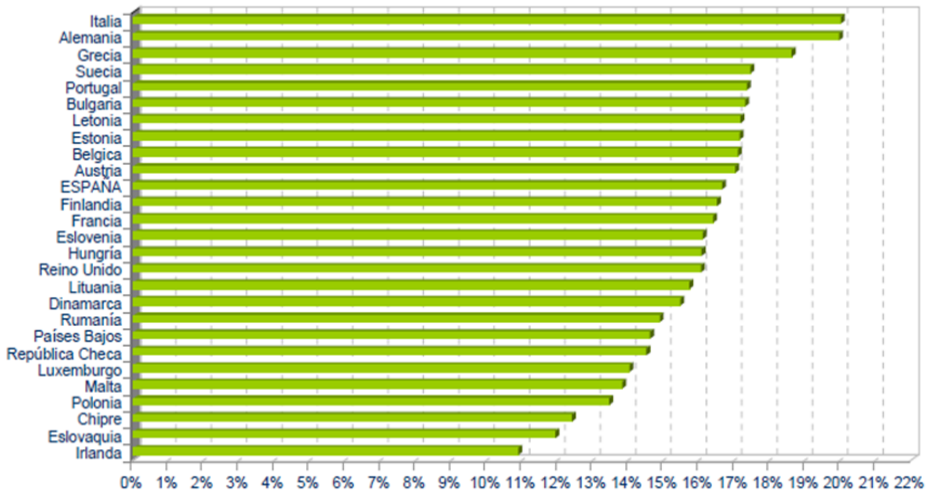


Grafico 1: Población de 65 y mas años, en la Unión Europea(%)

Fuente: EUROSTAT. Population and social conditions. Average population by sex and five-year age groups.2006.

Tomado de: Un perfil de las personas mayores en España, 2009. Indicadores estadísticos básicos. Equipo Portal de Mayores,2009a.

La expansión demográfica de la población mayor en España, por tanto, está lejos de tocar a su fin.

En las proyecciones de población realizadas por el INE sobre el censo del 2001,se calcula que en el año 2050,la población de mayores representará casi un tercio del total, un 30,8 %,mientras que la población de 80 años o más supondrá el 11,1% de la población total. (Tabla 1) (INE, 2009)

Años*	Total España	65 y más		65-79		80 y más	
	Absoluto	Absoluto	% respecto al total	Absoluto	% respecto al total	Absoluto	% respecto al total
1900	18.618.086	967.774	5,2%	852.389	4,6%	115.385	0,6%
1910	19.995.686	1.105.569	5,5%	972.954	4,9%	132.615	0,7%
1920	21.389.842	1.216.693	5,7%	1.073.679	5,0%	143.014	0,7%
1930	23.677.794	1.440.744	6,1%	1.263.632	5,3%	177.112	0,7%
1940	26.015.907	1.699.860	6,5%	1.475.702	5,7%	224.158	0,9%
1950	27.976.755	2.022.523	7,2%	1.750.045	6,3%	272.478	1,0%
1960	30.528.539	2.505.165	8,2%	2.136.190	7,0%	368.975	1,2%
1970	34.040.989	3.290.800	9,7%	2.767.061	8,1%	523.739	1,5%
1981	37.683.362	4.236.740	11,2%	3.511.599	9,3%	725.141	1,9%
1991	38.872.268	5.370.252	13,8%	4.222.384	10,9%	1.147.868	3,0%
2001	40.847.371	6.958.516	17,0%	5.378.194	13,2%	1.580.322	3,9%
2010	45.311.954	7.785.480	17,2%	5.490.621	12,1%	2.294.859	5,1%
2020	48.664.658	9.345.955	19,2%	6.338.532	13,0%	3.007.423	6,2%
2030	50.878.142	11.684.570	23,0%	8.025.109	15,8%	3.659.461	7,2%
2040	52.540.936	14.569.813	27,7%	9.886.602	18,8%	4.683.211	8,9%
2050	53.159.991	16.387.874	30,8%	10.464.874	19,7%	5.923.000	11,1%
2060	52.511.518	15.679.878	29,9%	8.788.288	16,7%	6.891.590	13,1%

Tabla 1: Evolución de la Población Mayor

* De 1900 a 2007 los datos son reales; de 2010 a 2060 se trata de proyecciones. Fuente: INE. INEBASE.

1900-2001: Cifras de población. Resúmenes provinciales de población según sexo y edad desde 1900 hasta 2001.

2010-2060: Proyecciones de la población calculadas a partir del Censo de Población de 2001. Escenario 1.

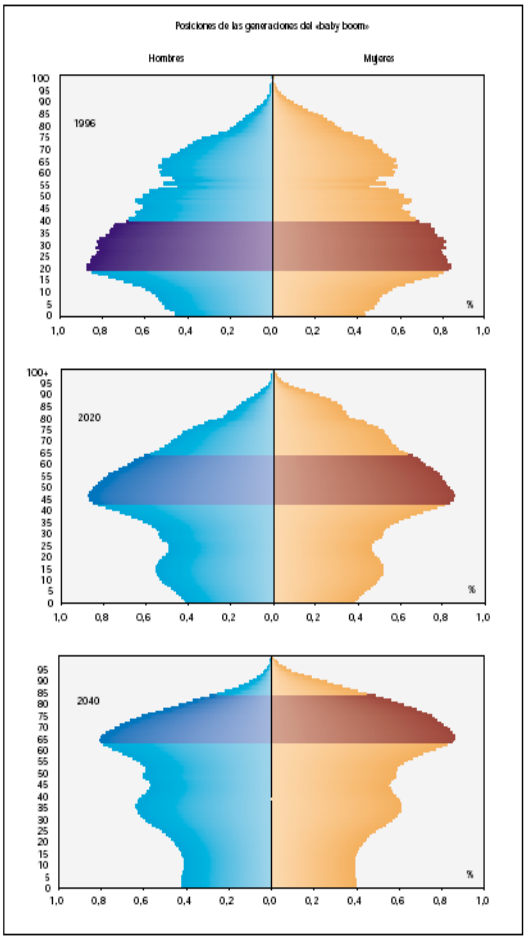
Tomado de: Equipo Portal de Mayores,2009a.

El aumento del número de personas mayores y la prolongación de la vida plantea, así mismo, cambios en el concepto de ancianidad; suponen volver a definir términos como madurez y vejez, y también cambios en los roles sociales, en las actitudes, en la actividad social, en la idea de productividad, en la salud, la asistencia sanitaria y los cuidados.

El Índice Sintético de Fecundidad (ISF; número de hijos por mujer) era en 1988 de 1,38 y, en 1998, España se sitúa en los niveles más bajos de todo el territorio de la Unión Europea con valores de 1,15 (la media europea está alrededor de 1,44).
Sin embargo, con la llegada de multitud de madres extranjeras a nuestro país se está produciendo un ligero incremento en la tasa de fecundidad llegando éste, en el 2007, a 1,39 hijos por mujer y augurando una pequeña recuperación, estimándose que se llegue al 1,46 en el 2017.(INE,2009)

Este mismo cambio en las tendencias en las tasas de natalidad se está observando en otros países de nuestro entorno, tales como Noruega, Dinamarca, Alemania, etc.

A pesar de ello, si consideramos que para que exista un reemplazo generacional óptimo el ISF tiene que estar por encima de 2,1 hijos por mujer, es evidente que nos encontramos ante una situación crítica.



Aunque en sí, los procesos de envejecimiento desde la perspectiva demográfica, son reversibles, en este momento estamos ante una situación de reversibilidad a largo plazo. Por ello, las soluciones al problema no pueden hacerse esperar. Existen muchos ancianos, tanto en valores absolutos como en porcentajes, que representan un colectivo importante que presiona y reivindica sus derechos. Esto es lo que se puede traducir tras observar la pirámide de edad del año 1996, donde el núcleo importante de población se encontraba en el intervalo 20-40 años, y las previsiones para el 2020 y 2040, que presentó en Madrid el Ministerio de Asuntos Sociales en su informe Envejecer en España (IMSERSO, 2002*),* ya citado anteriormente, en las cuales se aprecia como el núcleo principal de personas estará entre los 45-65 años en 2020 y entre 65-85 años en 2040. (Gráfico 2). Diez años más tarde se prevé que la población siga aumentando en edad y en el 2050 el grueso de la población se situara entre 70 y 95 años. (IMSERSO, 2009) (Gráfico 3).

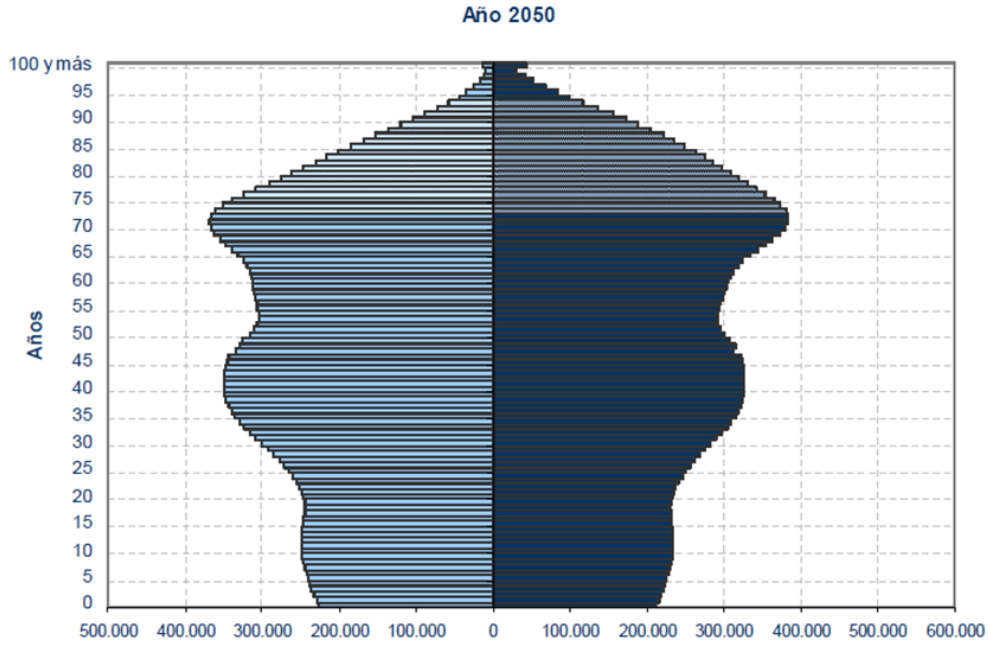


Gráfico 3: Edad poblacional en 2050

Fuente: INEBASE. Proyecciones de población. Base Censo 2001:ESCENARIO 1.

Tomado de:Equipo Portal de Mayores,2009b

Este fenómeno de envejecimiento acelerado, fundamentalmente en países como España, que socialmente se encontraban en una fase de cambio, ha provocado una avalancha de demandas socio-sanitarias para la que no se estaba preparado, ni en relación a los recursos (organizativos, sociales, sanitarios, humanos...), ni en el campo de las actitudes. En un intervalo de tiempo relativamente corto, nuestra sociedad presenta, demográficamente, el perfil de una sociedad desarrollada desde el punto de vista del "estado del bienestar", pero con recursos ínfimos como para dar respuesta a la misma.

Este envejecimiento de la población española se observa también a través de la evolución por edades. (INE, 2009).

De acuerdo con los parámetros de proyección, la población entre 16 y 64 años crecerá un 4,7% desde 2008 y se incrementará 1,44 millones de personas en 2018. Por su parte, los menores de 15 años aumentarán un 13,1% (921 mil personas más). Este incremento se produciría por la acción combinada de fecundidades crecientes y mayores efectivos en los grupos de edades de mujeres potencialmente fecundas.

Por otro lado, conviene resaltar que la demanda de servicios, por parte de la población, no sólo podemos analizarla desde la perspectiva del aumento de personas mayores. La población es más consciente de sus derechos y necesidades y, consecuentemente, manifiesta una mayor demanda de la cartera que ofrecen los servicios de salud. Las expectativas de la población hacia el sistema han aumentado. Se ha comprobado cómo la utilización de servicios de salud en estratos mayores de población no sólo obedece a una mayor morbilidad, sino también a que esperan más de los servicios sanitarios ofertados (Gornemann y Zunzunegui, 2002).
Uno de los principales problemas actuales en la atención a estas personas reside precisamente aquí: en la desproporción existente entre la disponibilidad de servicios sanitarios y los sociales. No obstante, no sólo es un problema de recursos, sin duda importante, sino también de coordinación de los existentes.

Pero, adicionalmente, confluye otro componente en la demanda de cuidados: la cronicidad. La prolongación de la esperanza de vida conlleva un aumento de la supervivencia de personas con procesos crónicos, aunque no siempre en las mejores condiciones de calidad de vida, coincidiendo con (Puga, 2001) que afirma que el aumento de la longevidad ha ocasionado un aumento de enfermedades crónicas y degenerativas ,así como la perdida de funciones fisiológicas y consecuentemente,un aumento de la dependencia.

La necesidad de atención de estas personas está vinculada a su estado de funcionalidad y oportunidades de participación social. En los últimos años, se dispone de indicadores que evalúan los años libres de discapacidad (AVLD) o la esperanza de vida saludable al nacer (EVBS), que aportan una información mucho más cualitativa que la simple esperanza de vida y que refleja de forma sensible cómo está evolucionando el perfil de enfermedades crónicas.

Ante este problema, las respuestas de los Servicios de Salud y Sociales han sido muy diversas según los entornos. En primer lugar, el término "atención domiciliaria" engloba un abanico muy diverso de servicios de apoyo para personas con necesidad de cuidados. El propio tesauro del Index Medicus diferencia "*Home care services*" (servicios prestados por enfermeras comunitarias en el domicilio del paciente, que incluyen la coordinación de otros múltiples) del "*Home nursing*" (cuidado domiciliario provisto por una persona no profesional) y añade términos adicionales como "*Home maker services*" (servicios no sanitarios, tales como preparación de la comida, ayuda para el baño, prestados en el domicilio por personal formado para ello, a personas discapacitadas o con enfermedad invalidante).

Adicionalmente, también se dispone de descriptores como "*Home health aides*" (personas que cuidan enfermos, ancianos o discapacitados asumiendo el mantenimiento del hogar y los cuidados personales), o "*Home care services, hospital based*" (provisión de servicios sanitarios en el domicilio a cargo del Hospital). En consecuencia, el escenario desplegado hasta el momento adquiere una preeminencia excepcional a la hora de planificar servicios sanitarios y sociales y en el diseño de políticas a medio y largo plazo: La necesidad y el acceso al servicio, proveedores, sus modelos de práctica, la cartera de servicios, financiación y organizaciones proveedoras y resultados (Duran, 2004).

1.1.1 LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

El alcance de los problemas de dependencia: pasado, presente y futuro.

Las personas dependientes, según la definición propuesta por el Consejo de Europa (1995) hace ya algunos años, son todas aquellas que necesitan de la ayuda de otros para realizar ciertas actividades relacionadas tanto con el cuidado personal (comer, vestirse, bañarse, etc.) como con el mantenimiento del entorno (cocinar, limpiar la casa, comprar, etc.). Es habitual referirse a uno y otro tipo de actividades como "actividades básicas de la vida diaria" (o ABVD), en el caso de aquellas que tienen que ver con el cuidado personal, y como "actividades instrumentales de la vida diaria" (o AIVD) a las relacionadas con el mantenimiento del entorno. Centrándonos en esta definición resulta evidente que siempre ha existido la persona dependiente.

El padecimiento de enfermedades crónicas, así como el deterioro físico y psíquico que acompaña en algunas ocasiones al proceso de envejecimiento, constituyen los dos factores fundamentales que explican la aparición de problemas de dependencia entre la población anciana (Manton et als.,1997). Asimismo, los problemas de dependencia por grupos etarios no se produce a un ritmo constante, sino que existe una edad (alrededor de los 80 años) en que dicho aumento se acelera notablemente.

Por ello, si a la irrevocabilidad de la vejez le añadimos el escenario de futuro que plantean las proyecciones demográficas, caracterizado por un notable incremento en el número de personas mayores, no es extraño que el incipiente debate que ha surgido en nuestro país sobre la cuestión de la dependencia aluda a ésta como un problema acuciante, estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico. Lo que evidencia que entre los individuos dependientes, las personas mayores constituyen el grupo más numeroso.

En general, las necesidades de las personas dependientes van asociadas a unos determinados servicios, es el espacio domiciliario, el ámbito donde estos servicios se ponen de manifiesto con mayor intensidad.

Los destinatarios de la atención domiciliaria frecuentemente son personas con graves dificultades para el autocuidado, muy dependientes, con necesidad de asistencia para realizar las actividades de la vida diaria e instrumentales, para el manejo y control de los síntomas y del régimen terapéutico relacionado con su proceso. Este tipo de pacientes constituye la prioridad inexcusable de atención domiciliaria. Sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al problema, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora. La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizás en exceso, la dependencia de la gente mayor, a pesar de que existen también evidentes lagunas sobre la protección de personas gravemente afectadas menores de65 años.

Obviamente, la necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión (debido sobretodo al crecimiento del número y de la proporción de personas mayores), su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza (en tanto que supone una re-delimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación).
Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

Las personas dependientes requieren una intervención continuada, basada en el apoyo y los cuidados. La atención de la dependencia se enmarca, por tanto, en el ámbito de los servicios sociales, sin dejar de tener una estrecha relación con los servicios sanitarios.

No se puede obviar interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. En concreto, se tiene constancia de la eficacia de las intervenciones sanitarias en edades medianas de la vida para prevenir la aparición de la dependencia en las edades más avanzadas, y se ha demostrado, así mismo, que la mejora de los hábitos de vida de la población contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida sin discapacidad.

Para algunos autores (Manton et als.,1997), el fenómeno de la dependencia reside en el hecho de que existen una serie de variables de tipo social y ambiental (además de los factores genéticos), que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia, en las que los individuos difieren entre sí.
Una de estas variables es, por ejemplo, la educación; así, los individuos con un mayor nivel educativo no sólo tienen una menor probabilidad de padecer enfermedades crónicas al llegar a viejos (lo que fundamentalmente se explica por unos hábitos más saludables en estadios anteriores de sus vidas), sino que aun en el caso de padecer tales enfermedades, la incapacidad funcional que puede acompañar a éstas es menor. Esto confiere a las intervenciones sanitarias un importante papel, al atrasar la aparición de la dependencia.

Por otra parte, en los casos en que la dependencia ya está establecida, el cuidado de la salud es esencial para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar su calidad de vida.

De hecho, la más que frecuente coexistencia de enfermedades activas complica la situación, hasta el punto que los casos de personas con mayores necesidades asistenciales, son aquellas en las que la situación de dependencia funcional coincide con la pluripatología y la inestabilidad clínica, de ahí que la dependencia necesite un enfoque sociosanitario.

En el análisis del fenómeno de la Dependencia, se identifican diferentes conceptos que es preciso matizar.

Asistencia de Larga Duración (ALD)

Desde el punto de vista de la necesidad de terceros para atender las limitaciones personales, la OMS, orienta sobre lo que podríamos denominar la Asistencia de Larga Duración, definiéndola como "***el sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales, familia, amigos, vecinos o profesionales, para garantizar que una persona que no puede valerse por sí misma, pueda llevar una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales y con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización y dignidad humana"***.

Por tanto, la Asistencia de Larga Duración incluye ambos sistemas de apoyo: informal y formal. El sistema formal puede incluir una amplia oferta de servicios comunitarios, salud pública, atención primaria, asistencia domiciliaria, servicios de rehabilitación y cuidados paliativos, así como asistencia institucional en residencias y centros asistidos. En todos esos espacios el profesional de enfermería aparece como el profesional de referencia para atender o ayudar a la persona dependiente y al Sistema Informal en los ***cuidados necesarios para la Asistencia de Larga Duración***.

Grupo de personas necesitadas de cuidados

La diferencia entre enfermedad y dependencia no siempre es clara. Un criterio importante para diferenciarlas es la duración y la intensidad de la situación de dependencia.

El grupo de personas dependientes lo componen en su gran mayoría ancianos, aunque también están comprendidos como dependientes los enfermos crónicos y los dementes. La existencia de dependencia no se basa tanto en el cumplimiento de una detallada definición técnica o identificación de un determinado diagnóstico de enfermedad, sino que más bien es el resultado de un examen individualizado donde se valore la capacidad funcional de la persona para responder a las demandas de su entorno habitual. Esta capacidad funcional comprende todas las dimensiones del sujeto: física, social y psicológica.

Discapacidad

En la actualidad, tanto a nivel nacional como internacional, se utilizan los términos discapacitado o persona con discapacidad en vez de minusválido o persona con minusvalía.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada el 22 de mayo de 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS,2001) cuyos objetivos son proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los estados relacionados con ella y establecer un lenguaje común para describirlos, aclara que nos encontramos en un marco conceptual donde la discapacidad engloba la deficiencia, la incapacidad y la minusvalía y se configura en dos parámetros: a) las funciones y estructuras corporales, y b) las actividades, participación y los factores ambientales.

Sobre cuestiones taxonómicas y terminológicas señala que "discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)".

Componentes de la Discapacidad

Conforme a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), **discapacidad** es el término genérico que engloba los siguientes componentes:

- **Deficiencia.** Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona; pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida. En relación al término Deficiencia actualmente se ha introducido "El Déficit de Funcionamiento" (sustituye al término "deficiencia" tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, (CIDDM),(OMS, 1980).
- **Limitaciones en la Actividad (pretende sustituir al término "Discapacidad").** Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades; estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar. Las Limitaciones en la Actividad puede calificarse en diferentes grados, según suponga una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.

- **Restricciones en la Participación (sustituye al término "minusvalía").** Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven.

La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable. No obstante, pese a que las causas del actual envejecimiento demográfico son, como hemos visto, sobradamente conocidas, las preocupaciones que aparecen en todos los debates sobre este fenómeno tienen que ver, sobre todo, con las posibles consecuencias futuras que éste pueda traer consigo. Así, la intensificación a medio plazo del envejecimiento demográfico que sugieren todas las proyecciones demográficas, ha encendido las señales de alarma en cuanto a la capacidad de los distintos países para afrontar en el futuro el cuidado de las personas mayores dependientes.

El proceso acelerado de envejecimiento de la población española está dando una dimensión nueva al problema que presentan las personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades que generan dependencia y necesidades de atención.
Este fenómeno del envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la población mayor seguirá incrementándose de manera notable, como hemos expuesto en el capitulo anterior.

El Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO,2004) describe que, como norma general, en primer lugar aparecen las enfermedades crónicas, que conllevan una posterior autopercepción de un mal estado de salud general.

Más tarde aparecen las limitaciones en la realización de actividades, es decir, se presenta el fenómeno de la discapacidad; por último, surgen las discapacidades más severas, que determinan la necesidad de asistencia, y las relacionadas con las actividades domésticas y de autocuidado.

Según datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), elaborada por el instituto de Nacional de estadística (Esparza y Abellán,2008), en España, de los 7,4 millones de personas mayores, 2.227.500 declararon alguna discapacidad en 2008, un 30,3%. La tasa global de discapacidad de toda la población se sitúa en 8,5% (9,0% en 1999) con una cifra absoluta de 3.847.900 personas con discapacidad, 319.680 personas más que en la anterior encuesta. Las tasas de discapacidad aumentan con la edad.

Entre 0-5 años se sitúa en torno a 2,2%, y a partir de los 90 años en 75,1%: tres de cada cuatro personas tienen problemas o limitaciones en actividades en diferente grado de severidad (desde leve a total). (Gráfico 4). Debido al tamaño de las cohortes actuales de personas mayores, y a esas tasas más altas, la cifra de mayores con discapacidad supone el 57,9% de todas las personas con discapacidad en España.

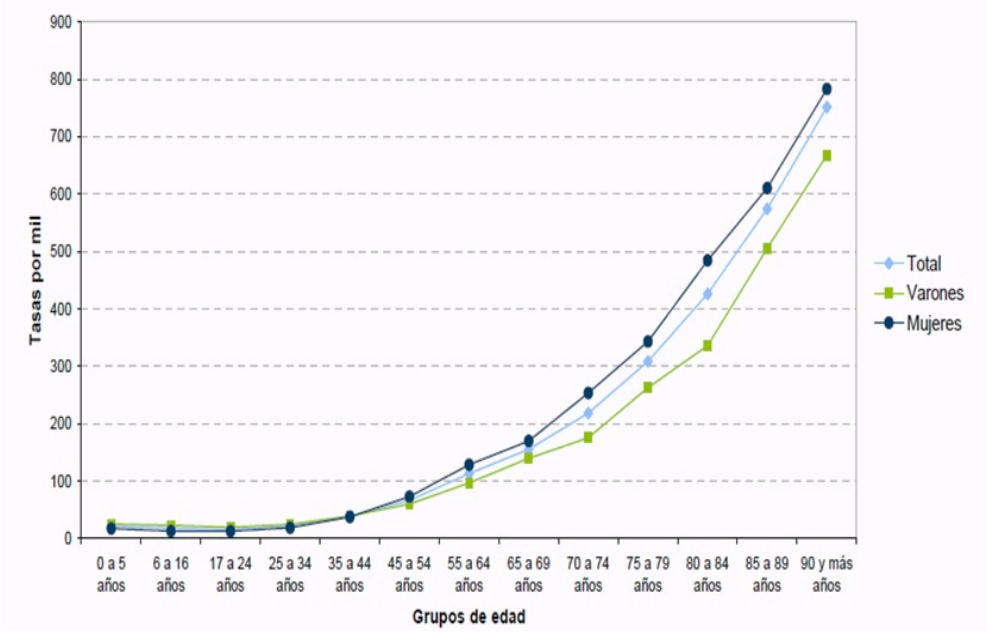


Gráfico 4: Tasa de discapacidad por sexo y edad

Fuente: INE: INEBASE: Avance de resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008.

Dicha encuesta del 2008, clasifica la discapacidad en las siguientes áreas: visión, audición, comunicación, aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas: El 72,2% de los mayores con alguna discapacidad declaran problemas de movilidad, en proporción muy superior a otras discapacidades. Le siguen en importancia los problemas para la vida doméstica, como hacer compras, la comida, lavar la ropa, etc. (AIVD) y para actividades de autocuidado, teniendo problemas para lavarse, ducharse, asearse, continencia, vestirse, comer, etc., actividades que coinciden con las AVBD.

El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.

Para el año 2050, el crecimiento de la demanda y su repercusión sobre las mujeres en edades centrales se triplicará respecto al actual, sin que haya disminuido la demanda procedente de otros grupos de edad. Sin duda, la desproporción entre la necesidad previsible de cuidados y los servicios disponibles en la actualidad es uno de los mayores desafíos del Estado de Bienestar español.

El crecimiento del número de personas mayores (ya sea en términos absolutos o relativos) y la capacidad para alcanzar edades cada vez más avanzadas, plantea serios interrogantes acerca de los cuidados que serán demandados y la forma en que estos serán prestados y o financiados. La razón de ello es que, en este colectivo (el de las personas mayores), se concentra la mayor cantidad de personas con restricciones para realizar actividades de forma autónoma (personas con discapacidad), y por tanto, que requieren distintos tipos de ayuda para poder seguir desarrollando su vida cotidiana.

Aunque en general se puede decir que el envejecimiento de la población es un fenómeno global, existen diferencias importantes según países y regiones y como ya se ha comentado, España es uno de los países donde el proceso de envejecimiento se está desarrollando con mayor intensidad.

En España, como en otros países, los cuidados de larga duración están fundamentalmente a cargo de las propias familias y se estima que tan sólo el 18% de los cuidados totales que las personas mayores dependientes reciben son cuidados formales. Los cambios demográficos que se están produciendo (con mayor participación de la mujer en el mercado laboral) podría llevar a reducción de la capacidad de las familiar para seguir "ofertando" estos servicios.

El Libro Blanco, constituye un documento interesante en cuanto al análisis de la realidad social española, de sus carencias en materia de atención a la dependencia y, de las mejores experiencias de Europa.

El envejecimiento como indicador positivo de países desarrollados o como consecuencia negativa

Son muchos los textos que podemos encontrar, donde aparece el fenómeno del envejecimiento como una consecuencia negativa del desarrollo de los países. El envejecimiento demográfico se observa en todos los países de la OCDE. Ese aumento del porcentaje de personas mayores de 65 sobre el total de la población, resulta un hecho constatable en los contextos sociales que llevan décadas envejeciendo.

Sin embargo identificar envejecimiento poblacional como una consecuencia negativa del desarrollo, no deja de ser una paradoja. El que las personas lleguen a la etapa de la vejez y alcancen edades muy avanzadas (ancianidad), es el resultado mismo de ese proceso de desarrollo. Es la consecuencia del Estado del Bienestar. A mejor calidad de vida de la persona, mayores posibilidades de llegar a la vejez. Por tanto, el que existan indicadores demográficos con altos índices de vejez, no deja de ser un indicador positivo de ese alto nivel de desarrollo o estado del bienestar.

Obviamente, a nuevos perfiles poblacionales le corresponden nuevas políticas sociales. El esquema viejo no sirve. Se necesita un nuevo traje que se ajuste a este nuevo cuerpo social. Un nuevo traje que no se trabaja a trozos o con "remiendos".

Es un nuevo modelo que requiere un conociendo fundamentado de la dinámica social y desarrolle estrategias desde un nuevo paradigma, donde las demandad de la persona mayor y sus allegados, no puedan interpretarse como una demanda abusiva hacia el resto de la población, sino muy al contrario. Es la demanda que por derecho debe ser atendida.

Sería oportuno recordar cómo la denominada "Teoría de la comprensión de la morbilidad" (Fries, 1983), postulaba que la adopción de estilos de vida más saludables y los avances en la tecnología de las ciencias de la salud no sólo provocaban una reducción en las tasas de mortalidad, sino que además permitían que las enfermedades crónicas u las incapacidades funcionales experimentaran un proceso de "comprensión" (estas se manifestarán durante períodos cada vez más cortos de tiempo antes de la muerte). Fries partía de la hipótesis de un límite de la esperanza de vida alrededor a los 85 años. Por otro lado la teoría de "expansión de la morbilidad" (Kramer, 1980), si bien reconocía que se estaban produciendo cambios en los estilos de vida que propician reducción en el riesgo de padecer enfermedades mortales, sostenía que tales cambios no estaban modificando el inicio o progresión de la mayoría de las enfermedades degenerativas asociadas al envejecimiento. En la misma línea, los tratamientos farmacológicos, redundan en un alargamiento de la esperanza de la vida. Según esta teoría (Expansión de la morbilidad), la reducción de la mortalidad, prolonga el tiempo en el que la enfermedad crónica y la limitación funcional se puede manifestar.

Proyecciones del número de personas mayores dependientes en el futuro

Las proyecciones demográficas son ejercicios que nos ayudan a acercarnos a la realidad. A la luz de los resultados de los estudios comentados en la sección anterior, parece posible afirmar que el grueso de la evidencia empírica disponible tiende a apuntar en la dirección señalada por la teoría de la compresión de la morbilidad o, cambiando la perspectiva, no parecen existir indicios que apoyen empíricamente la teoría de la expansión de la morbilidad.

La transición demográfica, que recordemos era el proceso responsable de una parte importante del envejecimiento demográfico actual, tuvo en el caso de España un tiempo de evolución distinto al observado en la mayoría de países de su entorno (Fernández Cordón, 1996). Así, las reducciones en las tasas de mortalidad ordinaria (no epidémica) no se producen en nuestro país hasta después de la Primera Guerra Mundial, es decir, casi un siglo después que en otros países europeos.

El «baby-boom», sobre el que cabe decir que fue un fenómeno totalmente inesperado desde un punto de vista demográfico, se inicia en España en 1955, diez años después que en el resto de Europa, debido a la larga posguerra que vivió nuestro país.

Este aumento de la fecundidad supuso, lógicamente, un freno al proceso de envejecimiento que ya se empezaba a observar.

No obstante, a pesar de nuestro aún reducido conocimiento sobre el comportamiento de dichos factores en el pasado y, sobre todo, de la incertidumbre inherente al comportamiento de los mismos en el futuro, lo que sí parece evidente es que cualquier intento de proyectar el número de personas mayores dependientes en el futuro no puede realizarse a espaldas de la mejor evidencia empírica disponible, y ésta señala claramente que la prevalencia no sólo no ha aumentado en los últimos años, sino que lo más probable es que ésta haya disminuido.

Hay que señalar, sin embargo, que los resultados obtenidos en las distintas investigaciones hacen referencia a la evolución que los problemas de dependencia han experimentado en el pasado. Dicha evolución, según el autor (Manton *et als.,* 1997), es el resultado de la interacción de múltiples factores, cuya comprensión cabal dista mucho de estar clara.

El envejecimiento demográfico de la población española es, por tanto, un proceso que exhibe su mayor dinamismo a partir de finales de la década de los setenta, a consecuencia de la acción combinada de los dos fenómenos que acabamos de señalar: disminución de la fecundidad y aumento de la esperanza de vida a edades avanzadas.

No obstante, puesto que los problemas de dependencia afectan sobre todo a los individuos de mayor edad dentro del colectivo de personas mayores, Casado y López,(2001), comentan qué comportamiento específico se espera para esas cohortes (Gráfico 5).

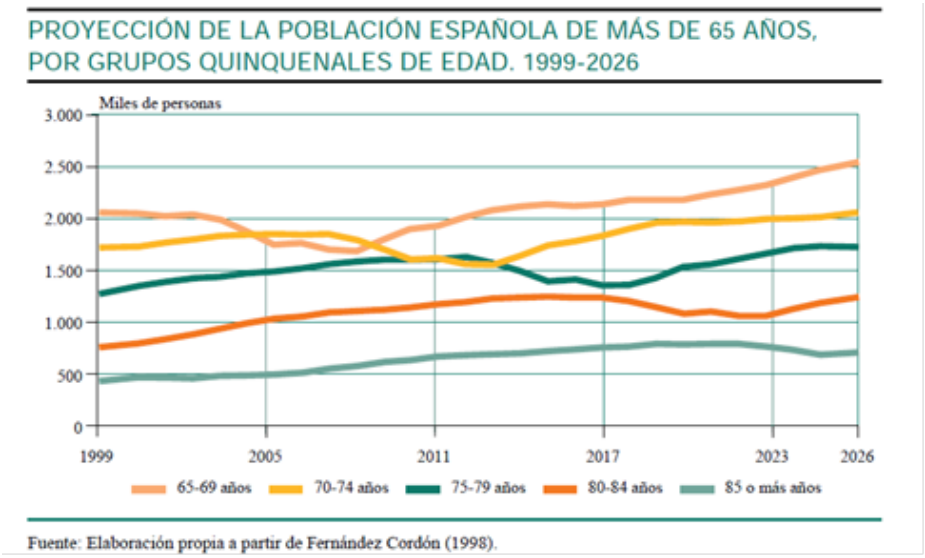


Gráfico 5. Fuente: Casado y López,2001

Cuando se analiza la evolución de las dos cohortes de mayor edad, a diferencia de lo que ocurría al considerar toda la población mayor, no se vislumbra ningún período de estancamiento hasta dentro de veinte años. De hecho, la cohorte 80-84 experimentará un fuerte crecimiento durante el próximo decenio; un aumento que, aunque lógicamente amortiguado, se transmitirá a la cohorte de mayor edad (85 o más) durante el decenio siguiente.

Así pues, si consideramos únicamente su componente demográfico, parece claro que el reto social que supone el envejecimiento demográfico resulta más acuciante en el caso que nos ocupa, los cuidados de larga duración, que en otros aspectos del bienestar sobre los que también se viene debatiendo.

¿Cuando una persona es dependiente?

Una persona dependiente, decíamos al empezar este capítulo, es aquella que durante un período prolongado de tiempo requiere de ayuda de otra persona para realizar ciertas actividades cotidianas.

A este respecto, desde los trabajos pioneros de Katz *et als.*(1963) y Lawton y Brody (1969), los investigadores suelen distinguir entre dos grupos de actividades: por un lado, las orientadas al cuidado personal, que en terminología anglosajona reciben la denominación de «actividades de la vida diaria» (AVDs), como por ejemplo comer o asearse y, por otro lado, aquellas cuyo propósito es mantener el medio ambiente de la persona, las denominadas «actividades instrumentales de la vida diaria» (AIVDs), como por ejemplo comprar o preparar la comida

¿Cómo medimos la dependencia?

Además del porcentaje de personas mayores que exhiben problemas de dependencia en una determinada población, una segunda cuestión que preocupa a los investigadores es conocer el grado de incapacidad funcional que padecen los distintos individuos dependientes. El porqué de este interés resulta obvio: desde una perspectiva social, el reto asistencial que plantea un individuo con incapacidad funcional es directamente proporcional a su nivel de dependencia.

Utilizar escalas de capacidad funcional.

Desde los trabajos pioneros de Katz *et als.,* (1963) y Lawton y Brody (1969), a los que ya hemos hecho alusión, se han desarrollado diversas metodologías cuyo objetivo común es conseguir un «índice» que permita medir (en unidades) el distinto grado de dependencia que, sin duda, existe entre los individuos funcionalmente incapaces.

De hecho, las distintas escalas existentes no sólo buscan obtener una «métrica» de la dependencia, sino que también tratan de proponer un conjunto limitado de categorías, obtenidos a partir del índice elaborado, que ayuden a clasificar a los individuos dependientes

Así, por ejemplo, en el único estudio que ha seguido esta orientación en nuestro país (Béland y Zunzunegui, 1995), se emplea una técnica multivariante, el análisis de correspondencia (AC), para analizar la información contenida en la encuesta «Envejecer en Leganés».

Entre otras cosas, el AC permite a las autoras clasificar, de un modo empíricamente riguroso, a los individuos con problemas en las AVDs en tres grandes grupos:

1.- Aquellos que necesitan ayuda para realizar tareas que implican desplazamiento (por ejemplo, ir al lavabo)

2.-Aquellos que necesitan ayuda en tareas que suponen movimientos sin desplazamiento (por ejemplo, comer),

3.-Los que son incapaces de realizar ambos tipos de tareas

A la luz de estos resultados, parece evidente que son los individuos de más edad los que padecen mayores problemas de dependencia. Y esto es cierto no sólo en términos relativos, sino también en términos absolutos: excepto en aquella categoría que supone un menor nivel de dependencia (ayuda sólo en las actividades instrumentales de la vida diaria), para el resto de categorías la inmensa mayoría de sujetos dependientes tiene más de 80 años.

Así pues, como apuntábamos en anteriores secciones, la senescencia se revela como un factor claramente determinante de la aparición de problemas de dependencia.

Aunque la dependencia puede darse a cualquier edad y ser aumentada o predispuesta por otros factores, lo cierto es que el aumento de enfermedades crónicas se produce principalmente cuando se envejece, al igual que la necesidad de ayuda en las ABVD y las AIVD (Campo, 2000; Meil, 2000;Casado , 2006; IMSERSO, 2009), pero es sobre todo en el colectivo de 80 y más años (cuarta edad), donde aumenta la prevalencia a padecer dependencia.

En el siguiente gráfico (Gráfico 6) podemos ver reflejado el porcentaje de personas mayores de 65 con discapacidad para las ABVD, con y sin ayuda.

Con ayuda Sin ayuda

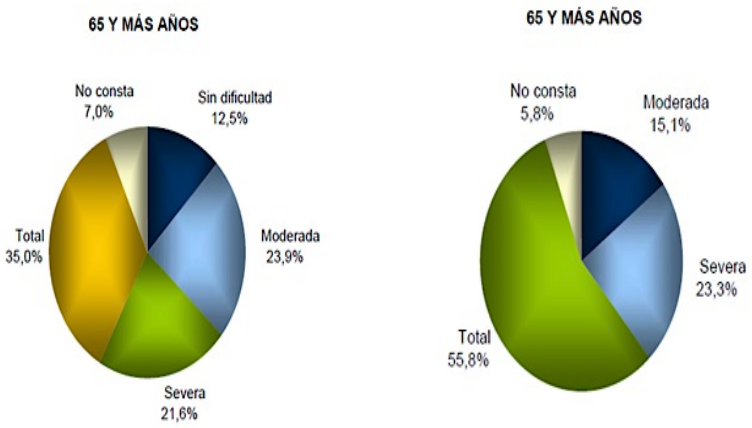


Gráfico 6: Personas de 65 y más años con alguna discapacidad para las ABVD por grado de severidad (con y sin ayudas)

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

Fuente: INE: INEBASE: Avance de resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008.

De hecho, en España, en 20 años, se ha duplicado el grupo de personas mayores que pertenecen a la cuarta edad. En 1970 eran medio millón, y en el año 1990 ya se contabilizaban más de 1,1 millones de personas. Las proyecciones marcan que seguirán aumentando (IMSERSO, 2004;Sánchez Fierro,2004).

Del total de personas de seis o más años con discapacidad en Andalucía, el 77,1% (552.000) tiene dificultades para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).Esto significa que una de cada cinco personas con dificultades para las ABVD en España reside en Andalucía (19,4%), según refleja el II Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía(Consejería de Salud, 2011).

La dependencia afecta a más de 40 millones de europeos, y este aumento se atribuye, sobre todo, al envejecimiento de la población en la Unión Europea (Sánchez Fierro,2004). Sin embargo, en la medida en que no todas las personas de edad muy avanzada experimentan limitaciones en su capacidad funcional, parece claro que deben de existir otros factores, además de la edad, que expliquen por qué algunos sujetos son dependientes y otros no.

A este respecto, utilizando de nuevo la información contenida en la Encuesta sobre la soledad en las personas mayores,(CIS,1998) se ha planteado un modelo estadístico en el que se analiza la posible influencia de distintas variables socioeconómicas sobre el hecho de ser dependiente. Los resultados obtenidos en ese modelo, además de confirmar la importancia de la edad, señalan también que el tener un pobre estado de salud y un bajo nivel educativo son dos factores fuertemente asociados al hecho de ser dependiente. De hecho, en un sentido más amplio, lo que apuntan estos resultados es que las trayectorias vitales de las personas (su alimentación, las condiciones laborales...), influyen decisivamente sobre la probabilidad que éstas tienen de que, una vez llegados a viejos, se encuentren entre los desafortunados que han perdido su autonomía funcional. Así pues, en la medida en que las trayectorias vitales de las personas mayores del futuro sean distintas a las de nuestros actuales mayores, las tasas de prevalencia de los problemas de dependencia pueden experimentar modificaciones importantes.

De hecho, con el ánimo de explorar retrospectivamente tales cambios, proponemos en el siguiente apartado un ejercicio que pretende analizar la evolución de los problemas de dependencia en los últimos años. En concreto, hemos considerado que alguien era dependiente si precisaba de ayuda para realizar una, o más, de las cinco actividades siguientes: 1) levantarse, vestirse y asearse, 2) bañarse o ducharse, 3) andar por dentro de la casa, 4) subir y bajar escaleras, y 5) salir y andar por la calle.

Pero, como se vio anteriormente, esta demanda cubierta no abarca todo el espectro necesario; de ahí el obligado protagonismo del cuidado familiar. Añádasele a todo ello, las posibilidades tecnológicas actuales de dispensar cuidados complejos que requieren alta tecnología en el domicilio, como por ejemplo la ventilación mecánica domiciliaria o la nutrición artificial (enteral o parenteral) domiciliaria (Lloyd-Owen et als., 2005).

Este contexto descrito plantea interrogantes acerca de la posibilidad de estimar la demanda de trabajo en cuidados por razones de salud en los próximos años. Aunque este cálculo no es fácil, se han diseñado modelos predictivos que utilizan tres variables: la distribución etaria de la población, los niveles objetivos de salud en relación con la edad y el nivel de excelencia en los cuidados que se quiera alcanzar.

El índice Madrid, es un método diseñado explícitamente para este fin, en el cual, se toma como valor basal de referencia en cuanto a demanda de cuidados el grupo de adultos de 18 a 64 años de edad y, por tanto, se les asigna un valor simbólico de 1(una unidad de cuidado por persona), mientras que a los niños entre 0 a 4 años se les asignan 2 unidades de cuidado, a los de 5 a 14 años, 1,5 unidades y 1,2 a los de 15 a 17 años. En los segmentos de mayor edad, las personas de 65 a 74 años demandarían 1,2 unidades, los de 75 a 84 1,7 unidades y los de más de 85 años alcanzarían las 2 unidades de demanda de cuidados (Durán,2000).

No obstante y a modo de conclusión, el envejecimiento de la población constituye ya una realidad en nuestro país y, como ponen de manifiesto todas las proyecciones demográficas, se trata de un proceso que sin duda se va a acentuar en los próximos años.

Sin embargo, como hemos explicado a lo largo de este capítulo, este hecho no tiene por qué suponer necesariamente un aumento simétrico del número de ancianos españoles aquejados de problemas de dependencia.

El motivo estriba en que el hecho de ser dependiente viene determinado por otros factores además de la edad, como son el nivel educativo o el estado de salud.

Por ello, en la medida en que esas otras variables experimenten en el futuro un comportamiento más favorable, que es lo que parece haber sucedido en los últimos años, el número de personas dependientes puede que aumente menos de lo que sugieren algunas proyecciones catastrofistas.

Así pues, resulta muy necesario empezar a abandonar el tono apocalíptico con el que suelen plantearse estas cuestiones y, frente al titular fácil, contraponer más y mejores estudios que nos ayuden a comprender en toda su complejidad la dinámica que existe entre el envejecimiento demográfico y los problemas de dependencia.

Además, independientemente de cuál vaya a ser el número de personas mayores dependientes en el futuro, ésa no es la única variable que debe hacernos reflexionar sobre el modo en que nuestro país va a encarar el reto asistencial que plantea la existencia de personas dependientes. Así, algunos de los cambios que se están produciendo en el comportamiento social, como puedan ser la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral o la mayor autonomía domiciliar de los ancianos, constituyen fenómenos que nos obligan a realizar una valoración exhaustiva de sus posibles efectos sobre la forma en que tradicionalmente nuestra sociedad ha respondido al problema de la dependencia que es con el apoyo informal.

1.1.2. MARCO LEGAL DE APOYO A LA DEPENDENCIA. ASPECTOS SIGNIFICATIVOS.

El fenómeno de la dependencia implica a instituciones y profesionales ya que tiene una gran repercusión a nivel económico y de servicios que deben ofertarse, a continuación vamos a analizar el marco legal que ampara a este fenómeno para tener una mejor comprensión de la situación.

Con la publicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia(Ley 39/2006), se reconoce y se da cobertura legal a una situación social compleja –la dependencia-. Son muchos los aspectos relevantes que recoge la ley y diversas las administraciones, instituciones y profesionales que se ven implicados en la aplicación de la misma.

La justificación social que la ley describe en el apartado de "Exposición de Motivos", sintetiza con bastante claridad las claves sociales que muestra nuestro entorno y la responsabilidad de la administración en la mejora de la misma.

1. *La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en* ***situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal*** *y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.*

La vulnerabilidad de este colectivo –personas en situación de dependencia-, la necesidad de apoyos para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y el aumento de la autonomía, aparecen como los elementos cardinales en este proceso.

Delimitar el concepto de dependencia y plantear alternativas para su protección, nos sitúan en un compromiso de futuro. Un futuro donde los profesionales, a los que se les reconoce legalmente competencias en la atención a los cuidados, en especial los referidos a las actividades básicas de la vida diaria, deben estar involucrados.

En la misma línea el Consejo de Europa y la Unión Europea en 2002,(citado en Ley 39/2006) integra criterios como: la universalidad, ***la alta calidad y la sostenibilidad*** en la implementación de los servicios de atención a las situaciones de dependencia. Es innegable que la ***alta calidad*** del sistema, entre otros elementos, está condicionada por la cualificación de los profesionales y que ***la sostenibilidad*** está impregnada de una fuerte dosis de solidaridad de la ciudadanía, en especial de aquellas personas que aparecen como cuidadoras y cuidadores de personas en situación de dependencia.

En el punto 2. de este apartado de "exposición de motivos" se describe con mayor detalle este fenómeno de solidaridad.

2. ***"…… No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal».***
3. ***Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan……"***

Obviamente la práctica solidaria que tradicionalmente han realizado los países del entorno mediterráneo ha permitido, históricamente, que la atención a las situaciones de dependencia haya sido sostenible.

Esa realidad hoy no es posible, la mujer cuidadora al interior del espacio familiar, demanda nuevos recursos y nuevos espacios donde desarrollarse como persona. Se hace imperativo buscar formas y modelos alternativos que garanticen el derecho de toda la ciudadanía a una vida digna, independiente y activa socialmente. La atención a la dependencia requiere de la participación de todos y todas.

Los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia, por ello configurar un sistema integral de la dependencia desde una perspectiva global con la participación activa de toda la sociedad es una necesidad.
Desde el apartado 3º, se describen las competencias de la Administración General del Estado respecto a la regularización de las condiciones básicas y la participación de las diferentes Comunidades Autónomas en el desarrollo y aplicación de las prestaciones y servicios.

3. "…….la propia naturaleza del objeto de esta Ley requiere un compromiso y una actuación conjunta de todos los poderes e instituciones públicas, por lo que la coordinación y cooperación con las Comunidades Autónomas es un elemento fundamental. Por ello, la ley establece una serie de mecanismos de cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas…….En su seno deben desarrollarse, a través del acuerdo entre las administraciones, las funciones de acordar un marco de cooperación interadministrativa, ….".

El compromiso y trabajo conjunto, la cooperación interadministrativa, son entre otros, condiciones que posibilitarán que la atención a la persona dependiente y su familia pueda ser una realidad.

La persona y su circunstancia es única, los servicios son lo que tienen que buscar los mecanismos de coordinación que garanticen que, al final del proceso, esta persona reciba un paquete único donde los profesionales y sus actuaciones sean complementarias y respondan a la globalidad de la situación que presenta.

Una mejor comprensión del fenómeno –la dependencia- se facilita a través del análisis los conceptos que participan del mismo. En el artículo 2 del título preliminar a efectos de la presente ley se entiende por:

> *1. **Autonomía**: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.*
>
> *2. **Dependencia**: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.*
>
> *3. **Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD):** las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.*

*4. **Necesidades de apoyo para la autonomía personal:** las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad*

*5. **Cuidados no profesionales:** la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.*

*6. **Cuidados profesionales:** los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.*

*7. **Asistencia personal:** servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.*

*8. **Tercer sector**: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.*

El punto 5 y 6 referido a los **"cuidados no profesionales"** y **"cuidados profesionales"** centra el objeto de este estudio, identifican los sujetos que aparecen como recursos al proceso. Unos y otros son complementarios y requieren una actuación coordinada y respetuosa. La situación de dependencia es permanente y requiere apoyo cualificado –profesional-, continuado y sistemático –cuidados no profesionales-.

La calidad del servicio sólo es posible con las dos caras que "conforman la monedad de la actividad cuidadora".

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y el apoyo para la autonomía personal (puntos 3y 4), orientan las acciones concretas que dirigen los cuidados de atención a la dependencia. Actividades que, en muchas ocasiones, al ofertarse en una situación crítica y compleja, necesitan de un aprendizaje. Potenciar la autonomía o suplir en la dependencia, a pesar de corresponderse con las denominadas ABVD, requieren habilidades físicas y psicológicas en las personas cuidadoras no profesionales. Es, en muchas ocasiones, la enfermera, como profesional cualificado en los cuidados, el recurso formador que actuará en este campo.

En lo referente a los principios de la Ley (artículo 3), aparecen elementos como el carácter público del servicio, la universalidad, la transversalidad que aportan equidad al servicio. Igualmente el apartado c (atención integral e integrada), f (personalización), g (prevención, rehabilitación,..) marcan requisitos imprescindibles en un servicio de calidad. Desarrollar los servicios en el entorno natural (apartado i), reconoce el domicilio como el espacio idóneo para facilitar el desarrollo de las ABVD y aumentar la percepción de mayor bienestar. Se hace visible el rol de la familia (apartado k) y la inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las necesidades de hombres y mujeres (apartado p), más aún si sabemos que hasta el momento actual han sido las mujeres quiénes han asumido esa demanda social, privándose de otros espacios sociales a los que tiene derecho. Finalmente, se reconoce la dependencia como una situación que requiere una atención preferente.

Respecto a los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia (artículo 4), en el punto 2 apartado b, se recoge el derecho de recibir *"... en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia"*.

La accesibilidad a la información es otro de los puntos donde el profesional experto en cuidados (la enfermera) está involucrado. La atención continuada a las personas en situación de dependencia, así como a sus familias, requiere de una vía de comunicación constante.

Si analizamos algunos apartados del titulo I, en su capítulo I –Configuración del Sistema-, el artículo 6, en cuanto a la Finalidad del Sistema, expresa de forma clara la responsabilidad de las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias, entre las que se encuentran la necesidad de "***optimizar los recursos públicos y privados…la coordinación de los centros y servicios..,*** . ¿Qué recursos? ¿qué ámbitos de coordinación?, en el tema que nos ocupa están suficientemente justificados los recursos sociales y los sanitarios, pero no estaríamos haciendo una valoración correcto si no se reconoce igualmente el ámbito educativo como un espacio con una alta responsabilidad en la cuestión.

Al sistema educativo y especialmente la formación universitaria se le atribuye la responsabilidad de cualificar profesionales que den respuesta a las demandad y problemática social que aparece en cada contexto. Obviamente el fenómeno de la dependencia no está ajeno a ello.

Optimizar los recursos públicos en la cuestión que tratamos, significa que la institución universitaria se ha hecho eco de esta demanda social y responde con perfiles curriculares adecuados a la misma. Significa que se han desarrollado estrategias donde el conocimiento que se concentra en este espacio se ha insertado en la sociedad, que el conocimiento se ha socializado aumentando la autonomía de la ciudadanía en la respuesta a sus propias necesidades. No será posible promocionar la autonomía o prevenir y atender la dependencia sin este requisito.

En lo que respecta a la coordinación, el argumento es el mismo. Las instituciones sociales –servicios sociales y sanitarios- no pueden caminar al margen de la institución universitaria.

Por otro lado, la universidad como recurso para la mejora de la vida social, no puede caminar aislada de la problemática social. No puede dar pasos en los que el contexto social donde está inserta no se vea reflejado en su línea de acción. Dentro del apartado de prestaciones y el catálogo de servicios (cap. II), se identifican objetivos como "facilitar la autonomía en el medio habitual". Este es uno de los objetivos que el Sistema de Salud tiene priorizado en su línea de acción. La actividad profesional de la enfermera se desarrolla en un 50% de su tiempo en el espacio habitual de su población usuaria. Esta distribución de la jornada laboral se justifica por la necesidad de la persona a desarrollar las ABVD en ese espació doméstico que le da seguridad. Una parte significativa de las actividades que realiza la enfermera en este espacio se corresponde con la atención a personas dependientes y sus cuidadoras. En cuanto al catálogo de servicios, una gran parte de estos se corresponde con intervenciones de la enfermera. (prevención, promoción, cuidados personales,..)

El artículo 26 de la anterior Ley citada (Ley 39/2006) hace referencia a los *grados de dependencia (I, II y II). La valoración del grado de dependencia y su posterior intervención por el nivel profesional y no profesional es central en la cuestión. Posiblemente identificaremos diferentes profesionales que actúan en el proceso de valoración, que indiscutiblemente forman parte de esa área de responsabilidad. Sin embargo, no podemos olvidar que en este espacio de intervención en cuidados básicos (ABVD y AIVD) una parte substancial lo aborda la enfermera en todas sus etapas: valoración, diagnosis e intervención. Donde la persona dependiente y su cuidador/a, si es existe, se contemplan como un solo núcleo de intervención –el binomio cuidadora y persona cuidada-.*

1. ***La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:***

   a) ***Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.***

   b) ***Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.***

   c) ***Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.***

2. ***Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.***

Reseñar cómo el artículo 27 -Valoración de la situación de dependencia- en su punto 5, recoge la necesidad del informe de salud para poder realizar adecuadamente la situación:

> ***5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.***

La calidad y eficacia del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (título II de la Ley), entre otros aspectos, destaca la necesidad de "Indicadores para la evaluación, la mejora continua y el análisis comparado de los servicios" así como el desarrollo de "guías de buenas prácticas". La Dependencia es un fenómeno dinámico social e individualmente, adecuar mecanismos que permitan la adaptación continua y sistemática al proceso es un requisito indispensable.

En lo que respecta a la formación y cualificación (artículo 36),

> ***Artículo 36. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.***
>
> ***1.Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.***
>
> ***2.Los poderes promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.***

> ***3.Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.***

La ley es clara. No será posible abordar este nuevo modelo social si no se garantiza la formación y cualificación profesional idónea. Son muchos los colectivos y grupos sociales implicados, entre ellos el profesional de los cuidados –la enfermera- debe tener una sensibilidad especial a la cuestión.

Para finalizar este apartado de análisis de la Ley, destacar el valor de la investigación. La panorámica social, está suficientemente descrita, sabemos dónde están los elementos claves de la situación, dónde se encuentran las áreas de debilidad del sistema para atender la demanda, qué reivindica la ciudadanía…

Sin embargo, queda mucho por conocer sobre las mejores estrategias de intervención. Estrategias que den una respuesta óptima al problema, las personas la percibamos como adecuadas a nuestra necesidad sentida y, al mismo tiempo, sea un servicio de calidad y sostenible para todos y todas. Es aquí donde aparece el gran reto de la investigación. Las disciplinas comprometidas deben marcar líneas de investigación dónde se priorice la necesidad social.

Situación en Andalucía.

En el caso del espacio de la Comunidad Andaluza, las respuestas legales a la situación de dependencia se inician con anterioridad a la publicación de Ley de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006). En abril de 2002, se publica en Andalucía el Decreto del Plan de Apoyo a las familias andaluzas (BOJA 137/2002). Decreto que a lo largo de estos años ha presentado modificaciones al objeto de realizar ajustes acordes a los cambios sociales que han ido apareciendo. No es motivo de análisis el documento en su totalidad, pero sí los aspectos cardinales que aportan claridad y justifican el papel de la enfermera como formadora de las cuidadoras de personas dependientes.

El Decreto establece un conjunto de medidas, servicios y ayudas que reflejan un apoyo global a la familia. Destaca cuestiones relacionadas con la salud, la educación, la protección a las personas mayores y personas con discapacidad, ampliándose dicho Decreto en 2003 y 2004 (BOJA, 18/2003;BOJA, 7/2004).Dentro de este Plan, el Sistema Sanitario Público Andaluz, inicia una serie de medidas centradas en el cuidado de las personas dependientes y en la mejora de la accesibilidad de los servicios. Medias tales como:

- Cuidados domiciliarios.
- Rehabilitación y fisioterapia
- Plan Andaluz de Alzheimer…

La orden de 9 de Marzo de 2004, publica un texto integrado de los decretos (137/2002, de 30 de abril), de apoyo a las familias andaluzas, (18/2003, de 4 de febrero), y (7/2004, de 20 de enero), ambos de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas En dicha orden, en relación al Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas (9 marzo, 2004) reconoce en su artículo 28

"...la necesidad de mejorar los cuidados enfermeros a domicilio, así como ***prestar apoyo y formación a las cuidadoras familiares en su labor".***

Posiblemente sea éste unos de los párrafos donde se identifica claramente el mandato que la sociedad hace al colectivo profesional.

Artículo 28. Cuidados a domicilio.

1. ***Por el Sistema Sanitario Público de Andalucía se prestarán cuidados enfermeros, de forma reglada y continuada, en su domicilio a todas aquellas personas mayores o con discapacidad que lo necesiten y por indicación médica o enfermera. Este servicio se prestará en todo caso de forma coordinada con los Servicios Sociales correspondientes.***
2. ***Con carácter complementario se establecerán las medidas para facilitar a las personas responsables del cuidado de los mayores o de personas con discapacidad el apoyo y formación suficientes para el desempeño adecuado de esta labor.***
3. ***A estos efectos, se reforzarán los equipos de enfermería en los grandes núcleos de población, en los que existe un elevado número de personas mayores o con discapacidad.***

La atención personalizada, donde cada persona o ***unidad familiar*** tiene una persona de referencia (enfermera comunitaria o enfermera de enlace) ya sea en el centro de salud o ***en el domicilio,*** es otro de los elementos a valorar.

El proceso formativo es singular. También se hace referencia a la cualificación de la enfermera. Se orienta hacia una formación centrada en las necesidades de las personas mayores y sus familiares, entre otras áreas significativas.

Como área especial, aparece el Plan Andaluz de Alzheimer (artículo 31). Alrededor del 90% de las personas que presentan en la actualidad algún tipo de demencia viven con sus familias, esta situación supone una gran sobrecarga para las cuidadoras.

En esta línea, el Plan de Apoyo a las familias Andaluzas, establece entre otros objetivos el "potenciar las sesiones de apoyo a los familiares de las/os enfermos/as". Las medidas de apoyo a los cuidados en el domicilio se refuerzan en este tipo de problemática.

Subrayar dentro del Plan del Plan Andaluz de Alzheimer programas como :

- ***Programa PAS de asistencia sanitaria, que integra el proceso de atención a las demencias con los cuidados a domicilio y en la propia asociación, mediante la asignación directa de profesionales con formación específica para este tipo de atención.***
- ***Programa FIA (de Familia, Información y Acceso) que facilita conectividad a todas las asociaciones de familiares permitiéndoles el acceso permanente a la información y el conocimiento sobre la enfermedad.***

Ambos programas reseñan la participación de la familia, el espacio domiciliario y, en alguna medida, al profesional cualificado que socializa el conocimiento. Desde el preámbulo de la ley, se observa cómo el facilitar el clima al interior de la vida familiar, la necesidad de conciliar la vida familiar y laboral y la perspectiva de género, impregnan el texto de todo el decreto. En este marco, formar a las personas cuando se encuentran en situaciones críticas de dependencia, se vislumbra como un recurso primordial. En definitiva, se pretende socializar el conocimiento para garantizar que las personas sean más autónomas, cuestión primordial en la calidad de vida de la ciudadanía.

1.1.3 PANORÁMICA DE OTROS PAÍSES

En Alemania desde 1995, lleva funcionando el denominado Programa de Seguros de Cuidados de Larga Duración (PSCLD), hasta ese momento, la cobertura de los gastos derivados de los cuidados de larga duración no era un derecho social en Alemania, pues la legislación hacía una distinción clara entre "curación" y "cuidados", por medio del seguro sanitario vinculado a un sistema de prestaciones médicas muy desarrollados, los "cuidados" en el sentido de atención de larga duración no médica, tanto en residencias como en el propio domicilio quedaban excluidos. Hasta ese momento, las personas necesitadas de cuidados de larga duración tenían que pagar por todos los servicios no reconocidos como de tipo médico, a la vez que tenían que estar cubiertas por el seguro sanitario.

El desarrollo del sector de cuidados en el domicilio se aceleró a finales de los años setenta, por iniciativas políticas públicas, especialmente en el ámbito municipal. Los ayuntamientos se esforzaron en establecer en todo el país una red de **"centros de asistencia social" ("Sozialstationen")** que prestaban cuidados médicos y sociales, así como ayuda domiciliaria; cada centro cubría una población de 50.000 personas aproximadamente.
Si se disponía de un alto nivel de seguridad social en cuanto a sanidad y pensiones, los cuidados de larga duración amenazaban a los ciudadanos medios con el empobrecimiento al llegar a la última etapa de su vida. Por otro lado, existía una gran preocupación creciente en cuanto a la carga que supone esta cuestión para las familias y en especial para las mujeres, cuidadoras informales, y el "vacío de cuidados" que el aumento del empleo femenino podría suponer. A ello, había que añadir la gran preocupación que los municipios y los "länder" alemanes tenían que soportar en cuanto a los costes de financiación del sistema de cuidados basado en la asistencia social.

El sistema Austriaco de seguridad social se caracteriza por un conservador estado de bienestar, cuyo motor principal es un sistema de seguro social obligatorio, estrechamente vinculado al empleo.

Otro elemento, enormemente importante, que ha influido en el desarrollo del sistema de protección social en Austria ,es el principio de subsidiaridad, derivado de los modelos del bienestar social católico, reflejado sobre todo en el importante papel de la ética familiar y del apoyo mutuo de las familias.

El agente más importante en la seguridad social austriaca es el seguro social autorregulado que cubre los riesgos sociales de las personas empleadas, respecto a accidentes laborales, pensiones de vejez así como tratamientos o atenciones sanitarias curativas. En algunos casos cubren a sus familiares. La financiación queda cubierta por las contribuciones que hacen al seguro social las personas empleadas. Aunque las entidades aseguradoras tienen un cierto ámbito de independencia, la mayoría de los aspectos del seguro social están definidos por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Sin embargo, **la Constitución austríaca** estipula que salvo las competencias que quedan cubiertas por el sistema de seguro social, todo lo que se refiere a cuidados sociales corresponden a los gobiernos regionales o provincias federales. Y así durante un largo periodo de tiempo han sido los gobiernos regionales los que han dado forma a las políticas para las personas necesitadas de cuidados: alojamiento en instituciones, cuidados comunitarios, y las prestaciones correspondientes a estas necesidades. Desde los años ochenta se han ido desarrollando políticas para aumentar la amplitud de los servicios de cuidados comunitarios y para buscar formas de financiación adicionales y alternativas en algunos casos para hacer frente a los cuidados de larga duración.

La protección social a los mayores en los **Países Nórdicos**, es bien sabido que los países escandinavos representan uno de los tipos que más se distingue entre los regímenes del estado de bienestar, caracterizado por una regulación más activa del mercado por parte del Estado que en otros países occidentales así como por una definición más amplia de la política de bienestar, con una implicación mayor y más directa que en otros Estados. Los servicios son bastante más generosos y predominantemente públicos, tanto en financiación como en prestaciones.

Otros estados de bienestar se inclinan más hacia soluciones de tipo privado, a través de organizaciones sin ánimo de lucro o de compañías privadas o se apoyan de forma más marcada en las familias.

Los servicios sanitarios y sociales se financian sobre todo por medio de los impuestos y están integrados en un sistema general. La prestación de los servicios es, tradicionalmente, una responsabilidad de los gobiernos locales, dentro de los límites económicos del estado nacional. Los condados son los responsables de los hospitales y de otros servicios de medicina especializada, mientras que la mayoría de los servicios sanitarios y sociales como el "cuidado de las personas mayores" y los de larga duración se organizan y prestan a través de los municipios.

En Noruega, como en casi todos los países modernos, el cuidado de las personas mayores en situación de fragilidad es una combinación entre lo público y lo privado, siendo el sector público claramente dominante en la prestación de servicios, junto con los familiares más próximos. A diferencia de otros países, los organismos públicos no solo financian los servicios, sino que también los prestan. Las instituciones de cuidados de larga duración para mayores son de dos tipos: hogares residenciales considerados como instituciones sociales y residencias asistidas, que son "médicas" que además de una vivienda protegida suministran atenciones y cuidados médicos.

Los residentes de las instituciones han de pagar alrededor de las tres cuartas partes de sus ingresos, mientras que los servicios domiciliarios o son gratuitos o de bajo coste.

El método habitual de organizarse los cuidados domiciliarios en el Reino Unido está claramente diferenciado de los servicios médicos y están bajo el control de las autoridades locales.

En Luxemburgo los servicios a domicilio más importantes son la ayuda doméstica y la enfermería domiciliaria, que además están gestionadas por organizaciones privadas y entidades sin ánimo de lucro.

En Italia, se está en el momento de transición de los cuidados en instituciones a los comunitarios estando los servicios a domicilio a cargo de unidades sanitarias locales financiadas por los fondos regionales.

Finlandia cuenta con un sistema de atención domiciliaria muy desarrollado de una gran cobertura. La responsabilidad de la prestación recae en los ayuntamientos que trabajan sujetos a una cierta normativa nacional. La financiación procede de los impuestos generales existiendo además una coordinación operativa entre los cuidados a domicilio y la enfermería a domicilio.

Algunos autores en un reciente trabajo auspiciado por la OCDE(Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico) (Jacobzone, 1999), han tratado de analizar empíricamente el comportamiento durante los últimos años de las tasas de prevalencia de los problemas de dependencia en ocho países (además de EE.UU., país sobre el que ya hemos hablado): Australia, Canadá, Francia, Alemania, Japón, Holanda, Suecia y el Reino Unido. La elección de estos países responde al criterio de inclusión definido por los autores del estudio: para incluir a un país, éste debía disponer de, como mínimo, dos encuestas realizadas con cinco años de separación.

Jacobzone (1999), tras analizar toda la información disponible aplicando una metodología homogénea, concluyen que los países, atendiendo a la evolución registrada en sus tasas de dependencia, pueden ser clasificados en tres grupos:

- Aquellos en los que se aprecian reducciones significativas (Alemania, Francia, Japón, EE.UU., y, aunque menos intensas, Suecia).
- Aquellos en los que no existen reducciones, o éstas son muy moderadas –produciéndose en unas cohortes de edad y en otras no– (Australia y el Reino Unido).
- Aquellos en los que no se aprecia ninguna tendencia clara (Canadá y Holanda).

A medida que aumenta el número de personas que llegan a una edad considerable, también ha ido aumentado el número de personas que necesitan ayuda, de forma regular y a largo plazo, para poder realizar las funciones básicas de la vida diaria, como por ejemplo comer, vestirse, ir al baño. En países anglosajones se utiliza el término "long-term care" (literalmente atención o cuidado de larga duración), para denominar los tipos de ayuda que esta gente necesita. Es importante tener en cuenta que la mayor parte de personas que necesitan ayuda por motivos de dependencia, incluso en países donde existe mucha provisión de servicios como por ejemplo Suecia, la reciben principalmente de sus familias.

1.1.4 LA CARTERA DE SERVICIOS DEL SISTEMA DE SALUD

Conviene resaltar que la demanda de servicios, por parte de la población, no sólo podemos analizarla desde la perspectiva del aumento de personas mayores. La población es más consciente de sus derechos y necesidades y, consecuentemente, manifiesta una mayor demanda de la cartera que ofrecen los servicios de salud. Las expectativas de la población hacia el sistema han aumentado. Se ha comprobado cómo la utilización de servicios de salud en estratos mayores de población no sólo obedece a una mayor morbilidad, sino también a que esperan más de los servicios sanitarios ofertados (Gornemann y Zunzunegui, 2002).

Uno de los principales problemas actuales en la atención a estas personas reside precisamente aquí: en la desproporción existente entre la disponibilidad de servicios sanitarios y los sociales. No obstante, no sólo es un problema de recursos, sin duda importante, sino también de coordinación de los existentes.

Podemos estar mezclando servicios proporcionados por personal con nula cualificación o por profesionales con elevada competencia e, incluso, de alta tecnología en el domicilio (diálisis domiciliaria, ventilación mecánica domiciliaria, etc). Incluso, a igualdad de proveedores, la naturaleza e intensidad de las intervenciones puede ser muy distinta, según los entornos (Jamieson y Raimond, 1993)

La diversidad afecta también a la duración los servicios: en unos casos se ofrecen por un breve periodo tras un episodio de hospitalización, mientras en otros se trata de cuidados de larga duración requeridos a consecuencia de procesos crónicos invalidantes, pasando por situaciones intermedias en las que tienen cabida muchos tipos de procesos.

Los principales estudios que comparan la situación en el ámbito internacional ponen de manifiesto dos grupos de países respecto al nivel de desarrollo de la atención domiciliaria (Leseman, 1993; Hutten, 1999, 2006) de una parte Dinamarca, Holanda, Irlanda, Suecia, Finlandia, Bélgica y Reino Unido disponen de sistemas bastante bien desarrollados. De otra, países como Austria, Grecia, Italia, Portugal y España se incorporaron al proceso hace unos veinte años y están en fase de desarrollo.

En España, la atención domiciliaria constituye la modalidad asistencial:

- Estandarización y normalización de la práctica. El uso de instrumentos de valoración integral estandarizados se ha extendido entre los profesionales. Así mismo, la protocolización de los servicios domiciliarios es una constante en todo el territorio nacional.
- Reorientación del enfoque de la atención desde criterios de funcionalidad, autocuidado y dependencia, más que con criterios fisiopatológicos. de servicios.
- Aumento de la tecnología disponible en los domicilios.

Inclusión del cuidador familiar como población diana de la cartera

- La presión de acortamiento de estancias, el desigual desarrollo de la atención primaria y de los servicios sociales ha llevado a algunos hospitales a buscar soluciones con recursos propios, tales como los sistemas de descarga financiados por los propios hospitales: hospitalización domiciliaria (HD), los equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD) (a veces gestionados desde los Servicios de AP, que actúan en la atención a paliativos o como equipos de atención geriátrica domiciliaria) (Requena, 2001) (Pérez Martín et als., 2001). La HD, que en nuestro entorno ha tenido un desarrollo desigual, tiene como función básica prestar en el domicilio del paciente los mismos cuidados médicos y de enfermería en igual cantidad y con la misma calidad que en el hospital.

Según esto quedarían excluidos algunos procesos que podrían atenderse desde atención primaria (AP) con igual calidad como los crónicos sin reagudización, o complicaciones, los terminales sin tratamiento especializado, cirugía ambulatoria sin cuidados especializados. Los resultados de algunos estudios efectuados revelan que la HD es una alternativa más eficiente que la convencional cuando se crea como recurso sustitutorio, mediante la transformación de recursos preexistentes, pero pierde sus ventajas en costes cuando se crea como recurso complementario (Oterino et als., 1998).

Los ESAD no han estado exentos de tensiones con AP por considerar que sus funciones se superponían; sin embargo, en otras ocasiones se ha producido una excesiva derivación a estos equipos trasladándose a ellos desde AP la total responsabilidad del proceso cuando en realidad estos sólo deben asumir el control de síntomas y no el cuidado. Otra iniciativa en la misma línea, los Programas de atención domiciliaria y Equipos de soporte,(PADES) en Cataluña han aportado resultados costo-efectivos en el control de pacientes terminales con cáncer, con una clara disminución de utilización de recursos hospitalarios.

- La complejidad creciente de los pacientes en AD y la diversidad de proveedores, entornos y episodios ha provocado un incremento de los servicios encaminados a garantizar la continuidad asistencial (Morilla et als., 2005). Durante los últimos años se han desarrollado diferentes sistemas de gestión de casos orientados a mejorar la coordinación entre los niveles primario y especializado y entre los sectores sanitario y social.

La evaluación de resultados de toda esta amalgama de modalidades e intervenciones ha producido una serie de evidencias y oportunidades a lo largo de estos años para la mejora de la AD:

Debe extenderse el uso sistemático de la valoración multidimensional, ya que está documentada la asociación entre la incorporación de un sistema de valoración integral y el retraso en el desarrollo de incapacidad o el volumen de institucionalización en ancianos, aunque aún no se ha comprobado claramente su efecto en la mortalidad, salvo en grupos de pacientes de edades menos avanzadas (Kane, 1993; Boult, 2001; Stuck, 2002; Kuo, 2004; Elkan, 2004). El rasgo común de la valoración es la función física, pero son relevantes otros dominios como la salud emocional, la función social, la función cognitiva, el dolor, el sufrimiento y la satisfacción. La información se obtiene mejor mediante instrumentos de autovaloración por los afectados. En cuidados de larga estancia, la dimensión de valores y preferencias de la persona adquiere una importancia especial. También retrasa el desarrollo de incapacidad y disminuye la institucionalización permanente en ancianos en domicilio.

A pesar de los avances señalados, si se tiene en cuenta el cortejo de factores que condicionan a corto y medio plazo la demanda de servicios de Atención Domiciliaria, es ineludible una adecuación y rediseño de los mismos para dar respuesta a este desafío sanitario, político y social. Consciente de ello el Servicio Andaluz de Salud encargó en 2002, a un grupo expertos en el tema la elaboración de una propuesta de rediseño de los servicios de atención domiciliaria.

1. Detectar poblaciones de riesgo y evaluar la posible necesidad de uso de servicios comunitarios.
2. Proporcionar acceso en el momento adecuado a información sobre recursos socio-sanitarios disponibles y/o activarlos.

3.- Ayudar a la toma de decisiones informada a pacientes y cuidadores.
4.- Facilitar la integración de servicios múltiples y proveer la distribución adecuada de recursos.

Otro importante escollo en la actualidad es la generalización del uso de sistemas de clasificación para priorizar ingresos en unidades de media-larga estancia y residencias (García Altés, 2000) y la existencia de un conjunto Mínimo Básico de Datos de la AD que permita el análisis de grandes conjuntos de datos en condiciones reales de práctica.

1.1.4.1 La atención Domiciliaria. Servicio Andaluz de Salud.

La atención domiciliaria es el producto de un cambio en el paradigma filosófico surgido en el marco de la Atención Primaria de Salud y fruto de las recomendaciones de Alma-Ata en 1978: promoción de la salud, educación para la salud, accesibilidad, cuidados a domicilio, etc.

La atención domiciliaria es heterogénea en función, básicamente, del modelo sociosanitario de cada país: atención a domicilio proporcionada por los profesionales dependientes de los servicios hospitalarios, atención domiciliaria proporcionada por profesionales de la Atención Primaria de Salud, y atención domiciliaria proporcionada por un equipo de profesionales procedentes de los dos niveles asistenciales (atención primaria y servicios hospitalarios).

En Europa, el desarrollo de la atención domiciliaria por parte de los servicios públicos es desigual, ya que existen países como Suecia, Finlandia y Dinamarca con un desarrollo y cobertura importantes y por el contrario otros, como Grecia y Portugal donde la atención domiciliaria tiene todavía un escaso desarrollo.

En España, la Constitución de 1978 recoge la responsabilidad del Estado de garantizar la salud de los ciudadanos a través de un completo sistema sanitario y social. Por una parte, los servicios domiciliarios pasan a formar parte del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Por otra parte, también desde el Servicio Nacional de Salud, la Reforma de la Atención Primaria de Salud contempla el desarrollo de la atención domiciliaria con competencias desde las diferentes comunidades autónomas. También los ayuntamientos proveen algunos tipos de servicios a domicilio. Desde los servicios sanitarios, el Programa de Atención Domiciliaria (ATDOM) asume la responsabilidad de la atención en el domicilio (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002).

Por otro lado, es necesario resaltar que, en España, la atención a las personas dependientes y sus familias por parte de los servicios formales es compartido entre los servicios sociales y los servicios de salud, entre los cuales existe poca coordinación. Las personas que requieren servicios de ayuda deben acudir, en muchas ocasiones, a estos dos servicios con el fin de obtener las prestaciones que necesitan.

En algunos países del norte de Europa la atención a las personas dependientes se gestiona desde un único sistema público, de forma que la persona dependiente que requiere servicios de atención es valorada por un único servicio y se le gestiona tanto los servicios sociales como los sanitarios que requiere.

La Atención Domiciliaria (AD) podría considerarse como un servicio más dentro de lo que se denomina red social de soporte y ésta (RSS) se ha demostrado que tiene repercusiones en la percepción de calidad de vida de los mayores (Rodríguez Mañas, 2003).

a) Red social de soporte (RSS): efectos que ejerce sobre los procesos de enfermedad.

- Aumenta la resistencia a las enfermedades.
- Actúa sobre el desarrollo y evolución, contrarrestando los efectos negativos.
- Desarrolla conductas y comportamientos para enfrentar activamente a los problemas de salud.
- Desarrolla una mejor utilización de los servicios.
- Posibilita una mejor adaptación a las consecuencias de la enfermedad.

También se observa que los grupos de ancianos son los que presentan una mayor demanda de los servicios sanitarios en general. Se estima que:

- Las personas mayores de 75 años presentan el mayor número de visitas al médico.
- La hospitalización aumenta de forma progresiva.
- El periodo de estancia hospitalaria es superior al resto de población.

Estos aspectos, entre otros, hacen evidente la necesidad de potenciar servicios que actúen como red social de soporte, que al mismo tiempo cause una disminución de este tipo de recursos sanitarios.

De otro lado, la aspiración de envejecer en casa es una importante reivindicación de la mayoría de las personas mayores en nuestro país, pero esta aspiración no siempre puede ser una realidad.

La tipología de persona anciana, sus niveles de dependencia, sus características psicológicas, su personalidad, las relaciones pasadas con su entorno y allegados, las características y factores condicionantes que la familia más cercana tenga, así como el apoyo de provisión de recursos formales de su contexto, delimitan drásticamente la permanencia en el domicilio así como las condiciones en que pueda estar en él.

La posibilidad de permanecer o volver a casa, cuando la persona anciana ha sido hospitalizada y presenta algún nivel de dependencia, está condicionada por los medios que tiene en su entorno.

El primer soporte social es, evidentemente, el círculo allegado, es decir, el cónyuge y los hijos. A veces, la sola presencia de familiares y red social cerca de la persona mayor, es suficiente para crear un soporte eficaz y de calidad.

También desde las propias administraciones se detecta la atención domiciliaria como una de las estrategias fundamentales a desarrollar para atender a la población anciana.

Desde el inicio de la década de los 90 la Comunidad Autónoma Andaluza declaraba a través de su Consejería de Salud que:

"La atención domiciliaria constituye una de las estrategias básicas de intervención de los equipos de salud hacia la comunidad a la que prestan sus servicios […]. Los ancianos son quizás el grupo de población en el que, más claramente, se justifica lo esencial de este tipo de atención.

Este hecho no sólo interesa a los diferentes profesionales implicados que deben abordar cuestiones estructurales y organizativas, sino también a los propios ancianos como usuarios y a los familiares que mantienen a una persona enferma o incapacitada".

Este texto viene recogido en la *Guía de Atención de Salud del Anciano* de Andalucía (citado en Estrategias de mejora de la Atención Domiciliaria en Andalucía, Consejería de Salud, 2004,p.15). Al citarlo, queremos hacer constar la importancia que desde hace más de dos décadas se ofrece a los problemas de salud de esta población, las implicaciones que las diferentes instituciones y profesionales tienen en el mismo y, de una forma muy especial, los servicios de salud comunitarios que trabajan con este colectivo.

Por otro lado, es importante situar de nuevo los problemas de salud en el ámbito de lo social. El espacio domiciliario es fundamentalmente un espacio social, comunitario. Este enfoque enriquece las intervenciones profesionales, hace a las personas más participes de sus procesos y limita un área que, hasta ahora, dominaba todos los procesos de salud: la perspectiva biomédica.

Desde una visión más amplia, y relacionado con los Servicios de Larga Duración (SLD), donde se ubicaría este tipo de servicios, el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2004) desarrolla una serie de propuestas referidas a la salud, la familia, el mantenimiento en la comunidad y la institucionalización, así como la contribución financiera para el desarrollo de este tipo de servicios.

Por tanto, estamos hablando de unos problemas de salud precisos, referidos a un perfil concreto de anciano; hablamos de un núcleo doméstico en el que se incluye la familia y su entorno más cercano, de una determinada provisión de servicios y del coste de los mismos.

Para poder introducirnos en el tema trataremos, en primer lugar, de justificar la necesidad de este tipo de servicios en base a tres puntos: el perfil de la persona mayor que prioritariamente será el usuaria de la misma (AD), el tipo de servicios que actualmente existen y donde estaría incluida la AD y el enfoque al que actualmente están orientadas las nuevas políticas de salud referidas a la población anciana, para seguidamente desarrollar propiamente la AD en cuanto a su conceptualización y desarrollo.

La justificación social de por qué es fundamental la atención domiciliaria como recurso para la calidad de vida de la persona mayor, está suficientemente identificada y no abundaremos mucho más en ella.

Nos centraremos en el tipología de persona mayor que demandan más estos servicios; dónde se ubican los problemas más importantes, ya sea desde un punto de vista de alteración de salud o sociales, y se presentarán los diferentes recursos que actualmente existen para dar respuesta a estos problemas o necesidades, así como las dificultades que actualmente tienen para dar una respuesta coherente al problema.

Tratando de contextualizar este punto, nos detendremos sobre el enfoque sociosanitario de la atención a las persona mayores. Una vez hecha esta contextualización, tipología de usuarios, los problemas o demandas que presentan y los servicios que existen, desarrollaremos el recurso de atención domiciliaria, propiamente dicha. De ella, se abordará la conceptualización de la misma, los elementos claves, los requisitos que debe cubrir y su desarrollo.

b) Perfil de persona mayor que más demanda el servicio de atención domiciliaria.

Para caracterizar al grupo de ancianos y ancianas que más demandará este tipo de servicios hay que situarse desde un enfoque integral y dinámico. Integral, ya que se deben abordar los aspectos sociales, psicológicos y físicos, y dinámico, en el que se tenga en cuenta su evolución a lo largo del tiempo, su pasado más lejano y su pasado cercano, su presente, así como la evolución en un futuro dentro de un contexto determinado.

Dentro de los posibles grupos de personas mayores, nos referiremos, fundamentalmente, al grupo que, potencialmente, con mayor prioridad recurrirá a los servicios de atención domiciliaria. Estamos hablando de un anciano o anciana con un perfil marcado por estas características:

Persona mayor de 75 años, mayoritariamente mujeres, aunque también aparecerían viudos; con unos ingresos insuficientes para responder a demandas que no están contempladas dentro de las necesidades básicas del día a día; que viven solos, en un medio o vivienda que habitualmente presenta un paralelismo con las carencias asociadas al envejecimiento; viviendas antiguas, con poca infraestructura de recursos actualizados, en casos extremos carece de recursos básicos, como puede ser lavadora o sanitarios completos; con déficit de recursos para la comunicación (teléfono o transporte); con un nivel económico medio-bajo, en la misma línea que el nivel de instrucción y una concepción de la vida que ha girado en torno a dos pilares: el trabajo y la familia, pilares que presentan cambios aspectos que como tales ya no existen. En el caso del núcleo familiar, si existe, ya no desempeña los mismos roles.

Los años han hecho que se acentúen más cada una de las áreas de su personalidad con dificultades para adaptarse bruscamente a nuevos entornos.

La salud se caracteriza por procesos crónicos, multipatologías, disfunciones sensoriales con tendencia hacia el agravamiento, multifarmacia, utilización sistemática de los servicios sanitarios para problemas críticos o puntuales, discapacidades funcionales importantes y, consecuentemente, una estancia hospitalaria por encima de la media de otros grupos y un nivel de reingresos alto.
La atención que reciben de los servicios es insuficiente en algunos grupos, frente a otros que han podido acceder a diferentes administraciones para una única necesidad. Aparece lo que se ha dado en llamar **ley de recursos inversos** (recibe más el que menos necesita). La relación que mantienen con los servicios es de demanda sin implicaciones personales.

Con el núcleo familiar pueden presentar diferentes fotografías. Reciben ayuda puntual, ayuda continuada pero forzada o no reciben ningún tipo de ayuda. Las relaciones afectivas con ese núcleo están tamizadas por la historia anterior que hayan tenido; por tanto, éstas relaciones afectivas condicionan y delimitan una determinada forma de prestación de ayuda.

Problemas principales:

- Cronicidad.
- Multipatología.
- Proceso de muchos años, hábitos instaurados.
- Atención continuada las 24 horas, de diferente complejidad.
- Multifarmacia, con tendencia a la automedicación.

- Niveles de dependencia condicionados por las discapacidades de la edad, la patología y las disfunciones sensoriales.
- Consecuentemente: manifestaciones de dependencia relacionadas con las necesidades básicas.
- Demanda importante de ayuda en relación con los cuidados cotidianos propios de una vida saludable.

La persona anciana, de forma general y respecto a este tipo de problemas, necesita una atención que se caracteriza por:

- Conocimiento/dominio del medio. En este caso, su domicilio habitual.
- Puntos de referencia significativos. Espacio físico integrado en su historia personal.
- Estabilidad en las personas con las que se relaciona. Básicamente, la "persona significativa".
- Calidad en las relaciones que mantiene. Relaciones que se ubican en su entorno habitual.
- Organización en los cuidados. Rutina saludable.

c) Recursos que existen

En la mayoría de los contextos la provisión de recursos está diferenciada en dos grandes áreas: servicios sociales y servicios de salud, con una clara independencia entre ambos y un abanico de recursos que, en muchas ocasiones, se superponen, tanto en relación con los contenidos que ofertan, como en los niveles de responsabilidad referidos a un mismo problema. Respecto de los servicios sociales y su implicación en el domicilio, podemos encontrar hogares y clubes de pensionistas que promueven la convivencia, facilitan determinada asistencia geriátrica, recreativa, de asesoramiento o de terapia ocupacional; los centros de día; residencias de corto intervalo, y el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).

En definitiva, constituyen una gama de servicios que va desde la ayuda puntual al anciano en su medio comunitario a la institucionalización temporal. Son recursos que directa (SAD) o indirectamente (centros de día, clubes...) potencian la permanencia del anciano en su hábitat y su comunidad.

Estos servicios no siempre tienen una misma administración que los oferta. Aunque de forma global todos estarían incluidos en los servicios de asuntos sociales, existe responsabilidad puntual de ayuntamientos, diputaciones o servicios sociales.
Además, habría que incluir las ONG de carácter no lucrativo, como puede ser Cruz Roja, que actualmente está realizando una gran oferta en esta línea, así como los servicios privados, que cada vez son más numerosos, propiciando una gran variedad en la oferta.

En los servicios sanitarios podemos encontrar los **hospitales de día** específicos para la población anciana y los **centros de salud** con programas de atención a la persona mayor, y donde se encuentra incluida la **atención domiciliaria.** Al igual que con los servicios sociales, también en este área existen diferentes administraciones o instituciones públicas o privadas con ofertas al respecto.
Según la Cartera de Servicios de Atención primaria,(Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud,2008)*:*

La atención domiciliaria constituye una alternativa asistencial siempre que sea posible garantizar en el hogar un nivel de efectividad similar al que podría obtenerse en régimen de institucionalización y sea aceptado por el paciente/familia.(Consejería de Salud. Servicio Andaluz Salud,2008)

A continuación se describe la oferta de servicios dirigida a los tres grandes grupos de población, que requieren atención en esta modalidad, incluidos en nuestro Servicio de Salud actual:

- c.1) Inmovilizados.
- c.2) Cuidadores informales, quienes, además del principal recurso para la atención en el domicilio, pasan a ser considerados como clientes del sistema de atención.
- c.3) Personas que requieren cuidados en el hogar tras un episodio de hospitalización.

Los servicios que se especifican aquí, son considerados de desarrollo prioritario aunque la oferta de atención domiciliaria debe completarse con las intervenciones en el domicilio que incluyen los servicios de atención al anciano frágil.

c.1) Atención de Inmovilizados

Se trata de los cuidados en el domicilio ofertados por el EBAP a personas afectadas por procesos crónicos invalidantes (patologías osteoarticulares, vasculares, obstrucción crónica del flujo aéreo, pacientes neurológicos, estado cognitivo alterado permanentemente...)
En este grupo podemos encontrar pacientes crónicos estables, incapacitados (no necesariamente ancianos) con graves dificultades para el autocuidado, muy dependientes, y que necesitan suplencias para las actividades de cuidado personal, actividades instrumentales, manejo y control de los síntomas, del régimen terapéutico, etc.
Son pacientes que, a lo largo del proceso de la enfermedad crónica, pueden sufrir descompensaciones agudas susceptibles de cuidados para su recuperación.

La estrategia fundamental del régimen asistencial en estos usuarios estará basada en potenciar la autonomía y prevenir la pérdida funcional, compensando las limitaciones para el autocuidado, para permitirles vivir en las mejores condiciones posibles, de acuerdo a las características del proceso que les afecta.

Criterios mínimos de oferta:

Existencia en los centros de protocolos clínicos con criterios de inclusión, plan de actuación y seguimiento y criterios de derivación, incluyendo pautas de educación sanitaria y de apoyo a usuarios y cuidadores. Realización de **visitas domiciliarias protocolizadas**, según las necesidades de cada caso. Registro en la Historia de Atención Primaria: diagnóstico, exploración, plan de actuación, actuaciones de cada visita de seguimiento. Existencia en el Centro de un censo de personas inmovilizadas, mediante fichas o señalización de Historias de Atención Primaria.

c.2) Atención de Cuidadores Principales de la red familiar

Es la atención sanitaria ofertada desde los EBAP a los cuidadores primarios de pacientes incluidos en el servicio de atención domiciliaria con los criterios de la cartera de servicios.

La percepción de la carga que ocasiona el cuidado es tan importante, que puede ser mejor predictor de institucionalización que la propia situación de salud del receptor de cuidados. Se trata de personas que, por su papel responsable del cuidado de personas dependientes, tienen dificultades para desplazarse al centro de salud para realizar actividades preventivas, de rehabilitación o curativas para sí mismas.

De otra parte, el desempeño de rol de cuidador tiene consecuencias que afectan a la calidad de vida del cuidador: repercusión que se objetiva en la salud física y psíquica, interferencias en la actividad laboral u otras obligaciones (en el caso de las mujeres, el cuidado de los hijos y el mantenimiento del hogar).

Valoración de necesidades de cuidados domiciliarios y de cuidados a cuidadores.

Atención sanitaria que se presta, basada en la información clínica sobre necesidades de cuidados domiciliarios y cuidadoras/es familiares, disponible en la historia de salud, de cara a elaborar un plan de cuidados.

Criterios mínimos de oferta

Valoración de la situación de los pacientes necesitados de cuidados domiciliarios y de sus cuidadoras/es no profesionales, de cara a la programación de actividades a realizar. Actuación según protocolos. Preferentemente, se realiza un contacto telefónico antes de las 24 horas de estancia en domicilio.

Seguimiento protocolizado, con pautas actualizadas de actuación y registro en la Historia de Atención Primaria. Existencia en el Centro de un censo de personas necesitadas de cuidados domiciliarios, mediante fichas o señalización de Historias de Atención Primaria con identificación del profesional responsable.

c.3) Atención al Alta Hospitalaria

Es la continuidad de Cuidados en el domicilio ofertados por el EBAP a personas que, tras ser dadas de alta del hospital, mantienen una situación de dependencia para su autocuidado. En general, este servicio se orienta a evitar las complicaciones que podrían ocasionar reingresos en el hospital.

Se ofrece durante un periodo relativamente corto -no superior a los 30 días posteriores al alta- en el que aun se mantiene la necesidad de intervenciones técnicas, vigilancia de la salud o ayuda para la realización de actividades de la vida diaria, que de otro modo motivaría la prolongación de la estancia.

La población diana es la totalidad de personas que mantienen necesidad de cuidados tras recibir el alta hospitalaria.

Los grupos de riesgo son:

- Pacientes crónicos con ingresos frecuentes.
- Ancianos frágiles.
- Pacientes que han sufrido una intervención quirúrgica

Incluye:

Contacto con el usuario o familiar, con la finalidad de conocer su situación y concertar una primera visita domiciliaria. Con la siguiente sistemática:

Si este primer criterio no pudiera cumplirse (por ej. usuario sin teléfono), ni tampoco hubiera otra forma de contacto (por ej. información derivada de consultas, programas, etc.) antes de las 48 horas del alta, se le realizará una **visita domiciliaria.**

Tras el contacto con el usuario o familiar, se establecerá un plan de cuidados con visitas domiciliarias protocolizadas, según las necesidades de cada caso

Criterios mínimos de oferta

Tener establecido con el Hospital algún mecanismo por el cual los Centros de Salud tengan constancia de las altas hospitalarias que van a necesitar continuidad de cuidados, antes de las 24 horas de estancia del paciente en el domicilio.

Existencia en los Centros de protocolos clínicos consensuados con el Hospital, para los diferentes procesos que precisen este servicio con: criterios de inclusión y planes de actuación, incluyendo pautas de educación sanitaria de pacientes y cuidadores.

El hospital emitirá los informes de alta e informes de cuidados al alta, en el momento de producirse ésta. **Visitas domiciliarias protocolizadas**, según las necesidades de cada caso. Registro en la Historia de Atención Primaria: diagnóstico, exploración y plan de seguimiento. Existencia en el Centro de un censo de personas de alta hospitalaria, mediante fichas o señalización de Historias de Atención Primaria.

Población diana Total de personas susceptibles de recibir atención a domicilio. Incluye los grupos ya referidos (altas hospitalarias que precisan cuidados de seguimiento en domicilio, atención a personas inmovilizadas, atención a personas en situación terminal o necesitadas de cuidados paliativos, atención a ancianos frágiles, atención a ancianos residentes en instituciones).

La población diana se estima, a efectos de evaluación, para pacientes inmovilizados y ancianos frágiles en un 15% de la población de 65 y más años; para pacientes terminales un 0,3 % de la población general y para ancianos residentes en instituciones el censo real de personas residentes en las mismas

d) **Total de cuidadoras/es no profesionales de las personas susceptibles de recibir atención a domicilio.** Se estima en un 80% del total de personas necesitadas de cuidados domiciliarios, sin incluir las personas internadas en residencias.

Si la valoración la realizamos desde la perspectiva del propio sistema, los Servicios de Salud se encuentran ante el reto de la disminución de la frecuentación de los Centros y la Intervención Domiciliaria aparece como una alternativa válida a la atención en el propio Centro de Salud. En estudios recientes (Morales Asensio, 2006) la utilización posterior de la población dependiente.

Esta disminución de la frecuentación al Centro es una prueba palpable de que mucha demanda que se produce en los Centros es asumible con alternativas asistenciales distintas a las de la visita en consulta y con un mayor nivel de accesibilidad y satisfacción en la población.

Tomando como punto de partida los datos del Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2004), elaborado por la Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y coincidiendo básicamente con él, podemos decir que esta provisión de servicios, que puede ser considerada suficiente o no dependiendo de quién haga la valoración, presenta una serie de problemas importantes:

- De forma general, aparece una multiplicidad de responsables de la planificación.
- Titularidad múltiple de los servicios (públicos y privados).
- Déficit y/o carencia de mecanismos de coordinación.
- Falta de definición de los ámbitos de actuación (residencia, comunidad, social, sanitario…).
- Criterios inadecuados de asignación de recursos.
- Gestión ineficiente de los servicios:
    - falta de protocolización de los niveles de atención.
    - Déficit de profesionales cualificados.
    - Falta de instrumentos para una acción más eficaz.

- Falta de análisis de costes, estudios de eficiencia y costes de oportunidad.
- Carencias o inadecuación de servicios: podología, odontología, otras prestaciones (audífonos, bastones, sillas…). Todas ellas de una importancia vital para el mantenimiento del anciano en su entorno habitual en unos niveles de calidad de vida aceptables.

Por tanto, estamos ante una provisión de servicios que presenta grandes dificultades para dar respuesta a las necesidades reales que presenta la población anciana, fundamentalmente, a los grupos más desfavorecidos. Además, con una tendencia clara hacia la institucionalización, donde los problemas se abordan desde enfoques separados y con carácter puntual y, sobre todo, con una gran incapacidad para identificar diferencias en cuanto a las necesidades reales. Los actuales servicios son insensibles a las diferencias que presenta la población anciana.

En este punto es necesario hacer una parada sobre las nuevas tendencias en políticas de salud orientadas hacia la población mayor.

Teniendo en cuenta el tipo de problemas de salud de este colectivo, su interrelación con los factores sociales y la imposibilidad real de abordar estos problemas de una forma independiente, es decir, trabajar los aspectos de salud al margen de los factores sociales o, por el contrario, trabajar la problemática social al margen de las alteraciones de salud.

Las políticas que actualmente se están trabajando en la mayoría de los países occidentales se caracterizan por un abordaje conjunto, donde un único plan aúna las diferentes administraciones implicadas y ofertan una provisión de servicios integrados, con normativa legal que le dé soporte, corresponsabilidad conjunta, coordinación y racionalización de los servicios existentes.

Este es el actual enfoque del Plan de Acción para las Personas Mayores (IMSERSO, 2003). Trata como puntos claves la racionalidad, multidisciplinariedad, continuidad de la atención, la coordinación, el fomento de la solidaridad y el respeto a los mayores. La participación real de los mayores en todo el proceso, la permanencia en su hogar y la integración de los sistemas informales son pilares fundamentales. Integra el área económica (pensiones), área de salud (niveles asistenciales), área social y el área de ocio y cultura, donde implica al sistema educativo.

Es un plan que entendemos da respuesta a un panorama amplio; va desde aspectos generales a aspectos concretos, determina responsabilidades en diferentes ámbitos, establece posibles objetivos, actividades, estrategias, así como recursos que existen en cada una de las grandes áreas a trabajar, se define por su flexibilidad y su diversidad. Por tanto, abre puertas para que las diferentes Comunidades Autónomas desarrollen sus políticas sociosanitarias orientadas desde su contexto específico.

1.1.5 COMPETENCIAS DE LAS ENFERMERAS COMUNITARIAS

Sistema de Salud

El Sistema de Salud, dentro del Decreto de Apoyo a las familias Andaluzas, (Decreto 137/2002) describe las funciones asistenciales dentro de los domicilios.

CAPITULO VII MEDIDAS A FAVOR DE LOS/AS MAYORES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sección 1ª. Medidas de carácter sanitario.

Artículo 24. Cuidados a domicilio.

1.- Por el Sistema Sanitario Público de Andalucía se prestarán cuidados enfermeros, de forma reglada y continuada, en su domicilio a todas aquellas personas mayores o con discapacidad que lo necesiten y por indicación médica o enfermera. Este servicio se prestará en todo caso de forma coordinada con los Servicios Sociales correspondientes.

2. Con carácter complementario se establecerán las medidas para facilitar a las personas responsables del cuidado de los mayores o de personas con discapacidad el apoyo y formación suficientes para el desempeño adecuado de esta labor.

3. A estos efectos, se reforzarán los equipos de enfermería en los grandes núcleos de población, en los que existe un elevado número de personas mayores o con discapacidad.

Materia: * Psicosocial: desarrollo psicosocial del ser humano; elementos estructurales de la psicología humana (percepción , memoria, motivación y aprendizaje..)

- Enfermería Comunitaria: Educación para la salud: tendencias y procesos de intervención.

La aplicación de esta medida se reflejará en los correspondientes contratos programa, con la cuantificación necesaria, para garantizar su desarrollo efectivo conforme a la finalidad prevista en el presente Decreto.

Artículo 25. Fisioterapia y Rehabilitación en la Atención Primaria de Salud.
Para facilitar la accesibilidad de los/as pacientes a los servicios de Fisioterapia y Rehabilitación en su propio entorno y de este modo ayudar a compatibilizar la atención familiar y actividad laboral de las personas a su cargo, se establecerá una red de Unidades de Fisioterapia y Rehabilitación en los Distritos de Atención Primaria de Salud que contará con Médicos/as Rehabilitadores y Fisioterapeutas.

Artículo 27. Plan Andaluz de Alzheimer
Se implantará el Plan Andaluz de Alzheimer para hacer frente a los problemas que plantea dentro de la familia y del hogar el padecimiento de la enfermedad de Alzheimer por alguno/a de sus componentes, entre los objetivos de este plan está el Potenciar las sesiones de apoyo a los familiares de los/as enfermos/as.
Artículo 28. Desarrollo de dispositivos socio-sanitarios de Salud Mental.
Al objeto de paliar la sobrecarga familiar que ocasionan determinadas psicopatologías en la población Infanto-Juvenil, se creará una red especializada para las patologías más complejas, que comprenderá Hospital de Día y hospitalización completa. Asimismo, se establecerán medidas para consolidar la atención comunitaria desde los equipos de Salud Mental de los Distritos de Atención Primaria de Salud.

Currículo de grado

Los cambios demográficos acontecidos en los últimos años, con un envejecimiento creciente de la población, y un aumento de las patologías invalidantes, están generando mayores demandas de cuidados en el domicilio. Asimismo la atención a las personas cuidadoras familiares es cada vez más importante, debido por un lado a la disminución del número de cuidadoras potenciales y por otro a la necesidad de reorientar su atención como clientes de servicios.El envejecimiento poblacional ha condicionado que la mayor parte de la actividad profesional de numerosos titulados de diferentes carreras se realice en personas ancianas.(Jiménez et als., 2011). Por ello, todos los profesionales que desarrollen su actividad profesional con mayores deben tener conocimientos en gerontología que les permitan obtener, en cada momento, los mejores resultados posibles (Abizanda et als., 2005).

La nueva **FICHA TÉCNICA DE PROPUESTA DE TÍTULO UNIVERSITARIO DE GRADO SEGÚN RD 55/2005, de 21 de Enero,** desarrolla una serie de competencias que deben ser adquiridas por los profesionales al finalizar el titulo de Grado de Enfermería:

"*Esta titulación capacita para el ejercicio profesional como Enfermero Responsable de Cuidados Generales y prestar cuidados de salud a los individuos, las familias y las comunidades en todas las etapas del ciclo vital y en sus procesos de desarrollo, en el contexto multidisciplinar e interdisciplinar que caracteriza la atención a la salud.*

La práctica de la Enfermería comprende la dirección, evaluación y prestación de los cuidados enfermeros orientados a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades, a la reinserción social y a la ayuda para una muerte digna."

Dentro de dicho curriculum las competencias descritas para las funciones en Enfermería Comunitaria son:

- Conocer los fundamentos del nivel primario de salud y las actividades a desarrollar para proporcionar un cuidado integral a los miembros de la comunidad.
- Comprender la función y actividades y actitud cooperativa que el enfermero desarrolla en un equipo de Atención Primaria de Salud. Promover la participación de las personas y grupos en su proceso de salud-enfermedad.
- Conocer los factores relacionados con la salud y los problemas del entorno, para cuidar a las personas en situaciones de salud y enfermedad como integrantes de una comunidad.
- Explicar la influencia de factores naturales y artificiales en el nivel de salud de individuos y grupos.
- Aplicar los métodos y procedimientos necesarios para identificar los problemas de salud más relevantes en una comunidad.
- Analizar los datos estadísticos referidos a estudios poblacionales, identificando las posibles causas de problemas de salud.

Este enfoque conceptual de competencia se centra en lo que el profesional **hace**. Para que el profesional desarrolle las Buenas Prácticas, es decir, los comportamientos observables asociados a una competencia (**hacer**), es necesaria la presencia conjunta de los cinco componentes de la competencia: **saber** (conocimientos); **saber hacer** (habilidades); **saber ser** (actitudes), **querer hacer** (motivación) y **poder hacer** (aptitud profesional y medios) (Figura 2).

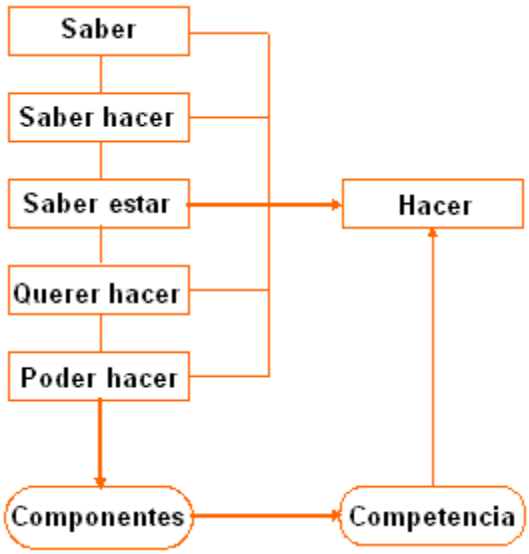


Figura 2: Componentes de las competencias Enfermeras currículo de Grado.
Fuente: Ficha Técnica de Propuestas de Título Universitario de Grado

El conjunto de competencias que debe reunir el/la ocupante de un puesto de trabajo es su **"Mapa de Competencias"**. En él están identificadas las **Competencias** y las **Buenas Prácticas** (comportamientos observables) asociadas a las mismas, así como las **Evidencias** (o criterios de verificación para determinar la presencia de las buenas prácticas) y las **Pruebas** (instrumentos de medición y evaluación que determinan el cumplimiento de las evidencias de cada buena práctica integrada en una competencia profesional).

Las Enfermeras Comunitarias de base y las Enfermeras Gestoras de Casos

En Andalucía las enfermeras comunitarias y de Enlaces o Gestoras de casos (GC) tienen el siguiente Sistema de Gestión de los servicios. (Consejería de Salud, 2003a).

1 Nivel de atención directa

Las decisiones dirigidas a la atención individual de los pacientes recaen sobre los miembros de los equipos básicos de atención primaria siendo la enfermera referente del paciente / familia la principal proveedora de cuidados. Es, además, la que solicita la intervención del médico, de la trabajadora social o de otros recursos comunitarios cuando el paciente lo necesita.

En el modelo que se propone, se pretende que la enfermera que tiene a su cargo el cuidado de una familia sea también la principal responsable de atender a cualquiera de los miembros que requiera, durante un periodo transitorio o de forma continuada, atención domiciliaria así como a la persona de la familia que haga el papel de cuidador/a principal. Esta enfermera se responsabiliza del plan de cuidados que se establezca, así como de facilitar los recursos y servicios necesarios, disponibles en el centro de salud (gestión de materiales de curas, de prótesis, citas, analíticas, visita médica,..).

Es también responsable de atender y/o derivar a otros profesionales del EBAP las demandas de los pacientes y/o cuidadores incluidos en AD y de la supervisión de las auxiliares que participan en la atención directa proporcionando ayuda para las AVDs de acuerdo al plan asistencial.

2 Nivel de gestión de casos

El segundo nivel de decisiones se refiere a la valoración integral del paciente/familia que necesita atención en el hogar así como a la asignación y coordinación de los recursos adecuados a cada caso. En este nivel se sitúan ahora los principales problemas y dificultades que afectan a la efectividad y satisfacción, tanto de pacientes como de profesionales, con los servicios de atención domiciliaria.

Como responsable de la gestión de casos, se propone la figura de una **enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria o enfermera gestora de casos** adscrita a la zona básica de salud, cuya misión será: *velar para que el paciente/familia alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizando los recursos necesarios, facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios y coordinando sus actuaciones hacia los mejores resultados*.

A continuación vamos a describir en mayor profundidad la figura de las enfermeras gestoras de casos por ser la menos conocida. El servicio de gestión de casos surgió en el año 2002 en el SSPA como respuesta al Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas, con el objetivo de mejorar los cuidados domiciliarios de personas mayores, personas con discapacidad y sus cuidadores/as familiares (Decreto 137/2002).

La Consejería de Salud hace desde sus inicios una apuesta clara por la calidad en la atención sanitaria, entendida como un concepto integral donde intervienen múltiples variables, entre las cuales la satisfacción ciudadana es el elemento irrenunciable que define el enfoque de calidad que se persigue.

El I y II Plan de Calidad (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2000, 2009a), como referencias estratégicas de primer nivel de la Consejería de Salud, orientaron sus acciones teniendo en cuenta a la ciudadanía como elemento nuclear del sistema. Esta manera de entender la asistencia alrededor de la persona ha impregnado el Modelo de Calidad de Andalucía y ha ido creciendo, involucrando cada vez más al profesional en sus estrategias, promoviendo su desarrollo individual y colectivo para alcanzar un nivel de excelencia en los servicios acorde con el compromiso social adquirido con la ciudadanía. Este camino hacia la excelencia ha propiciado un avance a través de un proceso complejo de profunda trasformación, que ha llevado hacia un Plan de Calidad del SSPA (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2010) en torno a tres escenarios: ciudadanía, profesionales y espacio compartido.

Este es el marco donde el modelo de "gestión de casos" para el SSPA debe consolidar el desarrollo que comenzó en el año 2002:

• Ciudadanía: La gestión de casos ,ofrece atención sanitaria las personas con elevada complejidad de cuidados, sus familias y cuidadores, con criterios de proximidad y personalización de la atención

• Profesionales: Con los y las profesionales de enfermería como elementos esenciales de este servicio

• Espacio compartido: Con el marco de la gestión clínica como ámbito natural de la actuación de la gestión de casos, donde se favorece la autonomía profesional, fortaleciendo su compromiso con la excelencia, la innovación y el servicio público, potenciando el trabajo en equipo multidisciplinar y multiprofesional

El papel de la enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria se centra así en garantizar una intervención integrada y continua entre los profesionales, sectores y niveles asistenciales implicados, a través de la coordinación y utilización óptima de los recursos sociosanitarios. Ofreciendo como ventaja la posibilidad de agilizar la respuesta a la demanda y optimizar los costes de transacción al existir una figura de referencia para la gestión de casos. El perfil profesional de la enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria se describe sobre la base de las competencias a desarrollar, es decir de los conocimientos, habilidades, actitudes y valores requeridos para desempeñar su papel en relación con las expectativas de los ciudadanos y de los servicios de socio-salud. La visión global que facilita la identificación de competencias permitirá identificar el valor que añade la figura de la enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria al proceso de atención en el domicilio así como establecer mecanismos de evaluación del desempeño profesional y del logro de objetivos con mejor precisión que la clásica descripción del puesto en base a funciones y tareas.

En cuanto a las habilidades necesarias en una ECE, se ha tener en cuenta que ésta ha de ser un profesional hábil en la comunicación, en el desarrollo de relaciones interpersonales constructivas, capaz de gestionar un equipo de trabajo (planificación y organización), de negociar y resolver los conflictos, capacidad de llegar a consenso (objetivos comunes), de adaptarse a los cambios y buscar soluciones prácticas. Destacaríamos como importante el manejo de:

• Habilidades de Comunicación. La enfermera comunitaria de enlace se relaciona con paciente, familia, diversos profesionales, diferentes niveles asistenciales, etc. Es imprescindible que sea buena comunicadora. Dentro de las habilidades del buen comunicador destacar: la empatía (captar e interpretar adecuadamente las emociones ajenas hasta percibir y responder a sus preocupaciones o sentimientos y comprender los problemas) y ser asertivo (conseguir sus fines sin molestar ni herir a la otra parte, intentando encajar ambos intereses).

• Trabajo en Equipo. La ECE trabaja en equipo multidisciplinares por tanto es imprescindible pasar de lo individual a lo colectivo, crear espíritu de equipo (el éxito depende de la coordinación de sus actividades, clima de equipo basado en la confianza y cooperación), buscar cooperación y colaboración. Es importante entender a la ECE como profesional que colabora, ayuda y contribuye a la atención de las personas en AD y sus cuidadoras.

• Negociación y resolución de conflictos. Los desacuerdos se tienen que resolver con rapidez y efectividad. Las habilidades de un negociador son tres comportamientos claves: crear un clima de interés mutuo (propician un enfoque positivo y despiertan la voluntad de cooperación de los demás), plantear problemas reales (concentrarse en las necesidades y preocupaciones más importantes, en lugar de irse por las ramas o dejarse llevar por los detalles) y lograr soluciones beneficiosas para todos son creativos y persistentes al respecto.

En resumen el perfil profesional de las enfermeras comunitaria de enlace contempla los roles que le corresponden al profesional de enfermería como educador, investigador, administrador y proveedor del cuidado individual, familiar o colectivo. La misión de especializar algunos profesionales de enfermería, en esta área de atención domiciliaria como gestores de casos, es una necesidad para dar respuesta a la problemática de este sector desde una perspectiva profesional.

Durante el año 2009, la gestión de casos en Atención Primaria (EGCAP), se visitaron una media de 5.855 pacientes y cuidadoras (Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del conocimiento,2010),como puede verse reflejado en la tabla 2.

	Media	IC al 95%		Cuartiles			Perc. 90
		Inf	Sup	25	50	75	90
Pacientes y cuidadores visitados	5.855	4.395	7.314	2.677	3.888	8.720	11.178
Ratio de visitas por EGCAD a la semana	11,31	9,79	12,84	8,05	10,11	14,09	18,16
Ratio de pacientes y cuidadores valorados	0,38	0,33	0,43	0,26	0,33	0,47	0,61
Ratio de pacientes y cuidadores nuevos valorados	0,65	0,60	0,71	0,58	0,66	0,76	0,83
Ratio de pacientes y cuidadores con GC cerrada	0,96	0,87	1,04	0,87	0,95	1,02	1,26
Cobertura de pacientes de la cartera de servicios	0,35	0,30	0,41	0,23	0,33	0,43	0,63
Cobertura de cuidadores de la cartera de servicios	0,43	0,36	0,51	0,28	0,35	0,55	0,72
Nº EGCADs	10,24	8,46	12,03	6,50	10,00	13,00	16,20

Tabla 2: Resumen de la actividad de gestión de casos en Atención primaria en 2009. Fuente: Modelo de Gestión de casos del SSPA.2010.

Respecto a las personas que cuidan, la implantación de la gestión de casos ha supuesto un cambio en el modelo de atención tradicional a las personas que cuidan. El Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas establecía la necesidad de implantar medidas de apoyo para estas personas.

La gestión de casos y posteriormente el Plan de Mejora de la Atención a personas cuidadoras en Andalucía han servido de base para que las personas que cuidan dejen de ser un recurso para pasar a ser población diana específica

de nuestro sistema sanitario (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2005). Así, puede verse la evolución que han tenido las actividades específicas (talleres de apoyo al cuidado) realizadas por EGC con las personas que cuidan en AP.

Gráfico 7: Talleres de apoyo al cuidado

Fuente: Documento Modelo de Gestión de casos del SSPA.2010

Objetivos de la Gestión de Casos en el SSPA

Según el Modelo de Gestión de casos del SSPA(Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del conocimiento,2010), los objetivos que deben cumplir las enfermeras Gestoras de casos son los que siguen a continuación:

Objetivos asistenciales

• Identificar la población con mayor complejidad clínica y/o elevada necesidad de cuidados atendida en el SSPA, dentro del marco de colaboración del equipo de salud.

• Asegurar la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes niveles de atención como elemento fundamental de calidad asistencial.

Objetivos en calidad de vida y satisfacción

• Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y personas que cuidan de la población diana del servicio de gestión de casos

• Fomentar el autocuidado, la autogestión y la independencia

• Mejorar la satisfacción respecto a la atención de los serv. salud de la población diana.

• Coordinar la gestión de cuidados y atención en el final de la vida de la población diana, dentro del marco general que establece la Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.(BOJA 88)

Objetivos de eficiencia y utilización de recursos

• Participar en la planificación de cuidados de la población diana

• Asegurar intervenciones que reduzcan la frecuentación en los centros y la tasa de reingresos de la población diana

• Contribuir a la sostenibilidad del sistema mediante el uso racional de recursos de apoyo al cuidado

• Trabajar en coordinación con la red social en salud

• Asesorar en cuidados dentro de los equipos asistenciales

La enfermera comunitaria de enlace debe ser altamente capacitada en el cuidado a las personas mayores dependientes y sus cuidadoras, en la gestión del caso y en la coordinación de recursos.

Población Diana

En función a la casuística de los procesos atendidos, y teniendo en cuenta el modelo de gestión de casos, la población susceptible estaría entre los grupos de población que a continuación se describen (Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del conocimiento, 2010):

- Personas incluidas en el programa de atención a domicilio de la cartera de servicios del SAS con complejidad clínica.
- Personas con enfermedades o procesos de baja prevalencia pero que necesitan un abordaje específico y diferenciado (enfermedades raras, etc.). En Andalucía, alrededor de 500. 000 personas están diagnosticadas de alguna enfermedad rara que en el período 2000/2004 supusieron el 5,27% del total de altas hospitalarias, según Plan de Atención a personas afectadas con enfermedades raras (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007).
- Personas ingresadas en centros hospitalarios con situaciones de salud de brusca aparición, que suponen un cambio en sus condiciones de vida y su entorno familiar. Entre las más frecuentes se encuentran: AVC, fractura de cadera y las lesiones medulares.
- Daño Cerebral Adquirido: hemorragias intracraneales, TCE, intervenciones quirúrgicas sobre el cerebro que dejen grandes secuelas etc.
- Personas con tres o más enfermedades crónicas o dos enfermedades crónicas avanzadas con múltiples ingresos hospitalarios o múltiples visitas a urgencias. Las personas incluidas en el proceso pluripatológico suponen el 3% de los mayores de 65 años, según el documento de Cuadro de mandos procesos asistenciales (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2009b).
- Personas en situación final de la vida: En Andalucía, alrededor de 14.500 personas incluidas en el proceso cuidados paliativos, que supone aproximadamente el 0,2% de la población general asistenciales (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2009b), dentro de las líneas de trabajo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

Competencias de la enfermera comunitaria de enlace o gestora de casos de atención domiciliaria.

La definición de competencias intenta responder a la pregunta: ¿Qué desempeño debe poseer para dar respuesta a la falta de eficacia y eficiencia que presenta la atención domiciliaria? Las competencias habitualmente se definen en niveles graduales de progresión, de acuerdo con el nivel de complejidad que adquiere el desempeño o la función propuesta. En este sentido cabe destacar la descripción utilizada en el Mapa de Atención Primaria de Salud en Andalucía para la gradación de niveles competenciales(Consejería de Salud, 2003b):

Nivel 1: Competencia en la realización de una variada gama de actividades laborales, en su mayoría rutinarias y predecibles.

Nivel 2: Competencia en una importante y variada gama de actividades laborales, llevadas a cabo en diferentes contextos. Algunas de las actividades son complejas o no rutinarias y existe cierta autonomía y responsabilidad individual. A menudo, puede requerirse la colaboración con otras personas, quizás formando parte de un grupo o equipo de trabajo.

Nivel 3: Competencia en una amplia gama de diferentes actividades laborales llevadas a cabo en una gran variedad de contextos que, en su mayor parte, son complejos y no rutinarios. Existe una considerable responsabilidad y autonomía y, a menudo, se requiere el control y la provisión de orientación a otras personas.

Nivel 4: Competencia en una amplia gama de actividades laborales profesionales o técnicamente complejas llevadas a cabo en una gran variedad de contextos y con un grado considerable de autonomía y responsabilidad personal. A menudo, requerirá responsabilizarse por el trabajo de otros y la distribución de recursos.

Nivel 5: Competencia que implica la aplicación de una importante gama de principios fundamentales y técnicas complejas en una amplia y a veces impredecible variedad de contextos. Se requiere una autonomía personal muy importante y, con frecuencia, gran responsabilidad respecto al trabajo de otros y a la distribución de recursos sustanciales. Asimismo, requiere de responsabilidad personal en materia de análisis y diagnósticos, diseño, planificación, ejecución y evaluación.

En el caso de la enfermera comunitaria de enlace se propone el nivel competencial 5, ya que la complejidad y variedad de toma de decisiones implica la elaboración de juicios, intervenciones y evaluaciones en las que se requiere un alto grado de autonomía y responsabilidad.
El perfil profesional se fundamenta en la **gestión de casos**, definida por la Case Management Society of America como "*un proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y costo-efectivos*". La coordinación de servicios de socio-salud puede llevarse a cabo de forma episódica o continua.

El servicio de gestión de casos debe estar centrado en la atención a la población diana, promoviendo la organización más eficiente del equipo y logrando una mejor coordinación con los recursos sanitarios y sociales del entorno, para superar la actual compartimentalización de niveles. Es por ello que el servicio de gestión de casos debe funcionar como uno solo para facilitar el cumplimiento de los objetivos del plan terapéutico del paciente.
Además, la organización del servicio tiene que partir de la premisa de que el entorno de la persona con una enfermedad crónica compleja o un proceso de salud de elevada complejidad clínica son la comunidad y el domicilio.

En ella, el objetivo último de la gestión de casos es la adaptación de la persona a su entorno en función de sus características y permanencia en él siempre que sea posible. De forma global, la Enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria junto con el resto del equipo de salud facilita la comunicación y coordinación entre los miembros de los servicios de salud y sociales, para evitar la fragmentación del cuidado, implicando al individuo y a su familia en la toma de decisiones. La enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria se ocupa de la primera valoración integral del paciente y reevaluaciones en los periodos que se establezcan, del diseño del plan asistencial, conjuntamente con los profesionales implicados en la atención directa, así como de la identificación y movilización de los recursos necesarios para el desarrollo del mismo.

Actúa como elemento de enlace para la gestión de recursos que están fuera del centro de salud (atención especializada, unidad de residencias del Distrito...) y participará en la planificación del alta, con la enfermera responsable del paciente en el hospital. En concreto se espera que esta enfermera:

- Realice el cribaje de pacientes, derivando a los profesionales responsables del equipo de atención primaria aquellos que no reúnen criterios de inclusión para la gestión de casos -su problema puede ser resuelto con los recursos del equipo de atención primaria.
- Colabore en la planificación del alta hospitalaria de pacientes con criterios de inclusión en servicios de atención domiciliaria, a demanda de la enfermera responsable del paciente en el hospital y / o enfermera supervisora de la unidad.
- Realice la valoración multidimensional de pacientes, siguiendo el protocolo correspondiente, a demanda de los profesionales o cuidadores que están en contacto directo con los mismos - médico, enfermera o trabajador social del EBAP, profesionales de los servicios sociales, profesionales del hospital, cuidador/a de la familia.

- Informe al paciente y la familia sobre los servicios que oferta y opciones de intervención, de cara a facilitar una toma de decisiones informada.
- Proponga y discuta el plan asistencial con los diferentes profesionales del equipo que deben intervenir, según la valoración.
- Oriente y coordine las intervenciones hacia los objetivos asistenciales.
- Realización de forma conjunta con el resto de los profesionales referentes del paciente y su familia -enfermera de familia, trabajadora social, médico de familia- el plan de cuidados que incluya el plan de atención a las necesidades del paciente y familia.
- Solicite y gestione recursos característicos de la hospitalización a domicilio
- Solicite y gestione ayudas técnicas de acuerdo al plan asistencial.
- Solicite y coordine la derivación a servicios profesionales de acuerdo al plan asistencial o a demanda de los profesionales responsables de la atención directa - fisioterapeuta, podólogo...-
- Realice el seguimiento y evaluación de los planes asistenciales junto con el equipo, velando por la satisfacción de necesidades del paciente y la continuidad de cuidados.
- Promueva la formación, el desarrollo profesional y la mejora continua de los procesos en atención domiciliaria.
- Incluya en sus intervenciones el uso sistemático de los telecuidados y seguimiento a distancia de pacientes y cuidadores específicos en los que se ha evidenciado la efectividad de esta intervención.
- Participe en los foros de coordinación interniveles o intersectoriales (Comisión de Cuidados de Área, Unidades de Cuidados para Pacientes Dependientes..)

En cuanto a la formación, se proponen dos áreas prioritarias:

- Continuidad de cuidados en pacientes vulnerables
- Formación de la Enfermera comunitaria de enlace de atención domiciliaria en gestión de casos

La Coordinación de Enfermería del Distrito será quien se encargará de facilitar y evaluar este servicio así como de seleccionar a las enfermeras gestoras de casos de cuidados domiciliarios asignadas a los centros de salud.

En la siguiente figura se refleja cómo puede ser el sistema de derivación de pacientes a la Enfermera gestora de casos (Figura 3).

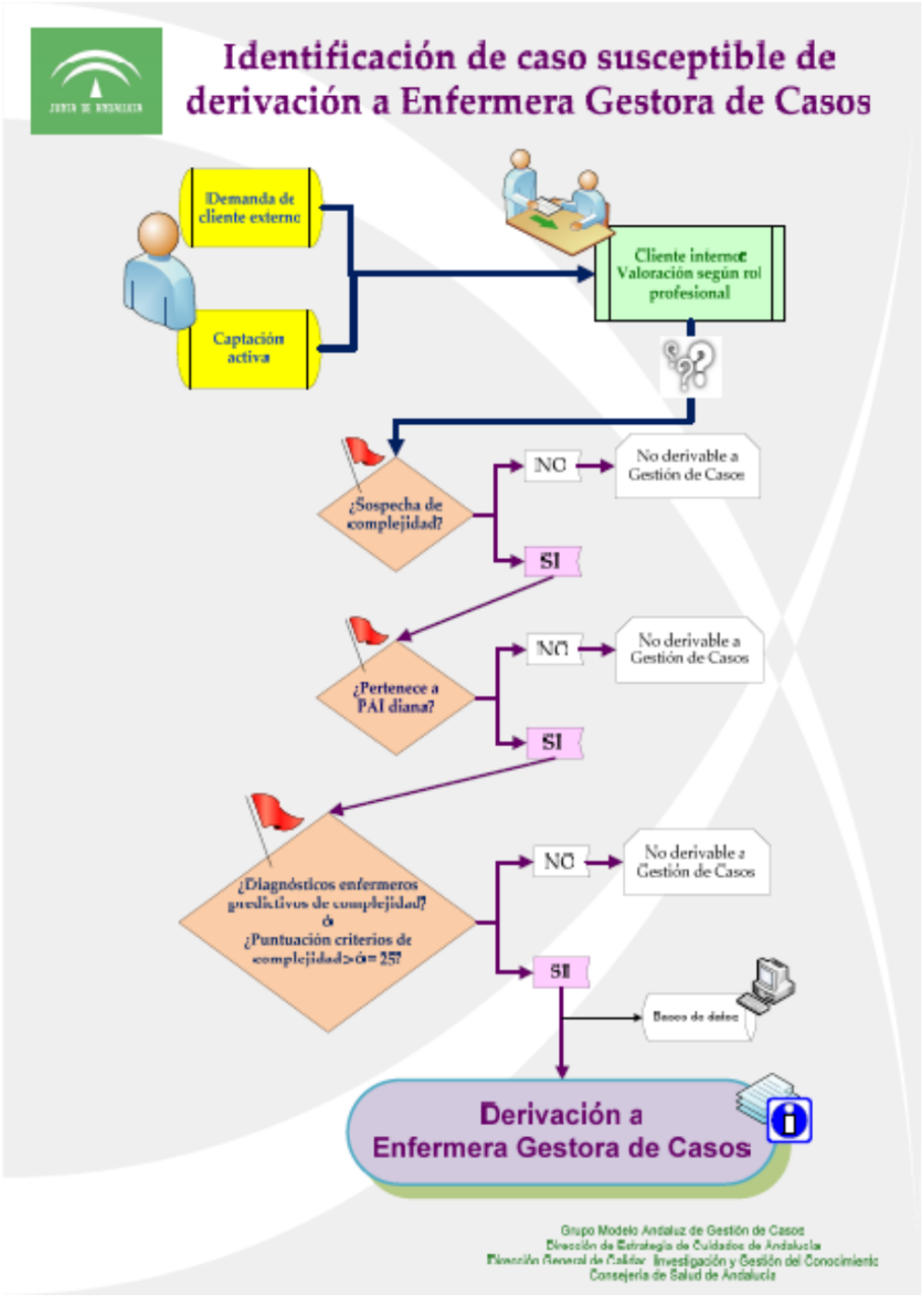


Figura 3: Derivación de pacientes a la Enfermera gestora de casos

Fuente: Documento Modelo de Gestión de casos del SSPA. 2010

Estas enfermeras forman parte del Dispositivo de apoyo y por tanto su dependencia orgánica es de la Coordinación de Enfermería del Distrito.
Asimismo, será necesario redefinir los indicadores que actualmente se utilizan para la evaluación y seguimiento de este servicio.

1.2 EL CUIDADO EN EL ENTORNO DOMICILIARIO

El actual modelo asistencial de salud -fundamentalmente potenciado en el entorno andaluz-, donde la enfermera comunitaria desarrolla su actividad (Decreto de apoyo a las familias Andaluzas, 2002; Libro blanco de la dependencia, 2004), sitúa el espacio domiciliario, las personas cuidadoras y las personas mayores dependientes como uno de los ejes fundamentales que conforman una parte muy significativa de la labor profesional de este colectivo.El contenido a desarrollar, por parte de las enfermeras y enfermeros, en ese contexto (cuidadoras/personas mayores dependientes y domicilio) está marcadamente focalizado por las acciones de formación y orientación que este profesional tiene que desarrollar con estas personas: enseñar actividades cuidadoras para atender a la persona dependiente; orientarles y adiestrarles en técnicas de su propio autocuidado; enseñarles estrategias en la utilización de recursos materiales y humanos…

Todo ello supone un proceso formativo que requiere, por parte del profesional –enfermero-, habilidades y conocimiento experto en los procesos de aprendizaje de personas adultas; en contextos domésticos (no académicos o institucionales) y en situación crítica o dependiente (problemas de salud), unido a las características que acompañan a las dinámicas familiares que se viven en el domicilio.

Los antecedentes que tenemos de este fenómeno son bastante explícitos en lo referido a la identificación de los problemas (Gonzalo, 1999, 2004); el perfil de las personas dependientes y de las personas cuidadoras (García Calvente, 1999); sobre las demandas que este colectivo hace sobre su problemática (Libro Blanco de la Dependencia, 2004), pero se observa una laguna importante en lo relativo a las vivencias de la enfermera en el desarrollo de ese rol así como en las estrategias y dificultades que se observan en el desarrollo del mismo.

El actual currículum formativo no contempla competencias específicas para ese contexto (domicilio, adulto mayor, adulto mayor dependiente).

Reconociendo el valor de los aspectos ya conocidos, así como de las políticas sociales que debieran ponerse en marcha para paliar parte del problema, no es menos importante, la identificación, análisis e interpretación de cómo se desarrolla ese proceso orientador y formativo y cómo lo interpreta la propia enfermera, dónde se sitúan las dificultades y qué estrategias serían oportunas para rentabilizar este recurso profesional (enfermera) hacia el objetivo último que sería la población usuaria del servicio.

1.2.1 PERFIL DE LA PERSONA DEPENDIENTE.

Según la definición del Consejo de Europa, la dependencia es el *estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana*. Si bien la dependencia no es una situación exclusiva de las personas mayores, su incidencia aumenta con la edad (Consejo de Europa, 1998).

La dependencia precisa soporte, basado en el apoyo y los cuidados continuados, con un marcado acento social, aunque la dimensión sanitaria adquiere también un peso específico muy importante, debido a que muchas veces es un problema sanitario el que desencadena o acelera un problema de dependencia.
Esta interrelación tan estrecha ha dado lugar al concepto denominado "espacio sociosanitario" para hacer referencia a la diversidad de entornos, situaciones y servicios que confluyen en este perfil de población.

Con respecto a la detección de necesidades y acceso a la atención domiciliaria, Algera et als., identificaron cuatro grandes factores explicativos de la demanda de atención domiciliaria (Algera et als., 2004):
a) La comorbilidad del paciente
b) La funcionalidad para las actividades de la vida diaria e instrumentales.
c) Nivel percibido de salud por parte del paciente
d) Antecedentes de utilización de servicios sanitarios
En la situación actual, la respuesta a este perfil de dependencia ha recaído sobre la propia familia, más concretamente sobre la mujer que forma parte de ese núcleo familiar.

La forma de convivencia está muy relacionada con la edad, según el estudio realizado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO, 2005a) tal y como ya se constató en el estudio de 1994. (Gráfico 8).

El aumento de la esperanza de vida conlleva a su vez la prolongación de la vida en pareja hasta edades más tardías, por tanto la mayor proporción de mayores que conviven en pareja es el resultado de un proceso demográfico y no de un cambio social o de comportamientos.

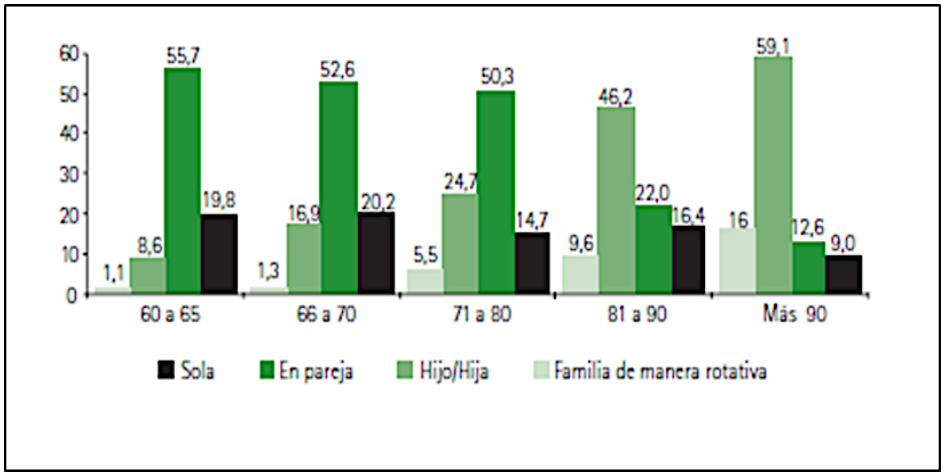


Gráfico 8: Formas de convivencia según edad de personas dependientes,2004.
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, 2005

Parece que se hace inminente el desarrollo de un soporte externo que posibilite un desarrollo real del derecho de los mayores y sus familiares al bienestar social que todos reivindicamos.

Ante el panorama socio demográfico que nos espera en un futuro próximo, se hace prioritario el cualificar trabajadores para atender a esta población mayor dependiente. Este requisito es imprescindible si queremos trabajar en la consecución de la calidad de los servicios para estas personas.

El perfil de dependencia al que estamos aludiendo, se caracteriza por la pérdida de autonomía de la persona. Autonomía orientada básicamente, al campo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (a partir de ahora se enunciará como ABVD). Es el profesional de enfermería, experto en el área de los cuidados, un colectivo que debe formar parte de manera significativa de los equipos multidisciplinares de atención a la dependencia.

Como bien se destaca en el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2004) "la evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad". Bien es cierto, que el proceso de dependencia no aparece de forma gradual, sino que es partir de la década de los 80, cuando el proceso se acelera de forma relevante. Obviamente se identifica el colectivo de las personas mayores, el que con mayor intensidad se verán afectada por el fenómeno de la dependencia.
Los procesos crónicos y/o degenerativos, que frecuentemente, sufren los mayores son en gran medida la causa del alto nivel de dependencia que observamos.

De todo este fenómeno se detecta la necesidad de diferenciar y abordar, en la práctica, líneas de intervención complementarias: la vinculada con la dependencia que tiene por objetivo minimizar la pérdida de función, y la relativa a la autonomía que supone un refuerzo por mejorar la autoestima de la persona dependiente, y un respeto a su dignidad personal y al ejercicio de su voluntad (Rodríguez, 1999), por otro lado el desarrollo de políticas de servicios que ofrezcan recursos en cantidad y calidad suficiente a las demandas detectadas. Estas líneas de intervención han de trascender la teoría para convertirse en ejes del trabajo cotidiano del personal de atención.

Sin embargo hay diferencias entre países en cuanto a qué poblaciones se atienden mediante servicios de AD. En la mayoría se coincide en la atención a ancianos inmovilizados, pacientes terminales, altas hospitalarias con necesidad de cuidados, pero, hay países del entorno anglosajón que han desplegado modelos de atención domiciliaria pediátrica (niños con bajo peso al nacer, asmáticos y diabéticos, etc.) (Parker et als., 2002), sin olvidar la modalidad de "enfermeras visitadoras de salud" que proporcionan atención preventiva y de promoción de la salud a domicilio en el Reino Unido (Elliot et als., 2001) o las enfermeras de salud mental domiciliaria (Catty, 2002; Burns, 2002). También los proveedores y modelos de práctica profesional ofrecen una amplia variabilidad entre contextos. La enfermera diplomada suele aparecer como la profesional más frecuente en los servicios de AD, bien en funciones de provisión directa o en funciones de gestión de casos y coordinación del resto del equipo sanitario.

No obstante, hay algunas excepciones y países como Francia y Alemania, requieren la indicación médica para el inicio del servicio. En aquellos entornos más avanzados, la enfermera decide la derivación de los pacientes a instituciones de cuidados de larga duración o bien, a centros de agudos en caso de complicaciones.

Los financiadores y proveedores institucionales varían de unos países a otros, encontrándose un espectro que abarca servicios de ayuda a domicilio municipales, combinados con atención domiciliaria provista por los servicios de salud, o bien, entremezclados con entidades privadas, organizaciones sin ánimo de lucro, ONG, voluntariado, etc.

1.2.2. CONCEPTUALIZACION DE CUIDADOS INFORMALES

Es preciso, en primer lugar, diferenciar lo que es actividad social, lo que son redes sociales y lo que es apoyo social, dentro del cual también cabe la diversificación por tipos de apoyo:

La "actividad social" hace referencia a la frecuencia de contactos sociales. Las **"redes sociales"** indican las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona (tamaño o densidad de las mismas, número de relaciones, frecuencia de contactos, proximidad física, etc.). Finalmente, el **"apoyo social"** constituye la forma de ayuda que una persona puede recibir proveniente de sus redes sociales. (Libro blanco de la dependencia), (IMSERSO,2004). Esto quiere decir que el hecho de tener una amplia red social (familia, amistades, etc.) no garantiza por sí mismo que se va a contar con apoyo suficiente cuando sobreviene una necesidad de ayuda de carácter prolongado o permanente.

El cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.(Libro blanco de la dependencia), (IMSERSO,2004)

Tal y como señala Bover (2004), se puede afirmar que la familia se está convirtiendo en un sistema informal de cuidados cada día más frágil debido, por una parte, a una mayor presencia de personas dependientes y por tanto una mayor demanda de cuidados, y por otra a los cambios sociodemográficos de las familias, que conllevan una menor disponibilidad de cuidadores familiares. Todo ello parece conducir, a corto y medio plazo, a una crisis del sistema de provisión de cuidados ante la dificultad de mantener el nivel de atención informal y la dificultad de ser asumida ésta por el sistema formal, lo que puede comprometer el mantenimiento del nivel de salud actual de nuestra población.

En cuanto al futuro de los cuidados a personas que lo requieren, especialmente en el domicilio, es importante tener en cuenta la relación existente entre necesidades de cuidados de la población y la oferta de servicios por parte del sistema formal y del sistema informal.

¿Que es el Sistema Informal de Cuidados?

A lo largo de la historia, los individuos se han suministrado sus propios cuidados (Arroyo, Montes, Pinto, Cobos, y López ,1994). Ya sea, cuidados a sí mismo, si tenían las habilidades, los conocimientos y la motivación necesaria, o "cuidados a otros", a los cercanos a los allegados, si el sujeto que los requería no tenía los elementos básicos para autocuidarse.
La totalidad de los cuidados se administraba desde los propios sujetos o grupos, y sólo en ocasiones, determinados personajes que adquirían unos conocimientos y habilidades más especiales, ofertaban cuidados a otros de una forma más especial. En cualquier caso, todos ellos eran personajes de la propia comunidad.

Es a partir de la década de los años 80, que se hace visible lo que denominamos como "Sistema Informal de Cuidados"(SIC).

Término este que incluye a todas las personas, básicamente la familia, que no pertenecen al Sistema Formal de Servicios y que, por una u otra razón, atienden necesidades de cuidados de otras personas dependientes (Jamieson y Illsley,1.993) y no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Sólo hace dos décadas que aparece bibliografía al respecto, se identifican nuevos términos y denominaciones para algo que se viene realizando desde siempre por miembros de la sociedad, fundamentalmente mujeres.

La atención a la salud que prestan los servicios sanitarios no es mas que la punta de Iceberg, el *Sistema Informal constituye el verdadero sistema oculto* y de forma sistemática, se está produciendo un flujo de atención de salud desde los servicios sanitarios hacia la red social. En este caso, fundamentalmente a los Cuidadores/as Informales.

También se ha justificado como el usuario principal de los servicios del SIC (Buil y Diez,1999) es la persona mayor dependiente.

Entendido el SIC como recurso para la dependencia, está dependencia se concreta en suplencia o ayuda para las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Acciones que (desde el enfoque de enfermería) se corresponden con lo que se denomina dentro del argot profesional como "actividades de cuidados" (Riopelle, Grondin y Phaneuf, 1997).

Respecto a los cuidados, de una forma genérica, comprenden toda una serie de acciones muy diversas, que al mismo tiempo presentan un nivel de complejidad variable en función de múltiples factores. Probablemente las acciones de cuidados que desempeña el Sistema Informal pueden incluirse en un nivel básico en la mayoría de las ocasiones.

En el caso que nos ocupa, son acciones de cuidados que el familiar, amigo, vecino realiza con la persona mayor dependiente, pero que requiere de unos mínimos de recursos personales e institucionales para que sean desarrollados de una forma óptima. El modelo de intervención de **V. Henderson** (Riopelle, Grondin y Phaneuf, 1997) considera que la persona para autocuidarse o cuidar a otra persona activa tres áreas: su ***conocimiento*** sobre lo que tiene que hacer; su ***fuerza o capacidad*** (capacidad física, destrezas...) para ejecutar la acción y su ***voluntad***, su intención (motivación). Si alguna de estas áreas presenta algún déficit, las acciones que realiza no son las idóneas a la situación problema que se pretende resolver.

El modelo plantea que la calidad de los cuidados recibidos son el resultado de la conjunción de las tres áreas y se corresponden con *Respuestas Humanas*[2] a las nuevas situaciones con las que el sujeto se enfrenta continuamente -no sólo en función de la enfermedad-. En el caso del Sistema Informal de Cuidados, actualmente la oferta de las instituciones y los profesionales, se circunscribe a una de las áreas, quedando deficitaria las otras dos, o las ofertas se dan desde diferentes sectores sin que exista ninguna conexión entre ellas.

1.2.2.1 PERFIL DE CUIDADORES INFORMALES

> Poner de manera tan desproporcionada el énfasis en los sistemas formales sociales y sanitarios produce en el imaginario colectivo el efecto de sobredimensionar éstos y dejar en la sombra, si no en la invisibilidad, a los cuidadores y cuidadoras familiares, que han sido hasta hace muy poco tiempo los grandes olvidados del discurso prevalente. (Libro blanco de la dependencia, IMSERSO, 2004)
>
> La mayoría de los sistemas de protección social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares que no tienen en cuenta el profundo cambio social que significa la deconstrucción del sistema de género y la consiguiente simetría de roles que está en trance imparable de producirse y, por ello, sigue reticentemente vigente el modelo basado en la antigua concepción social asentada en la división sexual del trabajo (varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales).

[2] Se identifica como "Respuestas Humanas", las respuestas que un sujeto pone de manifiesto como mecanismo de adaptación a una nueva situación a la que tiene que enfrentarse. Estas respuestas se identifican a través de manifestaciones verbales y/o conductuales (acciones que realiza y/o expresiones sobre sus vivencias y/o sentimientos) . Marjori Gordon, teórica de enfermería las utiliza como referente para orientar la acción de la enfermera en la planificación de cuidado cuando el sujeto no genera Respuestas Humanas adecuadas a los problemas de salud que experimenta.

Así pues, y tal como se ha señalado (Rodríguez y Sancho, 2002), el reparto de bienestar entre familia y Estado continúa penalizando a las mujeres y las reformas que se han ido produciendo no tienen la dimensión que se precisaría para ajustarlas a las nuevas necesidades.

En el contexto europeo, los países mediterráneos constituyen aún ejemplo y paradigma del modelo de bienestar "familista", según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros (Esping-Andersen,2002), sin que, por parte de los mecanismos protectores, se dediquen apenas prestaciones a las familias.

Una vez que se ha ido aportando investigación (Durán, 1999; Rodríguez Cabrero y Montserrat, 2002) y haciendo "visibles" las aportaciones y la ingente producción de bienestar que realizan las familias (las mujeres), se ha ido incorporando el concepto de "régimen de bienestar familista", conforme se ha indicado arriba.

La prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado *"cuidador familiar" o "cuidador informal"*, que es aquel sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Este cuidador informal ha sido definido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad y también la que permite seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente (Philip y Young, 1988; De la Rica y Hernando, 1994). Estas tareas de cuidados recaen fundamentalmente en las mujeres de las generaciones intermedias, y entran en contradicción directa con las demandas derivadas del cambio que se está produciendo en el rol social de las mujeres, que se están incorporando de manera activa al mundo del trabajo retribuido.

Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, discapacitados y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo.

Según Frias y Pulido (2001), el cuidado familiar se resuelve fundamentalmente a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres, es decir, el cuidado familiar "se escribe en femenino singular".

García Calvente et als.,(2004) señala que la atención informal proporcionada por la mujer plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad. En primer lugar, la distribución desigual de costes del cuidado entre hombres y mujeres plantea una desigualdad de género, al ser la mujer la que mayoritariamente se hace cargo del cuidado.

En segundo lugar, la desigual capacidad de acceder a los recursos de ayuda para cuidar (procedentes básicamente del mercado inmigrante) está en relación con el nivel económico del cuidador y por lo tanto, esto plantea una desigualdad de clase social.

Por otra parte, la difícil conciliación entre la vida familiar y el trabajo remunerado retroalimenta el fenómeno del envejecimiento poblacional, pues ha originado el retraso de la maternidad y una brusca y continuada reducción de la misma.

Por ello, el hablar de cuidadores familiares nos remite de forma inmediata al cuidado realizado esencialmente por la mujer.

Sobre el **perfil de cuidadora**[3], suele ser una mujer, de mediana edad, con un nivel de instrucción medio-bajo, con responsabilidades compartidas con otros miembros de la familia, (Puig, Hernández y Gervás, 1992; Bilbao et als.,1994; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac, López y Lacarcel., 2006). con renuncia en muchas ocasiones de actividad laboral fuera del hogar y relaciones sociales, y con una dedicación de tiempo a la persona dependiente significativa que se suma a otras cargas y responsabilidades familiares. Suelen ser hijas, seguidas de conyugues. (Rodríguez y Sancho, 2002; Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003; García, Mateo y Maroto, 2004).

Un estudio realizado por el IMSERSO (2005a) revela que, las personas cuidadoras tienen otras "cargas familiares": el 67% viven con hijos, siendo una tercera parte menores de 18 años de edad. La relación entre las personas que cuidan y las que reciben la ayuda es muy cercana, el 50% de las cuidadoras son hijas y el 12% esposas o compañeras (Cabe destacar el aumento de la presencia de hijas entre los/as cuidadores/as y la disminución de la presencia de nietos/nietas en relación con el estudio de 1994). (IMSERSO,1995). (Gráfico 9)

[3] A partir de este párrafo, se identificara a los/as cuidadores/as, como cuidadoras, ya que el perfil es básicamente femenino en la bibliografía consultada.

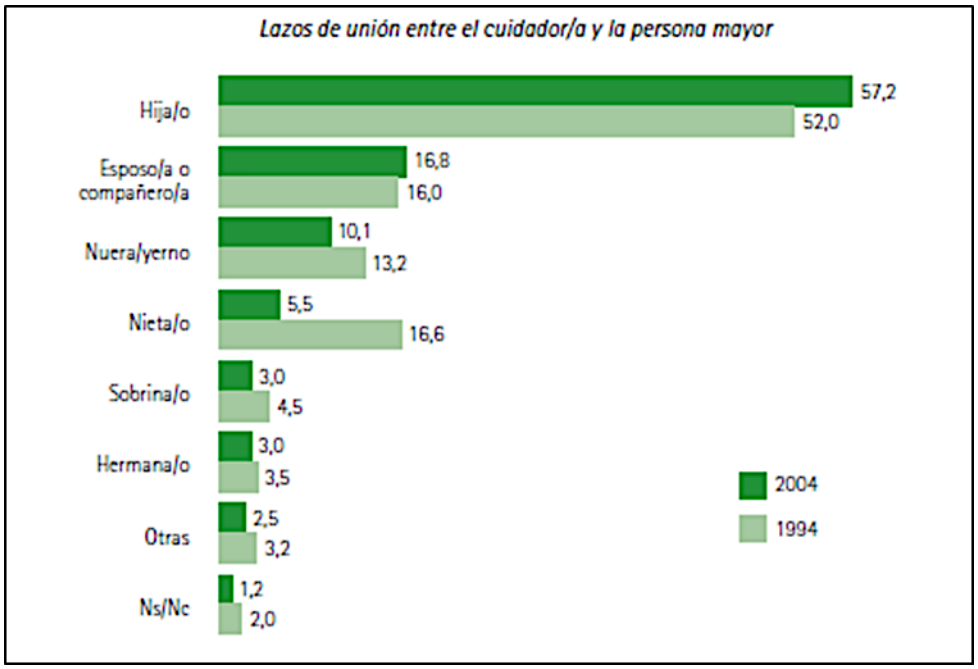


Gráfico 9: Lazos de unión entre cuidador y persona mayor.
Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, 2005

En el 40% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, se veían o hablaban por teléfono con frecuencia. La persona que recibe los cuidados vive, mayoritariamente, en el domicilio del cuidador. La iniciativa de la prestación de la ayuda procede, generalmente, del propio cuidador y, en segundo término, se trata de una decisión familiar, especialmente en aquellos casos en que los cuidadores son familia política de las personas dependientes; en este caso, existe cierta presión del entorno familiar.

Cabe resaltar que el 85% de los cuidadores prestan su ayuda a una sola persona. El carácter de la ayuda es permanente para el 77% de los entrevistados. Sólo el 23% prestan esta ayuda de forma temporal o por periodos.

Según el mencionado estudio del IMSERSO (2005a), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (84%), de edad intermedia (M= 53 años), ama de casa (44%) y en la mayoría de las ocasiones hija (50%) o cónyuge (16%).Tabla 3.

	Cuidadores/as (A)*	Población 2004 (B)**	Diferencia (A-B)
GÉNERO			
Hombre	16,4	49,1	*-32,7*
Mujer	83,6	50,9	**32,7**
EDAD			
Menos de 20 años	1,2	4,9	*-3,7*
De 20 a 29	3,6	18,3	*-14,7*
De 30 a 39	11,9	20	*-8,1*
De 40 a 49	23,8	16,9	**6,9**
De 50 a 59	28,7	13,9	**14,8**
De 60 a 69	15,9	11,8	**4,1**
Más de 69 años	14,9	14,2	**0,7**
Edad media	**52,9**	**46,2**	**6,7**
ESTADO CIVIL			
Soltero/a	14,8	30,1	*-15,3*
Casado/a	76,2	58,3	**17,9**
Viudo/a	5,1	8,1	*-3*
Separado/a	2,1	2,2	*-0,1*
Divorciado/a	1,5	1,3	*0,2*
No consta	0,3		
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios + Analfabetos	17,1	15,9	**1,2**
Primarios	43	23,3	**19,7**
Segundo Grado	32,6	46,8	*-14,2*
Tercer Grado	7,0	14,0	*-7*
No sabe	0,3		
SITUACIÓN LABORAL			
OCUPADO	26,0	48,7	*-22,7*
NO OCUPADO	73,1	51,3	**21,8**
Jubilado/pensionista	20,2	21,1	*-0,9*
Parado habiendo trabajado	7,0	6,4	**0,6**
Parado buscando primer empleo	0,3	1,5	*-1,2*
Tareas del hogar	44,2	14,5	**29,7**
Estudiante	1,4	6,2	*-4,8*
No contesta	0,9		

(*) Fuente: IMSERSO/Gfk-Emer (2004): *Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.* (Esta es la fuente de información para todos los gráficos y cuadros, salvo indicación expresa.)
(**) INE (2004): *Censo de Población y Viviendas 2001.*

Tabla 3: Perfil sociodemográfico de las personas que prestan ayuda informal a los mayores.

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, 2005

El perfil del Cuidador Informal (CI), la casuística de la persona cuidada, el tiempo que el CI lleva desempeñando ese rol, la intensidad de la demanda, el tipo de relación que le une a persona cuidada, son, entre otros, elementos que determinan las necesidades implícitas o explícitas que pueden presentar los CI.

En cuanto a la oferta de servicios del SIC, estos se encuentran permanentemente en el "escenario de acción", con lo que las actividades son de una gran variedad. Podríamos decir que la actividad cuidadora del Sistema Informal, se incluiría en Servicio de Larga Duración[4], ya que prestan cuidados continuados a personas dependientes las 24 horas al día, todos los días del año.

El espacio por excelencia de la actividad cuidadora del Sistema Informal es el domicilio (Roca y Úbeda, 2000; Frias,2003), dentro de su núcleo familiar. Con todas las peculiaridades que este espacio presenta. No podemos olvidar, que el domicilio aparece como un microsistema (Alarcón y González,1998).

Es fundamental caracterizar, desde una perspectiva teórica el domicilio como microsistema, las formas de relación que aparecen dentro del mismo y las dinámicas familiares para poder analizar como se produce el fenómeno.

[4] Se entiende por Servicios de Larga Duración, aquellos servicios que se ofertan a la población de forma continuada, sin límite de tiempo para aquellos colectivos cuya problemática así lo justifica. En el caso de la Dependencia y su relación con la población mayor, este tipo de servicios es imprescindible.

Identificar las áreas de trabajo y la metodología(Tárrega, Cejudo, Anglès, Cañabate y Boada,2000) a utilizar está condicionado por el propio perfil del C.I. -experiencias previa de cuidados, edad, cargas familiares, vínculos respecto a la persona cuidada,- por las características de la persona cuidada- muy anciana, procesos degenerativos, tiempo de evolución, nivel de dependencia para satisfacer las Necesidades Básicas- por el escenario donde se desarrollan esos cuidados, en este caso el domicilio y los recursos de su entorno más cercano a los que puede acceder. (Schalock, y Verdugo, 2003).

Los Cuidadores Informales están en posesión del hilo conductor, es decir, del sentido: significado y dirección que hay que seguir en la intervención.

En sí mismo el CI aparece como **recurso terapéutico** para el paciente anciano/a en sus dos vertiente: emocional e instrumental -enfoque de Recurso-. Emocional porque en la mayoría de las situaciones el CI es también la persona significativa para el/la anciano/a. Es la persona que le ofrece el soporte emocional, que le hace sentirse segura. Es el referente visual que le ayuda a soportar situaciones conflictivas y le potencia para recuperar el equilibrio dentro de estas situaciones y entornos poco conocidos. Es el soporte emocional que a través del acompañamiento, el contacto físico o la palabra, hace que la persona anciana perciba un mayor bienestar; en general los miembros de la familia tienen una acción terapéutica en situaciones de déficit.

La vertiente instrumental queda claramente justificada al ser los familiares quienes prestan la ayuda y/o suplencia para las actividades de la vida cotidiana del paciente dependiente.

A pesar de las dificultades de comparabilidad, existe un acuerdo generalizado respecto a la magnitud del cuidado informal: los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, son la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero «sistema invisible de atención a la salud». Diversas investigaciones confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan (IMSERSO,1995;García Calvente et als.,1999).

Según los datos del estudio sobre cuidados informales en Andalucía (García Calvente et als.,1999), en el 57% de los hogares residía al menos una persona que necesitaba cuidados y en el 40% existía atención informal. Se muestra también que el 66% de las personas que necesitan cuidados los reciben de forma exclusiva de su familia.

En otro orden, la composición y funcionalidad de las familias, así como la influencia del género en la función familiar, constituye otro elemento crucial en la necesidad de cuidados domiciliarios.

Los miembros de las familias asumen en sus hogares, atendiendo a la necesidad de atención, tres tipos de servicios (Durán, 2004):

- Los servicios de que cubren las necesidades más básicas: alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, etc.

- Los servicios no remunerados relacionados directamente con la enfermedad, la discapacidad y la muerte (diagnóstico previo, compañía, transporte, aplicación o vigilancia de tratamientos, etc.).

- La gestión del consumo de servicios sanitarios (elección, tramitación, pagos, información, compra de medicamentos, etc.). La función social del cuidado familiar ha estado culturalmente depositada en la mujer y la evolución del su rol ha generado situaciones ambiguas y paradójicas. Por un lado, los hogares en los que no hay mujeres disponibles para el cuidado son más pobres en recursos monetarios, y esta pobreza de recursos afecta a todas las prestaciones de servicios. Al mismo tiempo, las mujeres reciben menos cuidados que los hombres, porque son ellas mismas las encargadas de desempeñar este papel y los restantes miembros del hogar carecen del entrenamiento, las actitudes y el tiempo necesario para ejecutarlo. Este fenómeno es especialmente acusado en las fracciones de edad más avanzada. Las mujeres, por su mayor longevidad, menor edad que sus esposos y la exclusión del mercado de trabajo, sufren mayores carencias monetarias, de salud y de cuidados inmediatos en los últimos años de vida (Duran, 2004).

Por otro lado es importante reseñar que, el CI debuta habitualmente estableciendo límites que no se está dispuesto a rebasar (bien por falta de capacidad o de voluntad), pero, que son sobrepasados conforme la demanda de cuidados aumenta, aunque con un claro sesgo de género hacia la mujer (Durán 2000, 2002). Este proceso que puede durar años, va minando la salud física (espacios poco adecuados para el cuidado, movilizaciones sin ayuda…) y psicológica (carga mental plena de incertidumbre, ansiedad, inseguridad, responsabilidad…etc.) de quien ejerce este papel y ocasiona empobrecimiento social (pérdida de relaciones sociales, dificultad para continuar o iniciar actividades laborales, impacto en las relaciones con el resto de miembros de la familia). Cuestiones de las que hablaremos mas adelante.

La atención a las cuidadoras produce mejoras en el conocimiento de sus funciones y en su bienestar psicológico, así como en la satisfacción, aunque se necesitan más estudios para determinar con exactitud sus efectos (Yin et als., 2002; Sorensen, 2002; Brodaty, 2003; Peacock, 2003).

Las intervenciones multifactoriales encaminadas a la disminución de riesgos en el hogar de ancianos frágiles ha demostrado una significativa reducción de eventos adversos (caídas, fracturas, hospitalizaciones, etc.) (Nikolaus, 2003; Chang, 2004; McClure, 2005; Gillespie, 2005).

La mejora de la oferta de ayudas técnicas y adaptación del hogar ha demostrado su efecto beneficioso en los cuidadores familiares y el nivel de dependencia (Mann et als, 1999; Hoenig, 2003; Lansley, 2004; Agree, 2005).

La mejora de la calidad del alta hospitalaria, incorporando el alta planificada y el seguimiento domiciliario de atención primaria, coordinado con atención especializada. Las pruebas sobre sus efectos en la disminución de reingresos, estancias o la mortalidad, se distribuyen desigualmente en función de los subgrupos de pacientes (EPOC,ACV, insuficiencia cardiaca, etc.) (Early Supported Discharge Trialist, 2002; Shepperd, 2004). Esta intervención aplicada convenientemente en aquellos grupos en los que ha demostrado su efectividad (con disminución incluso de la mortalidad) se convierte en una estrategia clave de la atención domiciliaria (Naylor, 1999; Stewart et als., 1999; McAllister, 2001; Phillips et als., 2004; Langhorne, 2005; Morales Asencio, 2006).

En este mismo sentido (Contel et als.,1999) han identificado áreas de mejora de la atención domiciliaria, que podrían resumirse en los siguientes puntos, muchos de los cuales se están trabajando en la actualidad:

- Modelos organizativos que permiten disponer a los profesionales de mayor tiempo asistencial fuera del centro.
- Cuidar al cuidador/a
- Equipo multidisciplinar en el cuidado del mayor dependiente
- Definición cartera servicios en atención domiciliaria
- Valoraciones integrales y multidimensionales
- Visitas domiciliarias preventivas
- Utilización adecuada de los equipos de soporte en atención domiciliaria
- Coordinación sociosanitaria
- Planificación al alta hospitalaria y adecuación de los recursos a nivel primario
- Implicación de los equipos de atención primaria en lo0s programas de hospitalización a domicilio

1.2.2.2 RELEVANCIA DEL CUIDADO INFORMAL

La magnitud y el tipo de cuidados que presta el cuidador varían en función de las características de la persona cuidada, de la relación entre cuidador y persona enferma o dependiente, de la edad de ambos, de la disponibilidad del cuidador para cuidar, de la existencia o no de otras ayudas (familiares o institucionales), etc. El «trabajo» de cuidar incluye atención personal el instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios.

Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida.

El cuidado realizado por los cuidadores informales en el domicilio es cuantitativa y cualitativamente relevante para el bienestar social. Se trata, por una parte, de una relevancia **cuantitativa** ya que constituyen la casi totalidad de los cuidados de salud realizados en nuestra sociedad, como subrayan diversas investigaciones anteriormente mencionadas (INSERSO, 1995; Duran,1999;García Calvente et als.,1999) donde se confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan.

Según (Abengozar y Serra, 1997; Campo, 2000;Agulló, 2002) la gran mayoría de los discapacitados y ancianos dependientes viven en su domicilio y reciben ayuda informal para poder realizar su vida diaria.

Se ha calculado que el tiempo de cuidado a una persona mayor tiene una media de 16,9horas semanales, oscilando entre las 4,6 horas de media para las personas entre 65 y 74 años y las 23,8 horas para los y las mayores de 85 años (Durán, 1999), pudiendo llegar en los dependientes graves a una media de 43,7 horas semanales de dedicación.

Por otra parte, los cuidados informales de salud ofertados tienen una relevancia **cualitativa** también importante: están asociados al valor de lo íntimo y, por tanto, fácilmente aceptados por la persona a cuidar.

Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (Campo, 2000), el 73% de la población desea que sea su propia familia quien le cuide cuando sea mayor y dependiente, frente a un 14% que prefiere que sea el Estado, lo que nos parece mostrar una valoración muy elevada del cuidado informal en el ámbito familiar.

La intimidad que precisa el cuidado supone que: la ayuda o suplencia para realizar las actividades de la vida diaria realizadas por una persona del ámbito de lo cotidiano, familia y allegados, ayuda a mantener la percepción de la autoimagen y la autoestima de la persona que recibe los cuidados. No cabe duda de su eficacia para la solución de los problemas de salud existentes, ya que mejoran las condiciones de vida de las personas con dificultades para ser independientes y ayudan a adquirir hábitos saludables a personas en proceso de cambio (Francisco del Rey et als., 1997). Amezcua et als. (1996) nos muestran en su estudio que los cuidados a ancianos realizados por sus familiares son tan eficaces como los cuidados directos de los profesionales sanitarios.

Además los cuidados informales poseen una gran capacidad socializadora que promueve la permanencia de las personas dependientes en su domicilio y comunidad, manteniendo e incrementando su bienestar y adaptándose a las diversas experiencias y problemas de salud tanto en el tipo como en la intensidad (Yanguas et als., 2000), siendo estos fundamentales en la promoción y protección de la salud de la familia y comunidad.

Se ha constatado, en personas dependientes, la relación entre ausencia o desvinculación de la red social de apoyo con mayor uso de servicios, mayor probabilidad de institucionalización y disminución del bienestar personal (Rojas et als.,2006).

Ciertamente el cuidado informal permite en la actualidad una cobertura muy elevada de población atendida, con una aportación tanto cuantitativa como cualitativamente importante sin recibir el justo reconocimiento social que se merece.

La autora Collière (1986, p.105), numerosas veces referenciada, manifiesta que :

"*el cuidado permanece invisible, no apreciado en las instituciones sanitarias así como tampoco en casa, y aquellos que lo ofertan son socialmente no considerados y desconocidos."*

1.2.2.3 EFECTO DEL CUIDADO INFORMAL SOBRE EL PROVEEDOR DE CUIDADOS Y SU NUCLEO FAMILIAR

En párrafos anteriores se ha señalado que existe una fuerte presión sobre los cuidadores familiares derivada, de la demanda de cuidados de personas dependientes así como de la menor disponibilidad de cuidadores debido a los grandes cambios sociodemográficos que está sufriendo la familia, también se ha señalado que el proceso de conversión del familiar en cuidador es progresivo.

Hasta ahora, la atención sobre el impacto de estas condiciones de vida en las cuidadoras ha sido abordada por múltiples investigadores, aunque quedan muchas incógnitas sobre la vivencia de este rol. Para (Hunt, 2003; Boerner, Schulz y Horowitz, 2004; Medina y Cañas, 2008) el hecho de cuidar a otras personas puede ser considerado como una actividad enriquecedora y solidaria. Algunos autores manifiestan que las consecuencias positivas del cuidado en el cuidador son: la satisfacción que genera el poder ayudar, saber que se está proporcionando un buen cuidado, y por lo tanto existe un sentimiento de sentirse útil y la relación cercana con la persona receptora de cuidados(Marks, Lambert y Choi, 2002).

Afirmaciones a las que se unen autores como (Carretero et als.,2006), que clasifican los efectos positivos del cuidado en satisfacción o beneficio personal y maestría ,refiriéndose a la competencia en la prestación de cuidados. En la literatura podemos hallar muchos autores que han estudiado el efecto del cuidado en este sentido. En el documento elaborado por el IMSERSO (2005a) referente al cuidado de las personas mayores en los hogares Españoles, se constata que en el cuidado del mayor dependiente interfieren multitud de variables, entre ellas, la situación de dependencia de las personas mayores a las que prestan ayuda, o la relación de parentesco y/o afectiva entre cuidador/a y persona cuidada, aspectos que tienen mucho que ver con las motivaciones y sentimientos de nuestros informantes.

Según la información recogida (Gráfico 10), prestar ayuda a las personas mayores de su familia es "su obligación moral" (90,6%), "les dignifica como personas" (78,9%), la realización apoyo les genera gran satisfacción y el hecho de que la persona mayor a la que cuidan esté agradecida les gratifica y compensa.

Eso no es óbice para que el 51% de los/as cuidadores/as declaren que "no les queda más remedio que cuidar a esa persona" y el 47% que "económicamente no puede plantearse otra situación.

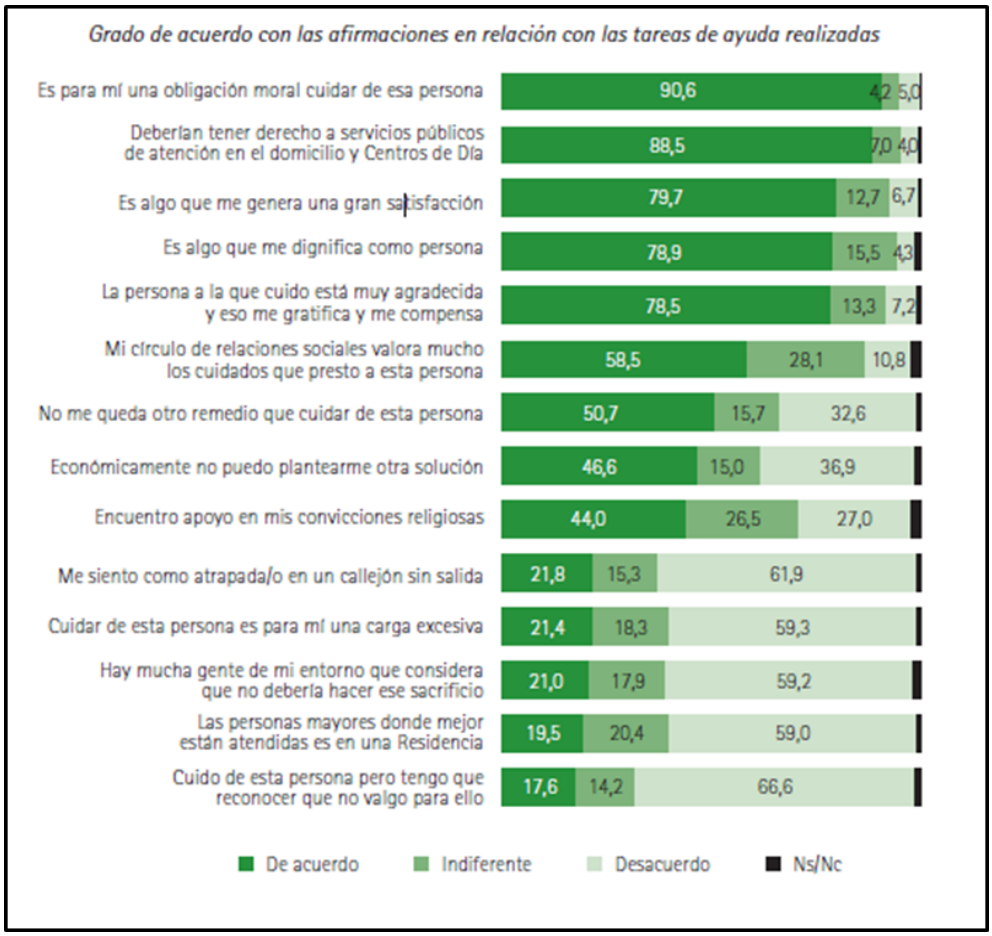


Gráfico 10: Afirmaciones en relación a las tareas realizadas por cuidadores

Fuente: : Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.IMSERSO,2005

Sin embargo, la mayoría de estudios se centran en el hecho de que cuidar a un familiar dependiente no está exento de repercusiones en su salud y calidad de vida (Fernández,1999; Paoletti, 1999; Wallsten, 2000; Yanguas et als., 2000; Roca et als., 2000; Campo, 2000; Mateu et als., 2000; Ribas, Castel, Escalada, Ugas, Grau, Magarolas, Puig, Corollas y Pi, 2000).

En estos trabajos se han detectado claros efectos negativos sobre la **salud** tanto física como psíquica del cuidador/a como son agotamiento físico y mental, problemas osteomusculares, cardiovasculares e inmunológicos, hipertensión, estados depresivos debidos al sentimiento de soledad, ansiedad, insomnio, irritabilidad, nerviosismo, baja autoestima u otros.

En el estudio anteriormente mencionado(IMSERSO,2005a),en relación a las repercusiones en la salud psíquica concluye que algo más de un tercio de los cuidadores manifiestan que debido al hecho de cuidar ha tenido que "tomar pastillas" (proporción menor entre los hombres) y un 11% de los cuidadores han tenido que solicitar ayuda de un psicólogo o psiquiatra.
En esta misma línea, algunos autores (Family Caregiver Alliance, 2001) indican que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre dos y tres veces mayor entre los cuidadores de personas dependientes que en el resto de la población.

Otros efectos derivados de la sobrepresión en que coinciden diversos estudios (Soler García, Martí, Brotons, Gras y Balaguer, 2000; Argimón, Copetti, Casabella, Fuentes y Cabezas, 2000; Cabezas, Copetti, Linares y Megido, 2000; De la cuesta, 2001 y Pérez, 2005) son alteración en las relaciones familiares, alteración laboral y económica, problemas relacionados con la insuficiente formación para realizar el cuidado, disminución en actividades de ocio y tiempo libre, problemas relacionados con la falta de ayuda.

Primero parece que refuerza los lazos existentes y estimula la solidaridad, pero más tarde suelen aparecer problemas de distribución de espacio y problemas de relación, el cuidador suele ser el personaje central y a ella/él le llegan todas las críticas sobre la situación. Esta presión en la familia puede retardar o frenar planes o proyectos de futuro que puede conllevar a las parejas jóvenes a no tener hijos, o incluso casarse en espera de mejores condiciones para realizarlo. Todo ello puede suponer una crisis en la dinámica social y laboral habitual, competencia por la afectividad y en los recursos, así como la pérdida de planes de futuro básicos para el desarrollo de la familia.

Los mismos autores señalan su efecto también en la **actividad laboral,** sobre todo la de la mujer cuidadora, con un aumento desmesurado de la carga doméstica.

Las personas cuidadoras en comparación a las no cuidadoras presentan más fácilmente interferencias con su actividad laboral y las responsabilidades familiares y tienen una mayor tendencia a perder su trabajo. (Artázcoz, Benach, Beni, Borrel, Moncada y Rohlfs, 2001) muestran en su estudio una asociación negativa directa entre la salud de las mujeres y el trabajo doméstico en hogares superiores a cuatro personas que en el caso de los hombres no aparecía.

De nuevo haciendo referencia al estudio realizado(IMSERSO,2005a) sobre el cuidado de las personas mayores en los hogares Españoles, se describe que el 80% de los cuidadores mencionan tener consecuencias derivadas de la ayuda prestada sobre aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares, si bien no se observan diferencias entre hombres y mujeres. El hecho que afecta al mayor número de cuidadores es la “reducción del tiempo de ocio” (62%).

Las repercusiones relacionadas con el uso del tiempo, las relaciones familiares y sociales, favorecen el aislamiento social (Health Canada, 2002). Otro estudio describe que las repercusiones que ocasiona cuidar a enfermos de SIDA se dan en la vida laboral, en el tiempo de ocio y en el descanso del cuidador (Fuentelsaz et als., 2006).

El conjunto de consecuencias que el cuidado de una persona dependiente tienen para el cuidador/a ha sido conceptualizado como carga o "burden", término anglosajón.

La bibliografía sobre el tema nos aporta diferentes *categorías diagnósticas tipificadas* que expresan este problema de salud. Algunas de estas categorías son las conocidas como **Síndrome del Cuidador, Sobrecarga o Carga del Cuidador (**Gómez Busto, Ruíz de Alegría, Martín, San Jorge y Letona 1999, p.142) que se definen como el *conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores.* Montorio, Fernández de Troconiz, López López y Sánchez Colodrón (1998, p.231) lo describen como el *estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados.* Y añade que existen cinco variables de carga objetiva, consideradas como estresores de la situación de cuidado:

- Dependencia para las ABVD y AIVD
- Deterioro mental
- Problemas de conducta y
- Tiempo de cuidado.

En la taxonomía de la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA, 2009-11) de diagnósticos enfermeros también se describen varias situaciones relacionadas con la carga, que son descritas como **Riesgo de Cansancio en el Desempeño del Rol de Cuidador** (2009-11, p.202) que es definido cuando *"el cuidador es vulnerable por percibir dificultad en el desempeño el rol de cuidador de la familia"*, en caso de certeza se describe como **Cansancio en el desempeño del rol de cuidador** (2009-11, p.199) y se define cuando *"Dificultad para desempeñar el rol de cuidador familiar"*.

Yanguas et als., (2000) señalan que el **nivel de sobrecarga** percibida por las cuidadoras y cuidadores informales viene condicionado por varios factores que condicionan su intensidad. La historia relacional de la familia es uno de ellos. Si en el grupo familiar han existido buenas relaciones intergeneracionales anteriores ello ayuda al distrés y a la recepción de ayuda, así como un mejor afrontamiento ante los cambios en las dinámicas y roles familiares.

Hay numerosas instrumentos de medida de la sobrecarga subjetiva, los identificados como más frecuentes en la revisión sistemática realizada por Pinquart y Sorensen,2007 son:

- La Entrevista de Carga del Cuidador(Zarit et als., 1980).
- Índice de Esfuerzo del Cuidador (Robinson, 1983).
- La Escala de Vitaliano et als., (1991).

Según Zarit, Globble, y Zarit, (1986); Mateo, Millán, García, Gonzalo y López, (2000), la aparición del síndrome del cuidador está relacionada con aspectos del propio cuidador (conocimientos que posee para cuidar, economía de la familia, la edad y la salud de la

persona cuidadora, el tiempo que dedica a cuidar, la posibilidad de descanso y las relaciones con la persona cuidada), aspectos relacionados con la persona cuidada (nivel de dependencia, duración y gravedad del problema, sintomatología asociada a la discapacidad, comportamiento de la persona cuidada) y aspectos relacionados con el soporte recibido (familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios y sociales, etc.)

A pesar de la magnitud de los cuidados prestados en el ámbito doméstico, su coste no se contabiliza. Ello es debido a que, mientras los cuidados que requieren una alta tecnología y representan un elevado coste son valorados en términos económicos, los cuidados que tienen en cuenta las necesidades fundamentales de las personas son los menos valorados en la escala económica. En consecuencia, los cuidados familiares, básicamente no forman parte de ninguna valoración económica que tenga en cuenta su incidencia social y, por ello, no tienen precio de mercado (Camps, 2000).

También en otros estudios relacionados con cuidadores de personas en domicilio, las variables que predecían en mayor medida la sobrecarga eran la presencia de depresión del enfermo y la relación cuidador-cuidado (Donalson, Tarrier y Burns, 1998; Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005).

Así mismo, el grado de aislamiento social del cuidador, un bajo apoyo social y la utilización de estrategias de afrontamiento inadecuadas aparecían asociadas a una mayor carga del cuidador (Sölve, Beng y Lena, 1998; Artaso, Goñi y Biorrun,2003).

Por otra parte, una baja situación económica y un escaso soporte social son predictores de mala calidad de vida de los cuidadores mayores de personas dependientes (Ekwall, Sivberg y Hallberg, 2007; Andrén y Elmstahl, 2007).A su vez, diferentes autores confirman que el apoyo social proporcionado por la familia y los amigos alivian el estrés, la depresión y la sobrecarga percibida por el cuidador (Gaugler, Davey, Pearlin y Zarit, 2000; Séoud, Nehmé, Atallah, Zablit, Yérétzian y Lévasque, 2007).

Por todo lo anteriormente dicho en este apartado, se puede concluir que las cuidadoras familiares tienen una salud precaria y también se pone de manifiesto que el cuidar a lo largo de muchos años a personas discapacitadas, enfermos o ancianos, supone la renuncia a una parte importante de la propia vida del cuidador.

1.2.3 EL DOMICILIO COMO ÁMBITO DE LOS CUIDADOS INFORMALES

El contexto donde se desarrolla el fenómeno a investigar es determinante. Describir las características, los elementos que lo conforman y los actores son aspectos que deben ser tenidos en cuenta en el análisis de estudio.

Actualmente, *"La atención domiciliaria constituye una de las estrategias básicas de intervención de los equipos de salud hacia la comunidad a la que prestan sus servicios […]. Los ancianos y las personas dependientes, son quizás el grupo de población en el que, más claramente, se justifica lo esencial de este tipo de atención (Libro blanco de la dependencia IMSERSO,2004).*

La intervención profesional en este contexto domiciliario requiere un compromiso de respeto a las clientes usuarios –es su espacio persona-, un planteamiento global de la idea de salud que se pretende trabajar y, al mismo tiempo, un conocimiento amplio de los distintos factores intervinientes.

La atención domiciliaria no puede contemplarse como un episodio discreto, sino que es un proceso continuo. Se deben abordar cuestiones estructurales y organizativas del usuario, de los familiares, del entorno y de los sistemas de servicios. A su vez requiere conjugar intereses profesionales de los diferentes grupos afectados (García, Rodríguez y Toronjo, 2009).

Trabajar desde el domicilio significa tener presente el enfoque sistémico. El domicilio debe ser considerado como un "microsistema", donde las relaciones personales, los valores, la estructura física, etc actúan de forma simultánea marcando el tipo de intervenciones que se desarrollan interior.

Está suficientemente justificado(Roca et als., 2000); (Banda Gonzalez et als., 2005); (Daza de Caballero, Torres Pique, Prieto de Romano y Gloria Inés, 2005); (López Gil,Orueta Sánchez, Gómez-Caro,Sánchez Oropesa, Carmona de la Morena y Moreno, 2009) el significado del medio/entorno; en este caso, domicilio en la cotidianidad, en la capacidad de autonomía y en la calidad de vida de los individuos. Esta relación es mucho más significativa en la vida de los ancianos. Hay que tener en cuenta que el proceso de envejecimiento modifica la capacidad de adaptación. Es decir, el anciano necesita más tiempo para adaptarse a nuevos espacios, necesita referentes conocidos y estables, referentes de carácter físico, así como de las personas a nivel afectivo (Toronjo y Rojas, 2009).

El dominio del espacio y de sus elementos, en el "hogar de siempre", no necesita esfuerzos, está automatizado y le genera seguridad. Su "ojo y mano" están hechos en el entorno y, por tanto, los estimulos que generan son conocidos y sabe cómo dar respuestas adecuadas. Es un entorno conocido, está unido a su historia personal.

Además la Atención Domiciliaria (AD):

- Nos permite conocer/identificar aspectos, cosas, que ninguna otra fuente nos puede aportar, dando una visión global y contextualizada del problema.
- Potencia la permanencia de la persona en su medio.
- Incrementa la responsabilidad de los familiares con respecto al anciano en cualquiera de sus parcelas de salud.
- Facilita trabajar determinadas áreas o aspectos de una forma más real (afectiva, social): atención integral.
- Aumenta la capacidad de decisión del usuario con respecto a sus problemas de salud.
- Obliga a la coordinación con otros sectores

Certau, Girad y Mayol (1995, p. 54) describen así el espacio del domicilio o casa:

"Aquí los cuerpos son lavados, adornados, perfumados y toman su tiempo para vivir y soñar. Aquí la gente se abraza, se une y se separa. Aquí los cuerpos enfermos encuentran refugio y cuidado (...) Aquí los niños crecen y guardan en su memoria un millar de fragmentos de conocimiento y discurso que más tarde determinaran su forma de comportarse, sufrir y desear (...)
Aquí la familia se reúne para celebrar los ritmos del tiempo, confrontar las experiencias de las generaciones, recibir los nuevos nacimientos, solemnizar los matrimonios, atravesar duros momentos -- todo este largo camino de joya y duelo solo puede ser hecho con los que más estimas, todo ello fluyendo con lenta paciencia desde la vida a la muerte a lo largo del río del tiempo."

Bowlby, Gregory y Mckie (1997), así como Nicolás (2001), afirman que el domicilio o casa no es sólo entendido como un mero espacio físico, sino también entendido como un concepto psicológico y social que es a menudo relacionado con calidez, seguridad, y como una protección de las presiones del trabajo remunerado y de la vida pública.

Estos autores manifiestan que habitualmente se relaciona la casa con familia, asumiendo que la casa es el ambiente donde se localizan las relaciones entre los miembros de la familia, entendidas como próximas, privadas e íntimas.

La Parra (2002, p. 22) considera que:

"el hogar configura múltiples aspectos de nuestras vidas: tiene un protagonismo esencial en la socialización primaria, en le ejercicio del control social, en la organización de la actividad productiva y pautas de consumo, en la transmisión de la cultura y en le hecho de que de su funcionamiento depende el bienestar de sus miembros."

La casa tiene también un significado que trasciende lo privado, ocupa e identifica un ámbito local como espacio común de una comunidad, muy diferente significado de otros lugares como son las instituciones sanitarias que tienden a homogenizar los espacios donde se desarrolla su actividad (Peter, 2002).
No sólo el entorno próximo tiene influencia sobre el cuidado informal, también el entorno sociocultural donde se sitúa la casa condicionará la manera de experimentar e identificar el significado del hogar y el cuidado que allí se realiza. La casa es un ámbito privado aunque permeable a las normas y cultura pública. (Sibley, 1995).

La correspondencia entre estos dos niveles jerárquicos, casa y sociedad, es el resultado de un proceso interpretativo en el cual la práctica social es comprendida, en parte, desde la perspectiva del mundo doméstico. La casa puede ser tanto un espacio potenciador de los mejores cuidados, como espacio de conflicto ocultando la negligencia, el maltrato, el abuso y la marginalidad.

El Instituto Canadiense de Información de Salud en 2002 definió recientemente la AD como: "rango de servicios de salud y ayuda recibidos en casa, que permiten a los clientes incapacitados (entera o parcialmente) permanecer en su domicilio.
También ayuda a los individuos a alcanzar y mantener una salud", en este caso incluiríamos como clientes a las personas cuidadoras que, igualmente, se encuentran en este espacio domiciliario.

Como puede comprobarse, la diversidad de agentes, escenarios y roles es amplia y, por tanto, no es fácil describir homogéneamente de qué se está hablando cuando nos referimos a la "atención domiciliaria (Jamieson y Raimond, 1991).

En adelante, nos referiremos a la *Atención Domiciliaria* (AD) como a aquella provista por enfermeras de familia en el domicilio de la persona, distinta de la *Hospitalización Domiciliaria* (HD), que sería la extensión hacia el domicilio de un servicio especializado provisto por el hospital o de la *Ayuda Domiciliaria* (AD), que consistiría en la provisión de cuidados de mantenimiento del hogar y suplencia de necesidades básicas, por personal de cualificación no universitaria.(Morales,2006).

Durante siglos, la atención a los problemas de salud, se ha realizado, fundamentalmente, en el espacio social (comunitario), donde el domicilio aparecía como contexto natural del cuidado a las personas enfermas o dependientes. Ese contexto natural (domiciliario), se caracteriza por una participación (Daza de Caballero et als., 2005) desde la experiencia del cuidador y del paciente en sus cuidados, esto hace a la práctica enfermera mucho más humana, pues permite reconocer al otro como persona, con el derecho y la obligacion de ser actor de su propia salud y no simplemente receptor de actividades planteadas por el profesional que les atiende.

A partir de la primera mitad del siglo XX -como consecuencia de los nuevos avances científicos- la atención a los problemas de salud que presenta la población sufrió un giro drástico en cuanto al contexto natural del cuidado de la enfermedad. La consecuencia inmediata fue el tránsito de una práctica asistencial individualizada, en el domicilio, a otra centrada en el hospital, orientada desde la hegemonía técnico-pragmática que el modelo médico iba adquiriendo conforme mejoraba su eficacia.

Ante este fenómeno, donde el domicilio deja de ser el espacio donde se atendía la enfermedad y el cuidado, donde las aportaciones que la persona puede hacer al proceso de salud se minimizan, se inicia un proceso de delegación creciente de la responsabilidad de la propia salud al sistema sanitario.

Esto supuso la marginación de cualquier modo alternativo de hacer frente a las dolencias, sobre todo aquellas más desprofesionalizadas (Márquez, 2003) y durante largo tiempo, el domicilio como escenario de la enfermedad y el cuidado, quedó desposeído de cualquier rasgo que lo identificase con un entorno de provisión de Servicios de salud (Morales, 2006).

Los nuevos roles sociales, donde la mujer presente un papel social visible, unido a la actual fotografía sociodemográfica, sus consecuencias económicas, entre otros condicionantes, han provocado un aumento irreversiblemente y progresivo de la necesidad de cuidados a personas en su domicilio.
Los servicios de que cubren las necesidades más básicas: alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, etc.
Por último, en este análisis contextual de la evolución de la necesidad de cuidados en el domicilio, cobra especial énfasis la tendencia en las políticas sociales a priorizar los cuidados de las personas en la comunidad y la preferencia de las personas mayores a ser cuidadas en su domicilio.

La diversidad afecta también a la duración los servicios: en unos casos se ofrecen por un breve periodo tras un episodio de hospitalización, mientras en otros se trata de cuidados de larga duración requeridos a consecuencia de procesos crónicos invalidantes, pasando por situaciones intermedias en las que tienen cabida muchos tipos de procesos.

1.3 EL APRENDIZAJE EN EL ADULTO

Es necesario reconocer que los procesos de aprendizaje no se limitan a las etapas tempranas de la vida del ciclo vital. Hoy se reconoce que el aprendizaje está a lo largo de la vida.

De este modo, Martín García (1994) defiende que la educación en la vejez es útil y necesaria, Escarbajal de Haro y Martínez de Miguel López (1998) sostienen que no hay razones sólidas para limitar la vida cultural de la tercera edad, Arrebola y Poza (1998) la ven como una vía para mejorar la calidad de vida, Sáez (2005) afirma que no hay barreras que invoquen la incapacidad de los mayores para aprender y, por último, Martín García (2003) y Petrus (2004) entienden la educación como un derecho de las personas mayores a disponer o disfrutar de una existencia cultural.

En los adultos mayores la capacidad de afrontamiento va a estar en función de: el soporte social que rodea a la persona (valoración apoyo, reconocimiento, recursos, etc.) y de los factores personales (autoestima, seguridad en sí mismo, habilidades sociales, capacidad para resolver problemas, etc.) que a su vez dependen de la trayectoria personal (nivel de instrucción, profesión, actitud vital, estilo de vida, acontecimientos vitales vividos, etc.). (Dulcey-Ruiz E, Mantilla G, Alfonso AM y Garcia DM, 1998; Triana EA y Reyes T, 1999).

Aunque el planteamiento de incorporar la educación en esta etapa de la vida se puede considerar relativamente nuevo (García Arroyo, 2001), Limón (2001, p 342) mantiene que "*... esta rama de la ciencia no por ser nueva, joven, es poco importante, está llamada a crecer, a desarrollarse y a potenciarse, pues con ella la tercera edad tendrá una mejor calidad de la vida así prolongada. Así, el trabajo socioeducativo con Mayores será uno de los campos de acción pedagógico-social más importante en este nuevo siglo".*

También en otro lugar Limón (2002) menciona que el actual envejecimiento de la población mundial y, en particular de la española, comienza a plantearnos a los educadores la necesidad de enfrentarnos al reto de diseñar y evaluar programas educativos adecuados a las necesidades y características de un grupo cada vez más numeroso y exigente: el de las personas mayores. La oferta formativa resultante puede formularse desde un concepto de educación permanente y como optimización de las capacidades favorecedoras del desarrollo individual y social de la persona de edad.

1.3.1 EL APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA

El concepto del aprendizaje a lo largo de la vida no es un concepto nuevo dentro del ámbito educativo. En 1965 aparece por primera vez en la UNESCO, siendo impulsado a partir de 1970 dentro de las acciones llevadas a cabo en la celebración de ese año como Año Internacional de la Educación.

Para poder desarrollar de forma correcta el aprendizaje a lo largo de la vida es preciso disponer de una información amplia y correcta de todas las oportunidades de estudio y financiación existentes, por lo que se pretende poner en marcha un servicio interactivo a través de internet. Para satisfacer las necesidades de la vida activa y de la sociedad, la educación debe de dirigirse a los adultos y estar acompañada por el desarrollo de estructuras de sostén en todas las fases de la vida.

En el Memorándum sobre el aprendizaje permanente de la Comisión de las Comunidades Europeas (2000), se destacó lo fundamental que resulta el aprendizaje a lo largo de la vida en nuestra sociedad basada en el conocimiento.

Entre las finalidades que pone de manifiesto este documento están las de desarrollar la capacidad para participar de una forma plena en la sociedad, con independencia económica, autoestima y bienestar personal. Capacidades que dependen directamente del nivel de formación de los individuos.

El aprendizaje permanente es entendido como un proceso continuo durante toda la vida, lo que significa que la educación básica adquiere un protagonismo esencial en este proceso, convirtiéndose en la base sobre la que cimentar las adquisiciones posteriores. Una de las características de la sociedad que nos está tocando vivir es que los conocimientos que adquirimos en nuestra etapa de formación inicial tienen una fecha de caducidad. Tanto por la aparición constante de nuevas ocupaciones y profesiones, como por el imparable avance de los conocimientos, se requiere de las personas, de los ciudadanos una actitud de permanente aprendizaje (Marcelo,2002).

Hay que destacar que los conocimientos pueden adquirirse tanto en los centros reglados, conociéndose como aprendizajes formales; como fuera de ellos. En este último grupo nos encontramos con los aprendizajes no formales que pueden ser los que se ofrecen en asociaciones, sindicatos, etc... y que no tienen un reconocimiento oficial; o aprendizajes informales que comprenden a aquellos que tienen su origen en la familia, en la calle, en el club, etc.

Como puede verse el aprendizaje se puede producir en cualquier momento de la vida(Agencia Nacional de Educación, 2000) y en cualquier lugar por lo que estos tres tipos de aprendizaje se hacen complementarios.

Las diferentes teorías de la edad adulta coinciden en establecer a la plenitud psicológica y vivencial del hombre, a partir de los 30 años. (Huberman,1974; Maslow, 1975; Gould,1978;Levinson, 1983; Erikson,1985), suponiendo los periodos anteriores una búsqueda de la identidad personal, familiar y profesional.

La plenitud se hace extensiva hasta los 60 años, a pesar de que aparezca en los últimos años una disminución de las facultades que es suplida por la madurez y experiencia adquirida. Lo que nos lleva a afirmar, coincidiendo con Amador, Monreal y Marco(2001) que el periodo educativo no está limitado al periodo de juventud, sino que abarca todo lo largo de la vida del individuo.

Las necesidades de una educación permanente, por las características de una sociedad en constante cambio, ha hecho que la adultez pase a ser considerada un periodo rico, creativo, critico, lleno de vida, y por tanto con múltiples posibilidades para un aprendizaje constante.

La etapa de madurez, considerada globalmente, conlleva un declive físico. En este sentido, autores como Kidd(1973) y Gilbert, en Apps(1982) se hacen eco y señalan los cambios y decaimientos físicos que se originan en este periodo.

Otros estudios consultados revelan que, las personas mayores, aunque son conscientes de que el envejecimiento provoca cambios negativos en sus vidas, habitualmente manifestados como perdidas y disminuciones de la capacidad del desarrollo personal, afrontan razonablemente bien el paso del tiempo y la vejez (Baltes y Mayer, 1999), siguen siendo eficaces en el mantenimiento de una sensación de control y poseen una visión positiva, tanto del autoconcepto como del desarrollo personal (Bandtstadter, Ventura y Greve, 1993).

También se ha demostrado que, mayoritariamente, son capaces de desarrollar acciones que les permiten la adaptación satisfactoria a las nuevas situaciones, lo que influye positivamente en su salud, y por lo tanto en su percepción de la calidad de vida (Espejo et als., 1997).

La relación existente entre el estilo de vida y el bienestar es fundamental en la vejez, pero se ha demostrado que las personas mayores con mejor calidad de vida, son aquellas que presentan mas habilidades cognoscitivas y emocionales, pues estas poseen mayor capacidad para el afrontamiento de los cambios que se producen cuando llega la etapa de la vejez (Dulcey-Ruiz, Mantilla, Alfonso, y Garcia,1998; Triana y Reyes, 1999).

Es en este periodo cuando los aprendizajes anteriores se estabilizan, emergen los conocimientos adquiridos y se pone de manifiesto la capacidad creativa.

Por tanto, se está en condiciones de afirmar que el aprendizaje adulto no disminuye con el paso de los años. Su capacidad para adaptar y asimilar los nuevos a aprendizajes depende fundamentalmente de la intensidad y duración de los incentivos, demandas y exigencias. Hay que tener en cuenta que el aprendizaje se desarrolla dentro de dos factores: La adquisición de conocimientos y la experiencia previa que permitan la continuidad de la vida del hombre en la sociedad y por otro lado, la consecución de intereses, objetivos y necesidades personales, siempre ligadas al contexto.(Amador et als.,2001).El paso del tiempo lo que produce no es tanto una reducción de las capacidades, como un cambio estructural en las disposiciones mentales e intelectuales. Es evidente que con los años, dada la experiencia acumulada, la comprensión, la exactitud y seguridad, el aprendizaje, se perfecciona y aumenta.

En este sentido, Tight (1983), en sus investigaciones demuestra que los adultos aprenden igual que los jóvenes, aunque afirma que se deben perseguir con ellos unos objetivos y emplear una metodología diferentes, es más complejo en tanto tienen otras necesidades e intereses. Su disposición para aprender va a venir determinada por las posibilidades concretas de adaptación y puesta en práctica de su nueva situación dentro de su contexto de vida e intereses. Por ello, su disposición al aprendizaje, así como su motivación deben estar directamente relacionada con su contexto personal.

1.3.2 ¿COMO SON LOS PROCESOS DE APRENDIZAJE EN NUESTROS MAYORES?

En este apartado nos centramos en las aportaciones que desde la educación se están realizando y más concretamente en conocer cómo es el proceso de aprendizaje de las personas mayores. O lo que es lo mismo, qué buscan los mayores cuando acuden a procesos formativos, cómo prefieren aprender, con qué tipo de profesores parece que aprenden más y cómo prefieren ser evaluados.

Como afirman Escarbajal de Haro y Martínez de Miguel López (1998,p 198):

"*… la Pedagogía se ha asomado tímidamente a este apasionante mundo desde planteamientos metodológicos referidos a la animación sociocultural"*, *"... ha sido el pariente pobre a estas edades"* (Montero, 1998, p 247) o ha parecido manifestar falta de interés en este campo (Martín García, 1999). A pesar de lo cual en las últimas décadas asistimos a un interés creciente por este ámbito.

Hacemos nuestras las palabras de Sáez (2002, p34) cuando afirma *"la educación es, en sí misma, algo deseable; el problema consiste en consensuar el modelo de educación más favorable a este tipo de grupos de personas que presentan algunos rasgos diferenciados de otros distintos, pero también muchos elementos comunes"*.

En este sentido analizar los elementos diferenciales que influyen en el aprendizaje de las personas mayores implica reconocer la capacidad de aprendizaje en esta etapa vital.

Recordemos en este sentido como nos mencionan Yuni y Urbano (2005) la diferencia entre inteligencia fluida (de carácter genético) y cristalizada (producida por el ambiente y la experiencia y que aumenta o al menos se mantiene con el tiempo).

A pesar de que en **el aprendizaje de las personas mayores** influyen muchas variables, destacamos por su principal relevancia, las características del pensamiento en la tercera edad, o lo que se ha venido denominando "pensamiento postformal". Según Martín García (1999) las características generales del pensamiento postformal son:

1. El pensamiento adulto es un pensamiento divergente. El pensador postformal acepta la contradicción como un aspecto básico de la realidad. La naturaleza del pensamiento es relativa y no absoluta, incluye poder desarrollar la habilidad para sintetizar pensamientos, emociones o experiencias contradictorios dentro de un conjunto más amplio, integrado y coherente.

También se denomina a este pensamiento como sabiduría, cuyas características básicas serían: a) la habilidad para utilizar la experiencia dentro del domino del pensamiento personal; b) el énfasis en los aspectos pragmáticos o prácticos de la inteligencia y del conocimiento; c) énfasis sobre el contexto del problema; d) la incertidumbre como una característica de problemas y soluciones; e) la reflexión y el relativismo necesarios en cualquier tipo de juicios y acciones.

2. El pensamiento adulto es un pensamiento metasistemático. Si un individuo puede observar la realidad en términos no sólo lógicos, sino relativos y contradictorios, entonces esta realidad (y el conocimiento de la misma) debe estar configurada como una estructura que adopta la forma de sistema abierto y dinámico, constituido por múltiples dimensiones que interactúan entre sí lo que permite a los adultos contemplarla en su globalidad, de modo integral y completo.

3. El pensamiento adulto es un pensamiento contextualizado.

4. El pensamiento adulto es un pensamiento dialéctico.

"*Las características del pensamiento adulto son: 1) la aceptación y el reconocimiento de que el conocimiento es relativo y no absoluto; 2) la aceptación de la contradicción entre diferentes puntos de vista; 3) la integración o síntesis de las contracciones en un sistema más inclusivo; y 4) pragmatismo"*, (Martín García, 1999, p 146).

Rybash (1986) caracteriza el conocimiento en la adultez como altamente experiencial y dirigido hacia ciertos dominios concretos, influido por factores ambientales y personales, en el que los propios sujetos juegan un papel activo en la construcción del mismo. Por un lado, el crecimiento del conocimiento experto, automatizado e intuitivo, ligado a algunos ámbitos en los que la persona adulta se ha venido especializando, y por el otro lado, la emergencia de estilos de pensamiento postformal, son los dos rasgos más sobresalientes del desarrollo cognitivo adulto.
Para Sánchez Martínez (2002) el pensador postformal es capaz de producir una síntesis dialéctica a partir de las contradicciones cambiantes que se desprenden de su conocimiento de la realidad.

Todas estas características deben estar presentes cuando nos adentramos en el aprendizaje en salud, las enfermeras tiene que adaptarse al contexto domiciliario y a las características personales del mayor y sus cuidadoras utilizando un lenguaje comprensible e incentivando la motivación.

1.3.3 LOS OBJETIVOS DE APRENDIZAJE DE LAS PERSONAS MAYORES

Es un hecho que toda persona cuando acude a un proceso formativo tiene un objetivo. Quizás la diferencia en esta edad es que los mayores no acuden a aprender motivados por conseguir empleo-lo que Martín García (1999) denomina componente economicista-. Esto quizás es debido a que lo que ellos esperan de la sociedad y la sociedad de ellos, es diferente a lo que se espera de otras edades. Se produce así un traspaso de la utilidad que podemos denominar social a la que podemos denominar personal, es decir, lo que el mayor aprende tiene que ser funcional para él, o lo que es lo mismo, servirle para algo.

Para Urpí (2001) la vejez es algo que difiere de manera cualitativa de las etapas anteriores de la vida y sus necesidades son diferentes. Sin embargo, la necesidad de crecimiento personal se mantiene.

Para Lirio, (2005) la meta de aprendizaje en los mayores es el autodesarrollo y lo divide en dos aspectos : Social y Personal buscando para ello nuevos escenarios de participación, ampliando sus redes sociales y el desarrollo Cognitivo**,** es decir, ampliar los propios conocimientos, desarrollar habilidades entre otros, con el claro objetivo de prevenir posibles dificultades o déficits posteriores (memoria, salud etc.).

Hay que reconocer la necesidad de continuar su desarrollo y a la vez aceptar las pérdidas ocasionadas por el envejecimiento.

Para esta autora las dimensiones humanas de principal interés para este desarrollo educativo son:

− Todos los aspectos relativos a aprendizajes de tipo cognitivo.

− Aquellos aspectos psíquicos de tipo emocional y de personalidad.

− Los aspectos sociales y morales del desarrollo personal.

Arnay (2006) también incide en este aspecto afectivo, cuando afirma que las personas mayores tienen necesidades no sólo de aprender sino necesidades afectivas, emocionales y vivenciales ligadas al aprendizaje lo que parece ser un rasgo distintivo y peculiar con respecto al aprendizaje en otras edades.

El programa a seguir deberá incluir tanto objetivos cognoscitivos como procedimentales, integrándolos en una única estrategia didáctica en la que los conocimientos nuevos que la persona tiene que adquirir sirvan de base a los ejercicios de entrenamiento que tiene que realizar para prevenir o recuperar el declive en las habilidades cognitivas.

1.3.4 LA METODOLOGÍA DIDÁCTICA

Martín García (1999) afirma que si las estrategias de aprendizaje son distintas en los mayores, en este sentido, y aún teniendo en cuenta la gran heterogeneidad existente en la población mayor y por tanto los múltiples intereses que éstos manifiestan, existen algunas ideas básicas que tanto la literatura como la experiencia nos muestran como fundamentales en la educación de personas mayores.

- En primer lugar, resulta clave crear un clima positivo de aprendizaje. El mayor no aprenderá si no se siente aceptado, tranquilo y sin temor a equivocarse. Cabello (2002) en relación a sobre cómo aprenden los adultos plantea que hay que desarrollar una atmósfera acogedora, proveer los materiales adecuados, conectar estos materiales con las experiencias pasadas y futuras del que aprende..., todo esto es básico para ayudar a los adultos a aprender de su propia experiencia.

  Para ello la enfermera en el domicilio debe apoyarles, tener en cuenta sus preferencias, motivarles y reconocer sus éxitos. La comunicación se convierte así en una herramienta imprescindible para el buen funcionamiento del paciente y la cuidadora(López Santos et als.,2008).

- De la misma forma, una educación dirigida a las personas mayores debe caracterizarse, principalmente, por la bidireccionalidad docente-discente en la que tanto uno como otro pueden intercambiar los roles por la confluencia e intercambio de conocimientos.

La persona mayor, fuente de riqueza acumulada por la experiencia de los años, puede confrontar y aportar nuevas perspectivas, nuevas o diferentes visiones que complementen a los conocimientos aportados por el que generalmente ostenta el rol de docente. De esta manera, se construirá un conocimiento mucho más enriquecedor, y redundará en la autoestima de los implicados en la acción educativa, así como en la mejora de las relaciones interpersonales al romper con el patrón jerárquico tradicional de roles profesor-alumno.(Girón, 2002).

- Utilizar mecanismos que favorezcan la atención selectiva clarificando los objetivos, crear expectativas, adaptados a sus características, preferencias etc.; favorecer la concentración eliminando posibles distractores; emplear recursos didácticos que cautiven la atención, etc. Para Colom y Orte (2001) la educación de las personas mayores necesita de la creación, desarrollo e institucionalización de una metodología adaptada a las características de este colectivo, desde el punto de vista cognitivo y afectivo, así como en relación al medio ambiente en el cual están integrados. No se debe olvidar que la cuestión ambiental es determinante de la calidad de vida.

- Ordenar los contenidos siguiendo una jerarquía conceptual y una secuencia racional , para que el aprendizaje tenga significatividad lógica. Cuando se sospeche que la persona sujeto del aprendizaje, tiene poco desarrollado el pensamiento abstracto, es conveniente que el orden de los conceptos o ideas siga la dirección de menor a mayor abstracción y que sean lo mas concretos posibles. El empleo del lenguaje icónico es de gran utilidad en estos casos.

Según autores como Lirio Castro, (2008) en su Tesis Gerontología Educativa en España el modo de presentar los contenidos es importante para ellos exponer lo que saben del tema (activar los conocimientos previos), lo que le permite al profesor partir de sus conocimientos para llevarles poco a poco al nuevo conocimiento a aprender; necesitan aprender nuevos conceptos, pero de un modo organizado y con un ritmo adecuado (tanto a su capacidad de procesamiento de la información, como a la necesidad de explicar lo que piensan del tema, aportar lo que puedan del mismo y debatir).

- Procurar conectar los contenidos con los intereses y con la realidad de la persona, y los conocimientos previos, para conseguir que el aprendizaje tenga significatividad psicológica. En el caso de los problemas de salud esto es fácil de conseguir, pues los objetivos están íntimamente relacionados con los problemas, necesidades e intereses inmediatos de las personas implicadas. No obstante, siempre es interesante tenerlos presente para poderlos utilizar como elemento de enganche.

Martínez de Miguel (2003) afirma que la educación de las personas mayores ha de establecer, como punto de partida, la conexión de los nuevos conocimientos de forma significativa con el bagaje acumulado a lo largo de los años, destacando, sobre todo, la motivación y el interés como incentivos de aprendizaje en la persona mayor. Es decir, consideramos que un enfoque educativo relacionado con las personas mayores ha de destacar que éstos se conviertan en el *"principal agente en su propio proyecto de realización personal y social, en lugar de ser un mero receptor",* (Montero, 2000, p 119).

- Asegurarse que exista en la estructura cognitiva conceptos inclusores o intermedios, con los que poder conectar la nueva información. Si estos no existen el educador deberá facilitar organizadores previos, que actúen bien como un concepto mas amplio que sirva para englobar lo existente y lo nuevo en una misma unidad estructural o como puentes cognitivos que permitan relacionar fácilmente la nueva información con la existente.

- Evitar que la información nueva no entre en contradicción con la ya existente. Cuando esto ocurre se produce lo que conocemos como disonancia cognitiva, bloqueando el aprendizaje. El educador deberá conocer esta posibilidad o estar atento a cuando se produzca, resolviéndola mediante la reconciliación integradora.

Todos estos aspectos nos pueden ayudar a entender la importancia que tiene el conocimiento de las ideas previa. Sin este conocimiento es imposible que el educador pueda facilitar la realización de un aprendizaje significativo, el único capaz de producir resultados en termino de mejora de los cuidados.

- Poner a la persona en disposición de tener que operar con los nuevos conceptos. Invitarle a establecer relaciones, a extraer consecuencias, a buscar los por que, etc. Se trata de utilizar métodos interactivos que activen la estructura cognitiva del sujeto y permitan una adecuada retroalimentación del proceso. La sola memorización y asimilación mimética del conocimiento no garantizan una utilización adecuada de los mismos en la vida cotidiana.

- Respetar el ritmo de aprendizaje y el tiempo de ejecución.En este sentido Sáez y Sánchez (2006) recuerdan que los tiempos, los ritmos, para aprender son particulares.

  Lehr (1980) afirma que entre los factores que deben ser considerados en el aprendizaje de los mayores destacan los siguientes: los mayores necesitan que el material a aprender sea coherente; mayor tiempo para aprender; más repeticiones; mayor orden en la presentación de ideas así como los factores motivacionales. Así para este autor, la experiencia, las apreciaciones y las características de las personas mayores son determinantes en sus procesos de aprendizaje.

- Emplear estrategias para reforzar la memoria -codificación, retención, recuperación- y aquellas otras habilidades cognitivas que consideremos han experimentado o pueden experimentar un decrecimiento con el paso del tiempo, ejercicios prácticos de la aplicación de lo aprendido(Lirio, 2008).

En palabras de Martín y Requejo (2005) la dimensión educativa del envejecimiento vendría influida entre otros por los siguientes aspectos:

1. La percepción temporal. Siendo por tanto el objetivo tratar de re-equilibrar la percepción del tiempo del sujeto, favorecer una relación ponderada entre las limitaciones y las posibilidades, asumiendo que el futuro está verdaderamente abierto y que el enriquecimiento personal es siempre una posibilidad.
2. Aprendizaje a lo largo de la vida. Entendiéndose que éste se da en las diferentes etapas y momentos de la vida, así como en diferentes escenarios y contextos.

3. Envejecimiento activo. Considerándose como un proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad lo que remite a la necesidad de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Así desde el punto de vista educativo, las propuestas de intervención se basan en ofrecer un marco de actividad en consonancia con este fin del envejecimiento activo.
4. Soledad individual y generacional en la vejez. Provocada por el síndrome del nido vacío, la jubilación y el alejamiento de los contextos espaciales y afectivos que marcaban las referencias espacio-temporales y vitales para el sujeto. Así la educación se propone como una oferta de comunicación e interacción humana, una propuesta para el desarrollo personal que trata de recobrar y/o aumentar un proyecto vital junto a otros.

Para finalizar hacer hincapié en que el aprendizaje en el ámbito de la salud debe tener un enfoque eminentemente práctico e instrumental. Por ello es fundamental que junto a la dimensión cognitiva y socio-afectiva se trabaje la dimensión psico-motora. De poco serviría lograr que una persona desee cuidar de su salud y posea los conocimientos para hacerlo, si no es capaz de llevarlos a la práctica. En este sentido es sumamente importante identificar el tipo de destrezas implicadas en el desarrollo de los cuidados y el nivel real o potencial que la persona posee, para poder determinar el tipo de entrenamiento a seguir. En los casos menos favorables se tratará de trabajar las capacidades residuales y, en los que no existe decremento de las mismas, el trabajo se centrara en lo que Vigotski (1988) denomina la zona de desarrollo próximo. La estrategia didáctica más adecuada para este tipo de aprendizaje es la demostración, imitación y repetición sin modelos.

1.4 INTERVENCIONES EN SALUD

Desde los profesionales de la salud en general y desde las enfermeras en particular existe la constante preocupación de cubrir las necesidades que plantean en la actualidad los pacientes dependientes y sus cuidadoras, siendo incuestionables la interrelación y complementariedad con el sistema informal para mejorar la calidad de vida de ambos.

1.4.1 EL CUIDADO Y SUS DIFERENTES TIPOS

El cuidado como ya ha comentado en puntos anteriores, es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y/o comunidad (Colliére, 1993). El cuidado implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros y accidentes etc.

Se pueden distinguir diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, son llamados autocuidados. Dorothea Orem (Hartweg, 1991) define los autocuidados como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores, internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. Estas tienen como objeto mantener el funcionamiento íntegro de la persona de forma independiente. Los autocuidados se entienden como actividades cotidianas, íntimas y personales (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1997).

Si alguna razón no podemos realizar este tipo de cuidados por nosotros mismos, entonces necesitaremos de otras personas que nos suplan o que nos ayuden a realizarlos de forma continua en las actividades cotidianas.

Colliére (1993, pág. 7) define cuidar como *un acto de vida que significa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción*, tanto se trata de un acto personal como un acto de reprocidad que supone ayudar a cualquier persona que, temporalmente o definitivamente, necesita ayuda para asumir sus cuidados vitales. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos no sería posible su mantenimiento y desarrollo.

Agulló (2002) afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan.
En cuanto al tipo de cuidados a ofertar (Colliere,1994), se reconoce dos acepciones para este término. Los cuidados como CARE y cuidados como CURE. Entendiendo por "Care" los cuidados habituales, relacionados con los valores, las costumbres, el cuidado del día a día, de la cotidianidad. Donde se ponen de manifiesto, de forma sistemática, habilidades y conocimientos que la persona tiene interiorizados como resultado de los aprendizajes que ha adquirido a lo largo de la vida y del contexto social. Son cuidados que pueden orientarse a la promoción, prevención y resolución de situaciones de alteración, pero en los que la tecnología de nivel complejo o el conocimiento experto no es la base de la intervención. Este tipo de cuidados está cubierto, podríamos afirmar que casi al 100% por el SIC.

Respecto a los cuidados de Curación “Cure” tienen como objetivo limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas. Los cuidados de curación suelen aislar al paciente de su entorno, de su nicho ecológico, de su grupo, porque así lo requiere la mayoría de las veces el proceso. De forma progresiva aniquilan todas las fuerzas vivas de la persona, agotan las fuentes de energía.

Por ello si no se trabaja conjuntamente con los cuidados del "Care", situamos a los pacientes, en este caso los mayores en situaciones de irreversibilidad respecto a los procesos que padecen y se hacen más vulnerables a sufrir nuevos problemas.

En la situación de dependencia de los mayores y el SIC, las acciones que estos últimos realizan estarían comprendidas por las dos acepciones que se le da al cuidar. La dependencia en mayores que en muchas ocasiones se acompañan de procesos neurodegenerativos, puede llegar a ser compleja, no tanto por la tecnología sanitaria a aplicar, sino por el control de las variables que entran dentro del conocimiento, la fuerza y la voluntad .

En estos momentos los profesionales de los cuidados (enfermeras), son conscientes de que no pueden disociar estos (los cuidados) de las situaciones cotidianas de la vida de las personas cuidadas.

Cuando se confunde cuidar y tratar, priorizando esta última, en el "tratar" todas las fuerzas vivas de la persona que es cuidada permanecen inactivas, pasivas, no se movilizan.

Para potenciar el rol cuidador del SIC, es necesario ubicarse dentro de sus preconcepciones sobre los llamados "cuidados habituales", estos están arraigados en la historia de las personas, tienen claves de interpretación de la realidad individualizadas. Son las personas cuidadas y sus familiares quienes tienen los signos indicativos del sentido, de la orientación que necesitan. La fuerzo, el conocimiento y la voluntad, están impregnados de estas preconcepciones. Cuidar no es un acto aislado del contexto social donde se ubica el sujeto.

Para Henderson, (Luís, Fernández y Navarro, 2000) el profesional debe de ser capaz de identificar la Fuente de Dificultad que limitan los cuidados, ya sea por falta de conocimientos, de capacidad o destrezas o falta de motivación que realizar los cambios.

En este sentido si los profesionales que se relacionan con el SIC sólo "tratan los problemas" están, a medio y largo plazo, potenciando la dependencia de los usuarios respecto al sistema y, consecuentemente, aumentado el gasto social, sin olvidar el grado de frustración que se provoca en los usuarios de los servicios, porque sigue teniendo la percepción de no controlar los procesos.

Del Pino y Martínez, (2007), afirman que calidad de cuidados enfermeros mejoraría:

- Si se realizan cuidados individualizados en contraposición de los cuidados por tareas.
- Utilización de las herramientas metodológicas NANDA de clasificación de diagnósticos, NOC para definir los resultados enfermeros esperados y NIC para implantar intervenciones enfermeras.
- Estandarización y protocolización de los cuidados.
- Aumento del tiempo asistencial en atención domiciliaria.
- Nuevas formas de organización del cuidado, como sectorización (asignación usuarios en función zona geográfica).
- Coordinación sociosanitaria con la figura de la Enfermera de Enlace o Gestora de casos, descrita ampliamente en puntos anteriores.
- Mejora de la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales. Por ejemplo mediante la coordinación de las enfermeras hospitalarias y las comunitarias a la hora de dar el alta a domicilio y de asignar recursos y cuidados.

1.4.2 LOS CUIDADORES FAMILIARES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SERVICIOS FORMALES

La relación que establecen los profesionales con el cuidador depende de su enfoque teórico, su propia experiencia vital y profesional y su formación.

Es decir, la actitud de los profesionales marca su posicionamiento frente a los cuidadores familiares y, consecuentemente, esto orienta su comportamiento en las intervenciones de ayuda al cuidador o dicho en otras palabras, la visión de los profesionales sobre su rol afecta a la atención al cuidador. La relación de los profesionales con los/as cuidadores/as hay que situarla en dos niveles (Twigg,1993), descrito así mismo por otros autores (García, 2000; Aznar, Fleming, Watson y Narvaiza, 2004): el cuidador/a como recurso para atender las necesidades de los mayores dependientes y el cuidador/a como cliente, es decir atender las propias necesidades que este presenta. El cuidador como recurso responde a la concepción de que el cuidador informal es tenido en cuenta por los profesionales en tanto que aquel presta cuidados a la persona dependiente, pero la preocupación por su bienestar y calidad de vida es normalmente marginal o nula. El posicionamiento del profesional es asegurar que el cuidado que prestan los cuidadores informales sea de calidad y por lo tanto el objetivo profesional es ayudar y apoyar al cuidador para que cuide bien, proporcionándole información y formación. Es decir, el profesional mira al cuidador como un recurso, un instrumento de ayuda para el propio profesional para que oferten buenos cuidados de salud a la persona dependiente. Este posicionamiento conlleva una actuación directiva por parte del profesional. El cuidador como cliente supone ver al cuidador como un cliente del profesional o también se le puede denominar paciente que requiere una atención global y unos cuidados, ya que se parte del supuesto de que el hecho de cuidar es para el cuidador una carga importante que puede deteriorar su salud. Por lo tanto, el tipo de actuaciones por parte del sistema formal tendrá por objetivo proporcionar al cuidador el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y evitar que se deteriore su salud. Es decir, enfermo y cuidador pasan a formar parte como un todo del objetivo de cuidados por parte del profesional. En la siguiente Tabla podemos ver resumidos los tipos de relación entre el profesional y las cuidadoras según Twigg, (1993). Tabla 4

RELACIÓN PROFESIONAL CUIDADOR	MODELO CUIDADOR COMO RECURSO	MODELO CUIDADOR COMO CLIENTE
Concepto de cuidador	Recurso para la atención a la persona dependiente	Cliente secundario de los servicios formales
Bienestar del cuidador	Carácter instrumental o se ignora	Es tenido en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones	Formación e información para que sepa cuidar	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
Intervenciones	Información y formación al cuidador en habilidades y técnicas para poder cuidar a la persona dependiente	Servicios de apoyo y respiro para el cuidador. Información y facilitación de recursos disponibles para el cuidado. Formación en estrategias de afrontamiento

Tabla 4: Tipos de relación entre profesionales y cuidadoras.

Hasta el momento, las instituciones han priorizado en los cuidadores/as el enfoque de recurso. Esto ha potenciado lo que se conoce como "la sobrecarga del cuidador" (Zarit, Globble, y Zarit, 1986; Irigoyen, Goñi y Gómez, 2001) o el "cansancio en el rol del cuidador" (Nanda,2009-11), del cual hablamos con más profundidad en el apartado de "efecto del cuidado informal sobre el proveedor de cuidados y su núcleo familiar". Es en este apartado de prevención de la sobrecarga o cansancio del cuidador donde se debe centrar la intervención profesional. Tratando siempre de entender todo el proceso -vertiente social, familiar, de la persona mayor- y estableciendo estrategias de intervención desde lo que se conoce como la "filosofía de la reducción del riesgo"[5].

5 "Filosofía de la reducción del riesgo", pretende situar al profesional en el enfoque de la prevención o de control de los riesgos que acompañan el desempeño de una actividad. En este caso, se reconoce que la actividad "cuidadora", es una actividad de riesgo para quien la realiza, sin embargo se potencia su práctica y se trabaja controlando los factores de riesgo en la misma planificación de la Intervención. En definitiva la planificación de la Intervención pretende "enseñar a cuidar" y "cuidar al cuidador".

1.4.3. LAS INTERVENCIONES DE APOYO A LOS CUIDADORES INFORMALES

Las intervenciones de apoyo al cuidado informal, se corresponden al conjunto de medidas adoptadas para facilitar, por un lado, la permanencia de la persona dependiente en la comunidad garantizando unos cuidados de calidad, y por otro lado, a aquellas dirigidas a aminorar el impacto que supone para la familia el cuidado de un familiar dependiente.

Carretero et als (2006), distingue fundamentalmente dos tipos medidas de apoyo. De un lado, el apoyo proporcionado por la red informal, es decir, familiares y amigos, y de otro, el apoyo formal proporcionado por las instituciones (Úbeda, 2009).

El apoyo procedente de familiares y amigos se traduce fundamentalmente, como se profundizó en al apartado del perfil de las cuidadoras informales, en recurso terapéutico en sus dos vertientes, emocional e instrumental.

En cuanto a los servicios formales de apoyo sanitario y social, además de la Atención Domiciliaria, la cual quedó explicada de manera extensa en el apartado de Cartera de servicios, la Ley para la Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia(2004), en su art. 15 refleja, el catálogo de servicios incluye:

- Servicio de Teleasistencia.
- Servicios de ayuda a domicilio entre lo que se incluye: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Servicio de Centros de día y noche.
- Servicio de autonomía personal.
- Atención residencial (permanente o temporal).
- Ayudas técnicas.
- Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar.

- Prestaciones económicas para ayudar a los cuidadores familiares y la posibilidad de ser incluidos estos cuidadores en el régimen de la seguridad social al ser considerados como trabajadores.
- Prestaciones para la contratación de asistentes personales.

Algunos estudios, básicamente dirigidos a cuidadores de enfermos con demencia, corroboran que el apoyo procedente de estos servicios formales influye sobre el bienestar del cuidador, aliviando o disminuyendo su sobrecarga, favorecen la continuidad de la asistencia del cuidador familiar en el domicilio y evitan la institucionalización prematura de la persona dependiente (Fernández y Díez, 2001; Yanguas y Pérez, 1997).

También en una revisión sistemática sobre modelos de intervención comunitaria en personas dependientes y en sus cuidadores se pone de manifiesto que existe cierta evidencia de que cuidados de respiro o descanso para el cuidador producen cierto beneficio en la salud física y mental y en la disminución de la carga de los mismos, mostrándose éstos muy satisfechos con los programas de respiro (Mason et als., 2007).

De cualquier forma las estrategias de intervención del sistema formal debería reorientar su oferta de servicios y contemplar en todas sus acciones a los cuidadores informales como agentes de salud. Deben recoger la situación y necesidades de los cuidadores/as informales, con planes de acción concretos dirigidos al cuidador (Bover, 2004). Las enfermeras/os dentro del equipo sociosanitario multidisciplinar tienen un rol definitivo en esta actividad de soporte no sólo como administradoras/es de cuidados, sino también como apoyo y recurso de los cuidadores/as informales.

El primer nivel de abordaje estratégico es el trabajo con el cuidador/a y familia no sólo a la hora de tener que enfrentarse a un cuidado en casa, sino también de forma preventiva, apoyando el desarrollo y crecimiento de la familia que tenga en cuenta, conozca y planifique la evolución de sus miembros y sus nuevas necesidades en el proceso vital.

Es importante la valoración de las necesidades específicas del cuidador o cuidadora ante la situación y cómo éstas se afrontan en su entorno familiar inmediato.

Thomas et als., (2002) señalan en su estudio la importancia de focalizar la atención a los cuidadores/as en los factores del entorno y el contexto donde ellos viven valorando la posibilidad de períodos de descanso.

1.4.4. EL APRENDIZAJE EN SALUD

Es necesario reconocer que los procesos de salud aparecen en las etapas de edad avanzada como acontecimientos vitales a los que el sujeto tiene que enfrentarse, los factores anteriormente citados actúan como pilares donde se debe sustentar este afrontamiento de los mayores y sus cuidadores a los procesos de salud. Estos procesos de salud se caracterizan por las perdidas, a veces identificados por patologías concretas o por las limitaciones que ponen de manifiesto esa pérdida de salud. Estas limitaciones se traducen a medio y largo plazo por dependencia de otra persona para afrontar su nueva situación. Esto significa que es necesario valorar cómo el mayor afronta su nuevo perfil da salud y cómo la persona que iniciará su rol de cuidadora a la dependencia lo asume (ambos personajes con sus características propias).

Si tenemos una visión global de cómo aparece el fenómeno (mayores y personas cuidadores con su propio proceso vital y la necesidad de afrontar una situación de dependencia) trabajar las estrategias de aprendizaje es una necesidad que debe ser atendida. No de una forma intuitiva, sino de una forma planificada donde se utilicen los elementos teóricos que sustentan el proceso de aprendizaje y las experiencias de salud como fenómenos vitales.

Estos argumentos nos llevan a justificar la importancia de:

- Dotar a las personas de los conocimientos conceptuales y metodológicos que necesita para poder cuidar o cuidarse de forma adecuada.
- Favorecer en las personas mayores y en sus cuidadores/as una actitud positiva ante el proceso de envejecimiento y sus cuidados.
- Desarrollar o potenciar en ellas las habilidades especificas que requieren los cuidados y el control de su entorno.
- Reforzar en la persona anciana el soporte psico-físico en el que se sustenta el proceso de aprendizaje.

Se trata de conseguir que la persona DESEE estar sana (valore la salud), QUIERA cuidar de su salud (asuma los cuidados o autocuidados), SEPA como hacerlo (disponga de los conocimientos necesarios) y HAGA LO QUE PUEDA para lograrlo (Posea las habilidades cognitivas, perceptivo-motoras y socio-afectivas para poder desarrollar los cuidados). Esto nos lleva a preguntarnos ¿es posible el aprendizaje en personas adultas que se enfrentan a una situación compleja de salud?, ¿es efectivo que las instituciones públicas a través de sus profesionales intervengan en este sentido?.

La evidencias científicas nos lleva a señalar que:

- No se observa un decremento apreciable en todas las habilidades o para todos los sujetos hasta una edad muy avanzada (Schaie,1979). Este aspecto nos orienta intervenir tanto con las cuidadoras como con la persona dependiente.
- La disminución en la mayoría de las habilidades cognitivas están asociadas al nivel de salud (Fernández Ballesteros,1985). En este caso las posibilidades de intervenir con la persona mayor enferma, pueden disminuir, pero no es así en las cuidadoras.

- Los estudios de los procesos cognitivos durante la etapa adulta ponen de manifiesto que existe una enorme disparidad respecto a cuando se produce ese decremento y respecto a que consiste (Carretero, Palacios y Marchesis,1985). Con lo que no se debe generalizar, será preciso identificar en cada caso, las intervenciones más adecuadas.
- Si el aprendizaje lo consideramos como la capacidad para modificar el comportamiento en función de la experiencia, nunca dejamos de aprender.

No obstante se aprecia una variación cualitativa en el proceso de aprendizaje como es la creciente importancia que con la edad adquiere la motivación y la claridad en la presentación de la información en los resultados del aprendizaje (Lehr,1995; Huberman,1994).

Conviene también tener presente dentro del campo de la gerontología y el Sistema Informal de cuidados las aportaciones que hace Kane y Kane, (1993) y Badia, Salmerón y Alonso, (1999), sobre las posibilidades de trabajar con los mayores y sus cuidadores de una forma fundamentada a través de instrumentos que nos permiten situar dónde pueden estar los problemas.

Es fundamental reconocer que para valorar la posibilidad de intervención, es necesario, como en cualquier área de actividad, seguir una serie de pasos para intentar alcanzar los mejores resultados posible.

Se trata por tanto de sustentar la intervención en los procesos de aprendizaje de los adultos en dos pilares básicos:

- El proceso de planificación en el que se incluye el diagnostico educativo previo, la programación de actividades y la evaluación.
- Una praxis fundamentada en el conocimiento científico sobre el proceso de enseñanza-aprendizaje en estas edades y un conocimiento práctico- reflexivo emanado del propio quehacer profesional. Es decir una reflexión que parte de profesionales cuya práctica está ubicada en este contexto.

Esta última no es una orientación gratuita. Durante mucho tiempo se ha considerado a la población mayor y, en general la población adulta, como un grupo homogéneo, cuyas peculiaridades todos conocen y dominan y donde no es imprescindible planificar de una forma fundamentada. Para que se dé el aprendizaje se requiere que la persona este motivada, tenga una actitud positiva ante el mismo y no este bloqueada emocionalmente.

La disonancia entre lo que observa en su realidad y lo que se le oferta como recurso teórico puede activar la memoria emocional, y provocar una respuesta emotiva y no racional. Consecuencia de ello sería una intervención inefectiva.

Si ubicamos estos requisitos en el binomio persona dependiente/cuidadora dentro de un contexto sociofamiliar y de alteración de la salud, está claro que es necesario controlar el bloqueo emocional que puede provocar la dependencia en el contexto familiar y, de forma más específica, en la persona que actuará como cuidadora.

Tampoco podemos olvidar como actúa la edad y el papel que adquiere en estos fenómenos:

- En las personas ancianas parece darse una cierta retracción y falta de interés, provocados posiblemente por los cambios ambientales y personales que se dan en esta etapa de la vida (Fernández Ballesteros,1985). Esta falta de motivación, según los resultados obtenidos en numerosas investigaciones, muestran una relación importante con un cierto deterioro en las habilidades mnésicas y de aprendizaje. No se aprende aquello en lo que no estamos interesados.
- La motivación está directamente relacionada con la autoestima y el autoconcepto. Factores muy amenazados al llegar a la tercera edad (Fernández Ballesteros,1985; Huberman, 1994) y las cuidadoras que tienen que asumir este nuevo rol, por los condicionamientos y estereotipos sociales.

- Como todos sabemos, según el signo que adopte la actitud ante el aprendizaje y el objeto del mismo (+/-), el aprendizaje será más o menos positivo. La actitud que adopte la persona ante el proceso de envejecimiento y sus cuidados es fundamental en el proceso de aprendizaje.

El cómo la persona perciba o interprete los cambios que trae consigo el proceso de envejecimiento, la enfermedad (físicos, laborales, sociales, etc.) va a determinar la forma de enfrentarse a ellos. (ldler y Kassel, 1991; Idler y Benjamini, 1997).

- Con la edad parece existir una ligera tendencia a utilizar más la inteligencia emocional que la inteligencia racional para responder a las situaciones. En este sentido es interesante recordar que las acciones que brotan de la mente emocional conllevan una fuerte sensación de certeza. La mente emocional toma a sus creencias por la realidad absoluta y deja de lado toda evidencia en sentido contrario. Este es el motivo por el que resulta tan difícil razonar con alguien que se encuentra conmovido emocionalmente, porque no importa la contundencia lógica de los argumentos si no se acomodan a la convicción emocional del momento. Los sentimientos son autojustificantes y se apoyan en un conjunto de percepciones y de "pruebas" validos exclusivamente para sí (Goleman,1999). Cuando las cuidadoras entran en la fase de percepción de sobrecarga (sobrecarga del rol del cuidador), la influencia de la inteligencia emocional para explicar su proceso es muy significativa. Aspecto este que no se puede obviar en la planificación de la intervención profesional.

Por otra parte necesitamos profundizar en el área motivacional. La motivación como conjunto de procesos implicados en la activación, dirección y persistencia de la conducta, es uno de los requisitos previos más importantes para lograr resultados exitosos en le proceso de enseñanza-aprendizaje. (Huberman,1994).Cuando esta no está presente o es negativa el profesional tendrá que fomentarla o transformarla.

Entre los factores motivacionales de carácter genérico están: los factores intrínsecos al aprendizaje- el conflicto cognitivo, la curiosidad, la conciencia de control-, la motivación de logro, la expectativa de éxito, la motivación de mejoramiento del yo, y la motivación aversiva, etc. Presentar modelos atractivos (para las cuidadoras) que les inciten a la transformación, tienen un gran valor. También la presentación de estímulos novedosos que despierten la curiosidad, pero que no lleguen al conflicto cognitivo (crear confusión, plantear contradicciones o discrepancias, cuestionar, etc.) pues aunque éste está orientado a provocar la ruptura conceptual del sujeto para ponerle en situación de explorar rutas nuevas. En este punto la persona adulta tiende a arriesgarse menos en la respuesta que los más jóvenes, probablemente debido al miedo al fracaso y a un sentimiento de inseguridad o quizás porque las experiencias previas le llevan a una conducta conservadora.

En todo el proceso los elementos motivadores de refuerzo como pueden ser el reconocimiento, la alabanza aumentan la seguridad y la autoestima. Factores por sí mismo motivadores. Las actitudes y percepciones que la persona tiene al inicio del proceso de aprendizaje, sobre su finalidad y contenidos van a condicionar de forma decisiva la evolución del mismo. El valor predictivo de estas variables sobre el resultado final del aprendizaje es enorme. Está claro que una predicción donde no haya posibilidades de cambio actuará negativamente para que se incorpore al proceso. Para poder planificar e intervenir con ciertas garantías de éxito, es necesario conocer las vivencias que las personas destinatarias de la intervención tienen ante su situación de salud-enfermedad, que valoración hacen de la misma, a que atribuye la mejora o el empeoramiento de su situación (a la suerte, a su conducta, a su constitución, a la eficacia del tratamiento, a la dificultad de la tarea, a su capacidad, a la conducta de quienes le rodean, etc.), cuales son sus temores, como perciben sus capacidades para afrontar el problema, que necesidad sienten de recibir formación para ello, etc.

El desconocimiento de estos aspectos, por parte del profesional sanitario, puede invalidar todo el proceso, al impedir conseguir resultados en términos de cuidados. De poco sirve dotar de conocimientos y habilidades a personas que se niegan a asumir su responsabilidad o que se autoperciben incapaces de hacerlo, si antes no se han modificado estas actitudes y percepciones. Para conseguir que los conocimientos y las habilidades se desarrollen adecuadamente y se pongan al servicio de la mejora de los cuidados, objetivo ultimo al que queremos llegar, ha de lograrse una actitud positiva ante el proceso. Para alcanzar esta finalidad se sugiere:

- Conocer cuál es el signo de la actitud y los factores que lo origina.
- Si el origen de la actitud es una atribución inadecuada o una valoración desajustada de la situación será necesario aplicar alguna técnica de reestructuración cognitiva (Como te sientes, que piensas, identificar errores cognitivos, volver a pensar, volver a sentir). Entre los errores cognitivos más comunes están: Fijarse solo en lo negativo, magnificar lo negativo y minimizar lo positivo; Emplear expresiones desmedidas -horrible, insoportable- generalizar una situación haciéndola extensiva a todas -siempre, jamás, nunca-, catastrofismo.
- Si por el contrario el origen es una baja autoestima , emplearemos estrategias que lleven a la persona a recuperar la conciencia de control y de actuación.
- Si el origen es el desconocimiento, facilitar información.

Para que una persona SEPA cuidar su salud o de la salud de otros, necesita poseer unos conocimientos y un conjunto de habilidades o destrezas cognitivas que le permitan tanto la adquisición de esos conocimientos como su utilización en situaciones diversas.

Desde la perspectiva de los cuidados, la intervención tiene que dirigirse tanto a facilitar los conocimientos que la persona necesita como a potenciar el desarrollo de aquellas habilidades susceptibles de decrecimiento.

1.5 DESARROLLO DE LAS INTERVENCIONES ENFERMERAS EN EL ENTORNO DOMICILIARIO

Para que las Enfermeras desarrollen sus cuidados es necesario el uso de unas herramientas que faciliten y aúnen esos cuidados, es por ello imprescindible describirlas en este apartado.

1.5.1 LAS HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS

- **Nursing Outcomes Classification (NOC)**

NOC se corresponde con las siglas de Nursing Outcomes Classification que en castellano significa Clasificación de Resultados Enfermeros.
El NOC como herramienta de trabajo, nace originalmente en EEUU, con la intención de aumentar la eficacia económica de los diferentes sistemas de salud.

Está avalado por el congreso del Comité de Seguimiento de Práctica de Enfermería de la ANA (American Nurses Association) que ha reconocido que la clasificación NOC es un sistema de clasificación útil para la práctica de la enfermería clínica.

La clasificación de resultados "**OUTCOMES CLASSIFICATION (NOC)"** fue desarrollada por la universidad de Iowa (EE.UU.) en 1991. (Johnson, 1997).

De acuerdo con sus creadores el NOC es una Taxonomía de resultados estandarizados a alcanzar por el paciente. Presenta las siguientes características:

- Incluye los resultados susceptibles de alcanzar por el paciente con la Intervención enfermera. En este punto se cuestiona si el NOC sólo debe ser utilizado cuando se ha podido llegar a un Diagnóstico Enfermero o por el contrario debe utilizarse tanto si se parte de un Diagnóstico Enfermero como si se hace desde un Problema de Colaboración.

- Se considera a la persona como la receptora de cuidados enfermeros. Se identifica en términos del paciente. Al estar los resultados centrados en el paciente, el uso de la herramienta puede ser útil para otras disciplinas.

- Describe estados, comportamientos, percepciones, sentimientos, etc., y los cambios que se observan en los mismos.

- Se utiliza a lo largo de toda la etapa del proceso de cuidado. Permite establecer la situación de partida, determinar los resultados esperados, valorar la evolución del paciente y evaluar la eficacia y efectividad de la práctica enfermera.

La utilización de la herramienta, en el escenario clínico, está dando información sobre su utilidad. En este sentido se identifican como puntos fuertes del NOC:

1. Desarrollado de manera inductiva y deductiva.
2. Se apoya en la práctica clínica y en la investigación.
3. Usa un lenguaje claro y clínicamente útil.

4. Los resultados pueden ser compartidos por todas las disciplinas.
5. Optimiza la evaluación para la valoración de la efectividad.
6. Probado en campos clínicos.
7. Enfatiza la difusión de resultados.
8. Ligado a las Taxonomía de la NANDA y al NIC. Este esfuerzo por parte de los autores, ha sido determinante en la difusión de la NOC.

Estos resultados están descritos en términos de la persona o grupo que recibe los cuidados. Consiste en estados variables de la persona, comportamientos o percepciones, muy concretos (con poco nivel de abstracción) que responden a la intervención enfermera (Maas et als., 1996). La Clasificación está ordenada en dominios y clases que permiten una descripción de resultados de la persona en todas sus dimensiones. Cada criterio de resultado dispone de una etiqueta, una definición, una serie de indicadores para su evaluación y una escala de medida tipo Likert que va desde 1 a 5 (resultado no presente-resultado presente). Los indicadores de la NOC han sido establecidos a partir de los resultados de investigación existentes en la literatura sobre cada dimensión evaluada.

Su validez de contenido ha sido comprobada por las autoras (Maas et als., 2002,2003) y ya se dispone de análisis de fiabilidad y validez en el entorno de Atención Primaria ambulatoria (Keenan, 2003a) y domiciliaria (Keenan, 2003b), a nivel comunitario (Head, 2004), así como en entornos internacionales (Kol, 2003).

- **Nursing Interventions Classification(NIC)**

NIC se corresponde con las siglas de Nursing Interventions Classification que en castellano significa Clasificación de Intervenciones Enfermeras.
Fue desarrollado por un grupo de investigación de la Universidad de Iowa. El objetivo es el de definir, clasificar y enunciar de una forma estandariza la relación de "Intervenciones Enfermeras" que actualmente se realizan.
La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE) es una clasificación normalizada completa de las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería. El lenguaje de la NIC es global y puede utilizarse por enfermeras de diferentes ámbitos y especialidades. A nivel de la práctica clínica esta taxonomía ayuda a la enfermera a localizar y elegir las intervenciones a incluir en el plan de cuidados.
Las intervenciones marcan un ámbito de aplicación que sobrepasa el espacio local. En este sentido conviene reseñar que la incorporación de la herramienta NIC en los centros asistenciales ha supuesto una revisión de los protocolos y procedimientos en uso de las unidades.
En una primera fase del proyecto (CIE)[6] se clasificaron 336 intervenciones. La quinta fase del proyecto, ultima edición, abarca la experimentación de la taxonomía en cinco ámbitos clínicos e incluye 542 intervenciones, edición publicada en el 2009 (NANDA,2009-11).

En el ámbito internacional, la NIC ha sido reconocida por diferentes instituciones como: la American Nurses Asociation (ANA) y por la Joint Comisión of Acreditation for Health Care Organization (JCAHO) como un sistema de clasificación de acciones enfermeras que puede ser usado para alcanzar el estándar de la uniformidad de datos.

6 Clasificación de Intervenciones Enfermeras: Corresponde al significado de las siglas NIC.

Por otro lado ha sido incluida en el *Metathesaurus* de la Biblioteca Nacional de Medicina para el desarrollo del Lenguaje Médico Unificado y en el Índex de Enfermería.

Desde una perspectiva profesional amplia la utilización de la NIC cubre diferentes objetivos:

a) Asistencial.
Normaliza y define la práctica de enfermería, facilita la elección correcta de una intervención enfermera, la comunicación y la continuidad de los cuidados entre profesionales de enfermería y a otros profesionales sanitarios.

b) Docente.
Facilita la enseñanza de la toma de decisiones a los estudiantes de enfermería así como la toma de decisiones clínicas a los profesionales noveles.

c)Gestión.
Favorece el desarrollo y el uso de sistemas de retribución para los servicios de enfermería. Ayuda a los administradores a planificar la forma más eficaz las necesidades del personal y de los equipos. Facilita el desarrollo y el uso de los sistemas de información de enfermería. Permite a los investigadores examinar la eficacia y el coste de los cuidados enfermeros.

d)Investigación.
Permite validar la efectividad de las intervenciones en los campos clínicos.

e)Social.
Comunica la naturaleza de los cuidados de enfermería al público.

El término ***Intervenciones Enfermeras,*** no describe las etapas para realizar el acto y no se circunscribe a un individuo o un determinado cuadro clínico. Describe una serie de actividades a realizar que pueden ser aplicadas a distintos problemas de salud y en diferentes espacios asistenciales (Hospital, Centro de Salud...). ***Las actividades*** que se contemplan dentro de las intervenciones se pueden definir como "las acciones específicas que realiza el profesional para llevar a cabo la Intervención". La Intervención agrupa una serie de actividades que se identifican dentro del concepto que define la Intervención. La relación de Actividades no tiene por qué ejecutarse en todos los casos o pacientes, y no tiene por qué seguir una secuencia ordenada.

Al igual que en el NOC, la estructura de la NIC se organiza en cuatro niveles denominados: Campos, Clases, Intervenciones y Actividades. La organización de los niveles está en función del grado de abstracción: del nivel más amplio o abstracto campo), al nivel más concreto (actividad). Figura 4.

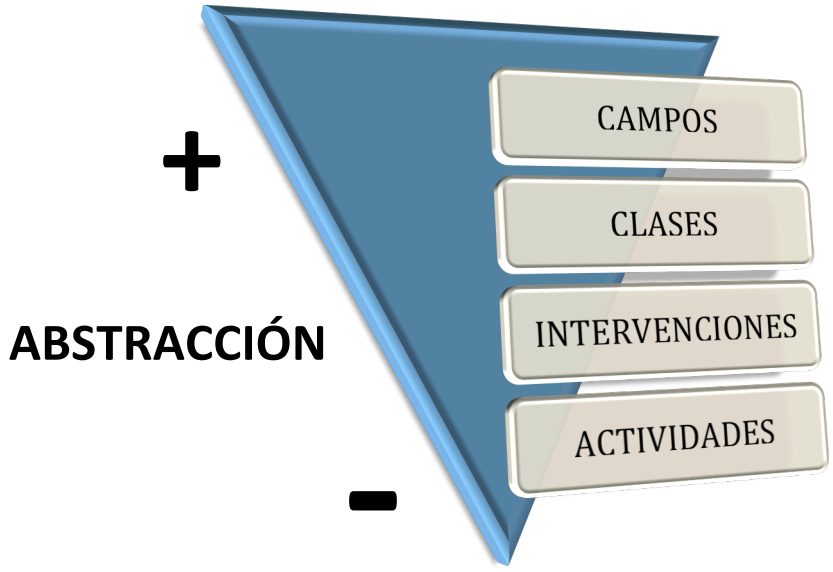


Figura 4: niveles de abstracción del NIC. Fuente: elaboración propia

A continuación podemos observar la estructura de la herramienta en sus diferentes campos y clases (Tabla 5) y un ejemplo donde puede verse un nivel menor de abstracción como son las intervenciones. (Tabla 6).

El uso del Sistema Estandarizado de Intervenciones Enfermeras (NIC,2009) puede ser útil sí estas intervenciones garantizan la consecución de los objetivos deseados, han de estar basadas en principios científicos y éticos, siempre son individualizadas y deben incluir los recursos más apropiados para cada situación concreta.

Para la aplicación en la práctica, los profesionales ***seleccionamos las intervenciones*** más adecuadas s*egún las necesidades de nuestros clientes*, por lo que ***debemos realizar un juicio terapéutico o criterio profesional*** fundamentado respecto a los medios más adecuados para ayudar a una persona a superar dificultades o mejorar su salud.

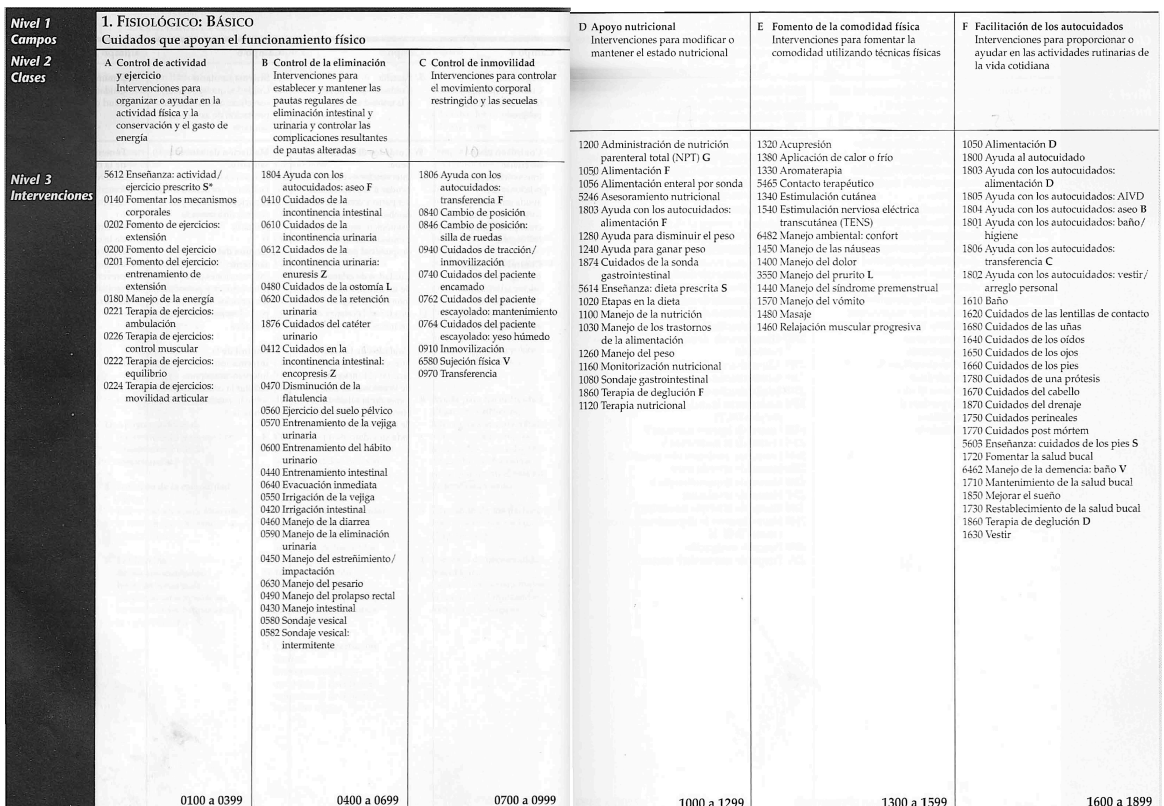
La selección de ***intervenciones debe basarse en la mejor evidencia disponible*** teniendo en cuenta la experiencia del profesional y las preferencias del paciente para lo que el paciente ha de estar correctamente informado. La *evidencia* es una manera válida de acercar el conocimiento científico y el conocimiento tácito ya que proporciona elementos que facilitan la toma de decisiones a profesionales y usuarios. En este apartado es necesario reconocer que no existe suficiente evidencia disponible sobre la totalidad de las intervenciones con las que estamos trabajando. La búsqueda de "evidencia científica" que avale la actividad profesional es una de las grandes líneas de investigación abierta en diferentes colectivos de ámbito internacional.

Reconocer que muchas de las intervenciones enfermeras se basan en la experiencia, la tradición, la intuición, el sentido común o en teorías no probadas, debe servir para impulsar esta línea de trabajo.

Una vez seleccionadas debemos ***priorizar***la Intervención por orden de importancia y en base a la relevancia del problema que pretendemos resolver con nuestra acción.

Nivel 1 Campos	Campo 1	Campo 2	Campo 3	Campo 4	Campo 5	Campo 6	Campo 7
	1. **Fisiológico: Básico** Cuidados que apoyan el funcionamiento físico	2. **Fisiológico: Complejo** Cuidados que apoyan la regulación homeostática	3. **Conductual** Cuidados que apoyan el funcionamiento psicosocial y facilitan los cambios de estilo de vida	4. **Seguridad** Cuidados que apoyan la protección contra peligros	5. **Familia** Cuidados que apoyan a la unidad familiar	6. **Sistema sanitario** Cuidados que apoyan el uso eficaz del sistema de prestación de asistencia sanitaria	7. **Comunidad** Cuidados que apoyan la salud de la comunidad
Nivel 2 Clases	A **Control de actividad y ejercicio:** Intervenciones para organizar o ayudar en la actividad física y la conservación y el gasto de energía B **Control de la eliminación:** Intervenciones para establecer y mantener las pautas regulares de eliminación intestinal y urinaria y controlar las complicaciones resultantes de pautas alteradas C **Control de inmovilidad:** Intervenciones para controlar el movimiento corporal restringido y las secuelas D **Apoyo nutricional:** Intervenciones para modificar o mantener el estado nutricional E **Fomento de la comodidad física:** Intervenciones para fomentar la comodidad utilizando técnicas físicas F **Facilitación de los autocuidados:** Intervenciones para proporcionar o ayudar en las actividades rutinarias de la vida cotidiana	G **Control de electrólitos y ácido-base:** Intervenciones para regular el equilibrio de electrólitos y ácido-base y prevenir complicaciones H **Control de fármacos:** Intervenciones para facilitar los efectos deseados de los agentes farmacológicos I **Control neurológico:** Intervenciones para optimizar la función neurológica J **Cuidados perioperatorios:** Intervenciones para proporcionar cuidados antes, durante e inmediatamente después de la cirugía K **Control respiratorio:** Intervenciones para fomentar la permeabilidad de las vías aéreas y el intercambio gaseoso L **Control de la piel/heridas:** Intervenciones para mantener o restablecer la integridad de los tejidos M **Termorregulación** Intervenciones para mantener la temperatura corporal dentro de unos límites normales N **Control de la perfusión tisular** Intervenciones para optimizar la circulación sanguínea y de líquidos hacia los tejidos	O **Terapia conductual:** Intervenciones para reforzar o fomentar conductas deseables o alterar conductas indeseables P **Terapia cognitiva:** Intervenciones para reforzar o fomentar el funcionamiento cognitivo deseable o alterar el funcionamiento cognitivo indeseable Q **Potenciación de la comunicación:** Intervenciones para facilitar la expresión y recepción de mensajes verbales y no verbales R **Ayuda para hacer frente a situaciones difíciles:** Intervenciones para ayudar a otro a crear sus propias resistencias, para adaptarse a un cambio de función o conseguir un nivel más alto de funcionamiento S **Educación de los pacientes:** Intervenciones para facilitar el aprendizaje T **Fomento de la comodidad psicológica:** Intervenciones para fomentar la comodidad utilizando técnicas psicológicas	U **Control en casos de crisis:** Intervenciones para proporcionar una ayuda inmediata a corto plazo en casos de crisis psicológicas o fisiológicas V **Control de riesgos:** Intervenciones para iniciar actividades de reducción de riesgos y continuar el control de riesgos	W **Cuidados de un nuevo bebé:** Intervenciones para ayudar a la preparación del parto y controlar los cambios psicológicos y fisiológicos antes, durante e inmediatamente después del parto Z **Cuidados de crianza de un nuevo bebé:** Intervenciones para ayudar en la crianza de los niños X **Cuidados de la vida:** Intervenciones para facilitar el funcionamiento de la unidad familiar y fomentar la salud y el bienestar de los miembros de la familia a lo largo de toda su vida	Y **Mediación del sistema sanitario:** Intervenciones para facilitar el encuentro entre el paciente/familia y el sistema de asistencia sanitaria a **Gestión del sistema sanitario:** Intervenciones para proporcionar y potenciar los servicios de apoyo para el suministro de los cuidados b **Control de la información:** Intervenciones para facilitar la comunicación sobre la asistencia sanitaria	c **Fomento de la salud de la comunidad:** Intervenciones que fomentan la salud de toda la comunidad d **Control de riesgos de la comunidad:** Intervenciones que ayudan a detectar o prevenir riesgos sanitarios en el conjunto de la comunidad

Tabla 5: Estructura del NIC en campos y clases. Fuente: Nursing Interventions Classification



Nivel 1 Campos	1. Fisiológico: Básico					
	Cuidados que apoyan el funcionamiento físico					
Nivel 2 Clases	A Control de actividad y ejercicio Intervenciones para organizar o ayudar en la actividad física y la conservación y el gasto de energía	B Control de la eliminación Intervenciones para establecer y mantener las pautas regulares de eliminación intestinal y urinaria y controlar las complicaciones resultantes de pautas alteradas	C Control de inmovilidad Intervenciones para controlar el movimiento corporal restringido y las secuelas	D Apoyo nutricional Intervenciones para modificar o mantener el estado nutricional	E Fomento de la comodidad física Intervenciones para fomentar la comodidad utilizando técnicas físicas	F Facilitación de los autocuidados Intervenciones para proporcionar o ayudar en las actividades rutinarias de la vida cotidiana
Nivel 3 Intervenciones	5612 Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito S* 0140 Fomentar los mecanismos corporales 0202 Fomento de ejercicios: extensión 0200 Fomento del ejercicio 0201 Fomento del ejercicio: entrenamiento de extensión 0180 Manejo de la energía 0221 Terapia de ejercicios: ambulación 0226 Terapia de ejercicios: control muscular 0222 Terapia de ejercicios: equilibrio 0224 Terapia de ejercicios: movilidad articular	1804 Ayuda con los autocuidados: aseo F 0410 Cuidados de la incontinencia intestinal 0610 Cuidados de la incontinencia urinaria 0612 Cuidados de la incontinencia urinaria: enuresis Z 0480 Cuidados de la ostomía L 0620 Cuidados de la retención urinaria 1876 Cuidados del catéter urinario 0412 Cuidados en la incontinencia intestinal: encopresis Z 0470 Disminución de la flatulencia 0560 Ejercicio del suelo pélvico 0570 Entrenamiento de la vejiga urinaria 0600 Entrenamiento del hábito urinario 0440 Entrenamiento intestinal 0640 Evacuación inmediata 0550 Irrigación de la vejiga 0420 Irrigación intestinal 0460 Manejo de la diarrea 0590 Manejo de la eliminación urinaria 0450 Manejo del estreñimiento/impactación 0630 Manejo del pesario 0490 Manejo del prolapso rectal 0430 Manejo intestinal 0580 Sondaje vesical 0582 Sondaje vesical: intermitente	1806 Ayuda con los autocuidados: transferencia F 0840 Cambio de posición 0846 Cambio de posición: silla de ruedas 0940 Cuidados de tracción/inmovilización 0740 Cuidados del paciente encamado 0762 Cuidados del paciente escayolado: mantenimiento 0764 Cuidados del paciente escayolado: yeso húmedo 0910 Inmovilización 6580 Sujeción física V 0970 Transferencia	1200 Administración de nutrición parenteral total (NPT) G 1050 Alimentación F 1056 Alimentación enteral por sonda 5246 Asesoramiento nutricional 1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación F 1280 Ayuda para disminuir el peso 1240 Ayuda para ganar peso 1874 Cuidados de la sonda gastrointestinal 5614 Enseñanza: dieta prescrita S 1020 Etapas en la dieta 1100 Manejo de la nutrición 1030 Manejo de los trastornos de la alimentación 1260 Manejo del peso 1160 Monitorización nutricional 1080 Sondaje gastrointestinal 1860 Terapia de deglución F 1120 Terapia nutricional	1320 Acupresión 1380 Aplicación de calor o frío 1330 Aromaterapia 5465 Contacto terapéutico 1340 Estimulación cutánea 1540 Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) 6482 Manejo ambiental: confort 1450 Manejo de las náuseas 1400 Manejo del dolor 3550 Manejo del prurito L 1440 Manejo del síndrome premenstrual 1570 Manejo del vómito 1480 Masaje 1460 Relajación muscular progresiva	1050 Alimentación D 1800 Ayuda al autocuidado 1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación D 1805 Ayuda con los autocuidados: AIVD 1804 Ayuda con los autocuidados: aseo B 1801 Ayuda con los autocuidados: baño/higiene 1806 Ayuda con los autocuidados: transferencia C 1802 Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal 1610 Baño 1620 Cuidados de las lentillas de contacto 1680 Cuidados de las uñas 1640 Cuidados de los oídos 1650 Cuidados de los ojos 1660 Cuidados de los pies 1780 Cuidados de una prótesis 1670 Cuidados del cabello 1870 Cuidados del drenaje 1750 Cuidados perineales 1770 Cuidados post mórtem 5603 Enseñanza: cuidados de los pies S 1720 Fomentar la salud bucal 6462 Manejo de la demencia: baño V 1710 Mantenimiento de la salud bucal 1850 Mejorar el sueño 1730 Restablecimiento de la salud bucal 1860 Terapia de deglución D 1630 Vestir
	0100 a 0399	0400 a 0699	0700 a 0999	1000 a 1299	1300 a 1599	1600 a 1899

Tabla 6: Estructura del NIC en campos, clases e intervenciones. Fuente: Nursing InterventionsClassification

La concatenación entre los problemas más significativos, las intervenciones seleccionadas y la prioridad en su ejecución debe ser congruente.

La priorización de problemas se identifica a través de:

- Problemas que significan un riesgo vital.
- Problemas priorizados por el paciente y su familia.
- Problemas que resueltos posibilitan la resolución de otros.
- Problemas que puedan abordarse conjuntamente.
- Problemas de sencilla resolución y que sirven para abordar otros más complejos o de larga resolución.

Todos esos aspectos guían la *elección de las intervenciones* más adecuadas para planificar los cuidados de persona, familia, o comunidad en una situación concreta. Ello requiere, como apuntamos antes, un hábito y práctica del pensamiento crítico enfermero para ser capaces de emitir un juicio terapéutico adecuado al problema del paciente.

1.5.2 DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN ENFERMERA

¿Qué es una intervención enfermera?

Tomando como referencia la clasificación NIC, (Clasificación de intervenciones enfermeras,2009), una intervención enfermera se compone de: etiqueta, definición, el conjunto de actividades asociadas y la correspondiente bibliografía que la sustenta.

Intervención enfermera se define, según la NIC, como: "todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de la Enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente". Partiendo de esta definición y teniendo en cuenta los conceptos que incorpora podemos analizarla más detenidamente. Por un lado debemos entender el término tratamiento como toda actividad que realiza enfermería desde su juicio clínico y desde el juicio clínico de otros profesionales, es decir, recoge un conjunto de actividades relacionadas con el cuidado que la enfermera realiza para con el paciente, la familia o la comunidad.

El hecho de que este conjunto de actividades deba estar basado en el conocimiento y en el juicio clínico debemos entenderlo como que nuestra práctica profesional se debe basar en los conocimientos adquiridos en nuestra formación pre y postgrado y que deben fundamentarse en lo que científicamente hemos podido ir desarrollando en las competencias descrita en puntos anteriores.

No obstante, debemos ser conscientes de que no toda la práctica profesional se ha podido justificar científicamente, aunque cada día se esté trabajando más por evidenciar lo que sustenta esta práctica profesional.

Las intervenciones enfermeras incluyen cuidados directos e indirectos dirigidos no sólo a la persona sino a la familia o cuidadores principales y la comunidad.

Así se pueden realizar **intervenciones directas**, que son las que se realizan en contacto e interacción con el paciente, e **intervenciones indirectas**, aquellas que si bien no se realizan en contacto directo con el paciente se obtiene un beneficio, incluyen todas las acciones realizadas por las enfermeras gestoras de casos y muchas de las acciones de las enfermeras comunitarias, como son las acciones de cuidados dirigidas al ambiente que rodea al paciente y la colaboración interdisciplinar. éstas apoyan la eficacia de las intervenciones directas.

Hay múltiples estudios que describen intervenciones enfermeras con cuidadores. En general guiados por el objetivo de obtener un efecto sobre la sobrecarga o el estrés de los cuidadores, en este sentido (Zarit,1994) analizó la evolución que habían experimentado las intervenciones dirigidas a cuidadores de ancianos dependientes y concluyó que éstas debían planificarse siguiendo los siguientes principios: identificando la multidimensionalidad de la sobrecarga y el estrés de los cuidadores; identificando la problemática a la que se dirigía la intervención, y utilizando los instrumentos de valoración adecuados.

Posteriormente, (Bourgeois et als.,1996) clasificaron en cuatro bloques las diferentes intervenciones dirigidas a cuidadores, para facilitar su análisis y estudio:

- Asesoramiento*(counseling)*
- Intervenciones psicoeducacionales,
- Intervenciones multicomponentes
- De respiro o descanso.

El asesoramiento o *counselling* es una intervención que combina aspectos formativos para el cuidador y además proporciona apoyo cuando se realiza en grupo.

Las intervenciones psicoeducativas o educativas enfatizan en la adquisición de destrezas para resolver los problemas derivados del cuidado diario de la persona dependiente, trabajando también los problemas conductuales del anciano y las reacciones que ello provoca en los cuidadores. Fundamentado en el conocimiento de la diversidad de factores que tienen repercusión en los cuidadores, se diseñan intervenciones multicomponentes que ofrecen un mayor rango de servicios.

Mientras que las intervenciones de respiro ofrecen hospitalizaciones temporales que pretenden dar descanso al cuidador principal en períodos críticos, cuando el agotamiento empieza a hacer mella en él. Uno de los papeles fundamentales de los profesionales de la salud consiste en proporcionar conocimientos y ayudar en la adquisición de habilidades para facilitar la adaptación de las personas al proceso de su enfermedad o la de sus familiares.

Actualmente, los planes terapéuticos abordan al paciente y al CP como la unidad a tratar, sin olvidar el entorno (físico y social) en el que transcurren sus vidas. Entre las actividades que se incluyen en los planes terapéuticos, se encuentran las intervenciones dirigidas a los CP. El objetivo de estas intervenciones es disminuir la sintomatología negativa (sobrecarga, ansiedad y depresión) que el cuidado provoca en el cuidador, facilitando así la permanencia del anciano dependiente en su entorno familiar.

En cuanto a la sobrecarga, autoras como Zabalegui et als.,(2008), realizaron una revisión sistemática de intervenciones dirigidas a cuidadores informales de los cuales destacamos los siguientes :

Chang,(2003) diseñó una intervención educativa dirigida a formar a los cuidadores en las tareas de cuidados concernientes al vestido y la alimentación de ancianos con demencia.

La investigadora de este estudio elaboró, para las dos sesiones formativas, un vídeo con experiencias prácticas en vestido y alimentación de un anciano con demencia.

Por su parte, Toseland et als.,(2001) diseñaron una intervención multicomponente, Health Education Groups (HEP), consistente en 8 sesiones semanales de 2 h de duración y 10 sesiones mensuales de seguimiento. La intervención contenía aspectos formativos dirigidos a mejorar los cuidados del familiar dependiente y aspectos formativos de promoción de la salud orientados al autocuidado de los CP.

Otros investigadores realizaron una intervención con mayor número de sesiones y evaluando su eficacia a corto plazo. (Hébert et als., 2003), diseñaron una intervención de 15 sesiones grupales con una duración de 2 h semanales.

La intervención se fundamentó en el marco teórico del afrontamiento de Lazarus & Folkman y la terapia cognitivo-conductual; con ello se pretendió que los cuidadores identificaran los problemas que les surgían y los transformaran desde «lo general a lo concreto» y elaborasen estrategias de afrontamiento en resolución de problemas.

Biurrun y Artaso (2003) publicaron un proyecto de intervención en grupo para cuidadores de familiares con Alzheimer. Este programa combinaba sesiones informativas acerca de la enfermedad, su evolución, recursos para el cuidado, aprendizaje de habilidades de cuidado, además de desarrollar grupos de apoyo en los cuales se proporcionaba un marco estable de apoyo emocional y social. Los contenidos de las sesiones abordan aspectos de educación y formación de los cuidadores, así como el desarrollo de psicoterapia grupal, orientada a aliviar la ansiedad y tensión de los cuidadores. (Millán y Gandoy,1999).

Con referencia a enfoques más centrados en la afección del paciente, algunos investigadores dirigieron su atención hacia afecciones concretas, como se refleja en el diseño de intervenciones dirigidas a cuidadores de ancianos que habían presentado un accidente cerebrovascular (ACV). El objetivo de estas intervenciones consistía en proporcionar conocimientos sobre la afección del ACV, la prevención de recurrencia de un nuevo episodio y la adquisición por parte del CP de habilidades de cuidado generales del familiar dependiente (higiene, alimentación, movilización, etc.).

Las intervenciones se basaron en la hipótesis de que aumentando los conocimientos disminuiría la sintomatología negativa de los cuidadores. Con esta propuesta, se identificaron 2 estudios, (Lincoln et als.,2003) y (Mant et als.,2005), que analizaban la eficacia de una intervención estandarizada, Stroke Family Support Organiser (FSO), sobre cuidadores de ancianos que habían sufrido un ACV.

También se ha estudiado mucho el efecto de las intervenciones enfermeras que proporcionan apoyo social sobre la sintomatología negativa que presentan algunos cuidadores ,así se refleja en estudios realizados como por (Marriott et als.,2000; Mittelman et als., 2004) y posteriormente(Roth et als., 2005). Los resultados que obtuvieron estos investigadores confirmaron que proporcionar estrategias de apoyo social constituye una variable protectora frente a la depresión que provoca el cuidado en los CP.

Hay otros estudios que reflejan los efectos en aspectos importantes como pueden ser, la mejora del régimen del tratamiento por parte de las cuidadoras y la persona dependiente a partir de la intervención profesional de la enfermera en el domicilio, Así lo refleja (Morales Asensio, 2006) según estudio ENMAD, 2003.

Este resultado es coherente con el enfoque de los modelos de suplencia-ayuda (Henderson,1994) y evidencian el papel de ayuda que ejerce la enfermera a la recuperación de la independencia incidiendo sobre la capacidad de autocuidado del paciente.

En el caso de usuarios y/o pacientes inmovilizados donde la capacidad para iniciar acciones para el autocuidado está limitada (fuerza, conocimientos y voluntad) reafirma aún más la consistencia explicativa del modelo de Henderson en el campo de la funcionalidad y la autonomía: en aquellos pacientes donde la capacidad de iniciar acciones para el autocuidado está severamente limitada por falta de fuerza, conocimiento o voluntad y la autonomía física o cognitiva de la persona están comprometidas (como así revela la incidencia acumulada de diagnósticos enfermeros detectada en el subgrupo de inmovilizados), el objetivo del cuidado no puede apuntar en otra dirección sino en la suplencia de aquellas necesidades que se encuentran más deterioradas y, por tanto, no tendría cabida un enfoque orientado a la potenciación del autocuidado, en tanto permaneciesen las condiciones que lo impiden.

Sobre la utilización de servicios de salud por parte de la población dependendiente, se detecta que la frecuentación del Centro de Salud disminuye de forma considerable a partir de la intervención profesional en el domicilio. Es por ello que podemos considerar que una óptima intervención del sistema (profesionales, recursos,..) en el domicilio tendrá efectos no solo en la persona usuaria de esos servicios, sino en el propio sistema .Obviamente sería oportuno no olvidar que esta intervención domiciliaria desde los sistemas de salud, supone para la persona usuaria una descarga considerable de tareas -tiempos de desplazamiento, esperas (Duran, 2004), provoca una mayor accesibilidad al servicio y un grado de satisfacción más óptimo que otras ofertas.

En esta línea se ubica también el Decreto de apoyo a las cuidadoras.Si la valoración la realizamos desde la perspectiva del propio sistema, los Servicios de Salud se encuentran ante el reto de la disminución de la frecuentación de los Centros y la Intervención Domiciliaria aparece como una alternativa válida a la atención en el propio Centro de Salud. En estudios recientes (Morales Asensio et als., 2006) la utilización posterior de la población dependiente,

Esta disminución de la frecuentación al Centro es una prueba palpable de que mucha demanda que se produce en los Centros es asumible con alternativas asistenciales distintas a las de la visita en consulta y con un mayor nivel de accesibilidad y satisfacción en la población.

En un primer momento no era un resultado esperable e incluso, cuando se analizó se comprobó inmediatamente si este fenómeno podría tener una influencia negativa en la satisfacción. Cuando se contrastaron los datos, no sólo era inferior, sino que mejoraba significativamente, al igual que en otros estudios (Wadhwa, 1999). ¿Cómo explicar que con menos visitas se consiguiesen mejores resultados y más satisfacción?….una de las intervenciones fundamentales de la enfermera gestora de casos es el telecuidado mediante atención telefónica directa, ya sea de forma proactiva (la enfermera llama al paciente o la cuidadora para coordinar gestiones, confirmar valoraciones, hacer seguimientos….) o reactiva (es la cuidadora o el paciente quien llama a la enfermera para consultar dudas o realizar demandas de servicios).

Por último cabe añadir a este resultado, que se ha comprobado cómo las visitas indiscriminadas al domicilio son poco efectivas, y que cuando están diseñadas para intervenir sobre grupos bien definidos, con riesgos claramente diferenciados, mejora considerablemente la efectividad (Elliot, 2001).

Otros autores han encontrado los mismos desenlaces cuando han analizado el efecto global de las intervenciones enfermeras en AD en este criterio de resultado (Goffrey, 2000). En cambio, cuando se realizan intervenciones diseñadas para pacientes específicos, los efectos en los reingresos e incluso la mortalidad, son considerables, como es el caso de las personas con insuficiencia cardiaca (Naylor, 1999; Stewart et als., 1999; McAllister, 2001; Ploeg, 2003; Phillips, 2004; Langhorne, 2005; Morales Asencio, 2006).

Una pregunta que surge ante esta situación es qué ocurría anteriormente con este tipo de pacientes que ahora el nuevo modelo ha detectado y que presentan un perfil de funcionalidad y morbilidad tan deteriorado. La respuesta más plausible es que han debido estar consumiendo recursos sanitarios urgentes y de otro tipo, de forma descoordinada, con la vivencia que ello comporta en situación de vulnerabilidad.

Es importante matizar que las enfermeras son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores informales (Toribio y Ramirez, 1997;López, Martínez y Torres, 1998; Martín, Medina y Izabal,1999; Millán y Gandoy,1999;Mouronte et als., 2001;Vinyoles et als., 2001;Zabalegui et als.,2004).

Éstas, junto con el resto del equipo multidisciplinar, tienen un importante papel, ya que los cuidados formales que presta este colectivo se dirigen necesariamente tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores familiares.

1.5.3 LA IMPORTANCIA DE LAS RELACIONES INTERPERSONALES

La práctica de enfermería basada en el cuidado se concibe como un campo de experiencia (Kérouac,1996),en donde los aspectos cognitivos, de comportamiento, de integración de habilidades, valores y creencias son aplicados al cuidado del individuo, la familia y la comunidad.

De ahí que la experiencia, concebida como una situación única, individual e irreversible en la que se involucran sentimientos moldeados por la situación, adquiere una connotación que comprende un alto grado de compromiso y responsabilidad.

Dentro de este marco de referencia es importante considerar que la enfermera experimentada proporciona cuidado, producto de una interacción con su maduración personal, contexto laboral, y de aprendizaje continuo y progresivo que se evidencia en acciones favorables tanto para ella como para el paciente.

Estas acciones se reflejan a través del fomento de una relación interpersonal saludable con los pacientes, y se expresan a través de el respeto, la comprensión, la sabiduría y la reciprocidad hacia el paciente, incorporando además los elementos que le permiten comunicarse y escuchar efectivamente.(González, 2007).

En enfermería, el campo de la experiencia se basa fundamentalmente en la acumulación de conocimientos y el desarrollo de las habilidades prácticas, elementos que hasta el momento han sido poco relacionados con la interacción enfermera-paciente, y los cuales tienen un significado importante en la capacitación de la enfermera para responder a cambios particulares en cada situación de cuidado, y aceptar su responsabilidad en las decisiones que toma durante la interacción con el paciente.

Muchas veces se habla de experto cuando se trabaja profundamente en un conocimiento específico y se tienen destrezas pertinentes en un área (Jasper,1994) lo que da capacidad a una persona para desempeñarse en diferentes roles y afrontar situaciones accidentales con habilidad oportuna.

Enfermería no se escapa de esta situación, ya que para poder cuidar es necesario poseer un conocimiento, ya sea implícito o explícito, directo o indirecto, general o específico; un conocimiento adquirido a través de la práctica, el cual es apoyado por experiencias previas (Nortvedt,2002), y un conocimiento del yo. Estos conocimientos se consideran habilidades iniciales que la enfermera debe tener (Schwerin,2004) para hacer posible la conexión de cuidado entre ella y el paciente.

El conocimiento específico que recibe la enfermera durante su preparación es un conocimiento integrado basado, entre otros, en las ciencias biológicas, sociales, psicológicas y antropológicas, que proporcionan algunas herramientas para desarrollar su capacidad de comunicación, interacción y socialización.
Sin embargo, la formación de las enfermeras en cuanto a la comunicación ha sido incompleta en las escuelas de enfermería (Tazón, 2000), pues se observa en muchas ocasiones que la enfermera no ha desarrollado esta capacidad de comunicación.

La habilidad práctica es otro elemento que se debe tomar en cuenta dentro de la experiencia de la enfermera para mantener cuidados de relación interpersonal, que se aprende y se adquiere con la experiencia (Benner,1987,1996;Sánchez,2001;Arbon,2004).

Este planteamiento lleva a pensar que la enfermera experimentada adquiere, gradualmente, habilidad y destreza que le permiten percibir de una manera oportuna las necesidades de interacción del paciente y sus familias, y de tal forma proporcionar un cuidado de relación en forma relajada, ya que al estar familiarizada con el contexto de la enfermería, disminuye su preocupación por los problemas asociados con seguridad y tecnología, y aumenta su interés por comprender al paciente y por disponer del tiempo necesario para interactuar con ellos.

De aquí que, conforme la enfermera adquiere experiencia, se genera sabiduría clínica (Benner,1996), la cual da pautas para poder involucrarse en sentimientos, actitudes y conductas, que le permiten comprender la situación del paciente y su familia dentro de un contexto.

Otros autores abordan estos conceptos en términos de interacción, así Kash (1986) en referencia a la dimensión interacción enfermera-paciente considera que la enfermería es un proceso de interacción social mediante la cual la enfermera induce una mejora en el estado de salud de los pacientes como resultado del diálogo terapéutico; "la enfermera es una estratega de la comunicación que controla el comportamiento interpersonal para aumentar la probabilidad de alcanzar objetivos e intenta satisfacer las necesidades de comunicación de un paciente realizando diversas funciones".

Bizier (1992) considera que como la enfermera está habitualmente en contacto con personas que tienen necesidad de ayuda, es importante que establezca relaciones de calidad, de tal manera que permita al paciente expresarse abiertamente sin tener miedo a ser juzgado ni rechazado.

Se debe velar para aplicar siempre este principio con la preocupación constante de prodigar los cuidados con carácter humano. O la misma V. Henderson (1994) plantea que el proceso de cuidado de enfermería no puede efectuarse sin un enfoque de relación de ayuda con el paciente; es necesario que se establezca una relación significativa en la que la enfermera debe adoptar actitudes de respeto, comprensión, empatía, autenticidad y consideración positiva.

A su vez cuando hablamos de cuidados enfermeros y relaciones interpersonales muchos de los autores consultados unen a estos términos la palabra "Afecto". García y Romero (2001) plantean que el afecto se identifica como una vivencia humana referida al tono emocional y al estado de ánimo, se traduce en los sentimientos y emociones de cada persona, que matiza sutilmente la interacción y se hacen evidentes en la relación interpersonal que se establece, imprimiéndole un carácter humano y terapéutico a la vez. Se caracteriza por la empatía, la comunicación, el respeto, el apoyo y los sentimientos que emergen del acto de cuidar, entre éstos: amor, ternura y compasión.

La relación entre la enfermera y el paciente es en sí un factor significativo para enfermería, por lo que diferentes autores presentan la conceptualización de la naturaleza de la enfermería como un proceso interpersonal (Peplau,1997; Parker,2001;Marriner,2003;Peterson,2004), donde se fomenta el cuidado basado en la relación. Esta interacción basa la atención de la enfermera en la necesidad de relaciones humanas cuyo centro de interés son los procesos de interacción entre los conceptos metaparadigmáticos: enfermera y persona, es decir, entre una persona que tiene una necesidad y otra capaz de ayudarla.

Por ser el *cuidado de enfermería* un acto que implica el abordaje integral de la persona, el tratar de establecer límites precisos entre sus dimensiones, es una tarea inútil que impide apreciar la riqueza del acto mismo de cuidar.

PARTE II.

MARCO METODOLÓGICO

2.1.- OBJETIVOS

El propósito central de la investigación es la búsqueda de intervenciones y actividades enfermeras de carácter educativo que mejoren el proceso de cuidados y autocuidados de cuidadores en el entorno domiciliario. Como objetivos más concretos se plantean los siguientes:

1. Observar e Identificar las intervenciones de carácter educativo que desarrolla la enfermera en el entorno domiciliario

2. Clasificar las intervenciones y actividades enfermeras de carácter educativo desarrolladas en el domicilio según los elementos básicos del modelo enfermero de V. Henderson

3. Seleccionar y analizar el nivel de desarrollo, limitaciones y propuestas de mejora de las Intervenciones/actividades que facilitan el proceso de formación en cuidados y autocuidados de los cuidadores a partir de las diferentes perspectivas profesionales

2.2.- ENFOQUE METODOLOGICO

A tenor de la naturaleza de los objetivos de la investigación, se ha planteado un estudio cualitativo de tipo descriptivo. La problemática que se presenta en cuanto a problemas de salud y formación en el entorno comunitario se caracteriza por ser cambiante y compleja, por lo que se necesita un tipo de análisis abierto. En el contexto de salud, la metodología cualitativa ha abierto un espacio de trabajo multidisciplinar con tres finalidades prioritarias (Bardin,1979): la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad.

Tradicionalmente, los estudios sobre la salud y sus cuidados se han centrado en las cuidadoras/es profesionales de los sistemas sociosanitarios sin tener en cuenta las experiencias, expectativas y necesidades de la gran mayoría de las cuidadoras/es en nuestra sociedad. Con la consolidación de la investigación cualitativa en salud en los años noventa, especialmente en Iberoamérica, las voces de los múltiples actores sociales que participan y generan salud en la población pasan a ser representados en la producción de conocimiento académico (Gastaldo, Mercado, Ramasco, Lizardi y Gil, 2002).

Es dentro de esta tendencia, donde se sitúa la metodología del presente estudio. En el caso de intervenciones enfermeras en el cuidado informal donde elementos como la subjetividad, las implicaciones personales, las ideologías y valores subyacentes, las diferentes posiciones de parentesco y la intensidad de los lazos afectivos (y relaciones de poder) son definitivos en su desarrollo y en su conceptualización, parece indiscutible la idoneidad del análisis cualitativo para poder obtener la máxima comprensión del fenómeno (INSERSO, 1995).

Zoucha (1999, p.84) explica que" la investigación cualitativa es muy apropiada para estudios de investigación enfermeros en la observación de las respuestas humanas y cómo proporcionar cuidados empáticos a personas dentro de sus culturas y contextos psicosociales específicos". En este mismo sentido De la Cuesta (1997) manifiesta que los estudios cualitativos son de especial relevancia para los profesionales de la salud que se centran en el cuidado, la comunicación y la interacción con las personas.En el mismo sentido la perspectiva etnográfica ayuda a entender la *diversidad* como complementariedad y no como conflicto (López-Barajas, 1994).

Desde la etnografía, los seres humanos crean interpretaciones significativas de su entorno social y físico, por tanto, de los comportamientos e interacciones de las personas y objetos de ese medio ambiente. Este método de análisis, toma como centro a los actores del proceso, en nuestro caso, las enfermeras de Atención Primaria de Distrito de Salud Huelva y la persona usuaria en el domicilio, con el propósito de captar el proceso interactivo, en su propio medio, sus expresiones, sus reinterpretaciones, las intervenciones realizadas por la enfermera y la respuesta de los pacientes y cuidadores.

Las Técnicas metodológicas utilizadas han sido el denominado "triángulo cualitativo".

La *triangulación* se contempla tanto en el proceso de obtención de datos como en el tratamiento de los mismos. En el proceso de triangulación aparecen nuevos datos y, en la redacción del informe final, aparecen reflexiones que dan origen a una nueva comprensión de la realidad (Santos Guerra, 1999).

La *triangulación* se define clásicamente como la combinación de metodologías en el estudio de un mismo fenómeno.

Se utilizarán dos modalidades de triangulación (Figura 5):

_ *Triangulación de sujetos*: se contrasta los puntos de vista de las personas informantes en función de su pertenencia a las distintas zonas estudiadas y perspectivas profesionales: Enfermería de Enlace, Enfermería Comunitaria y Enfermería Docente.

_ *Triangulación de métodos*: se contrasta las diferencias y convergencias que aparecen en la descripción y valoración de las dificultades y alternativas del desarrollo de la intervención profesional objeto de estudio, en función del ángulo o perspectiva aportada por observación participante, las entrevistas y los Grupos de Discusión. (Posteriormente se describirán en la fundamentación de las Técnicas utilizadas).

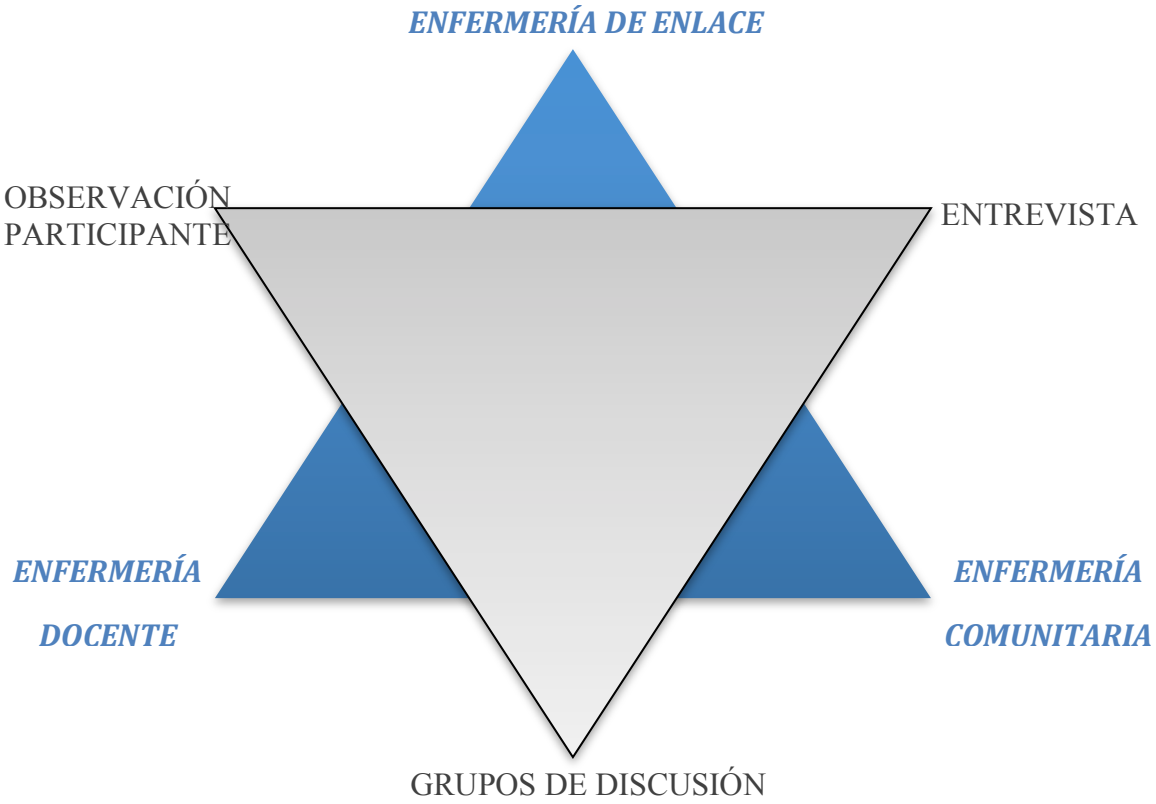


Figura 5: Modalidades de triangulación empleadas.

Fuente: Elaboración propia

- ***La observación participante***, se definió por Marshall y Rossman 1995, como "la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado", con la intención de aprehender, a través de los cinco sentidos, una descripción, lo más ajustada a la realidad, que ayuden en el acercamiento global del fenómeno de nuestra investigación.

  Las observaciones facultan al observador a describir situaciones existentes usando los cinco sentidos, proporcionando una "fotografía escrita" de la situación en estudio (Erlandson et als.,1993) describen la observación participante como el primer método usado por los antropólogos al hacer trabajo de campo.

  El trabajo de campo involucra "mirada activa, una memoria cada vez mejor, entrevistas informales, y, tal vez lo más importante, paciencia" (Dewalt, 2002).

  En nuestro estudio, se ha utilizado esta técnica mediante la integración del observador en el espacio comunitario (domicilios).

  Para ello se ha utilizado un instrumento para la recogida de datos denominado GATHA de Enfermería. Conocer el contexto, la relación interactiva (dialéctica) entre le profesional y las personas usuarias del servicio en el espacio domiciliario; las diferentes situaciones que aparecen en este relación y la tipología de usuarios/as, son entre otras las motivaciones que justifican el utilizar la observación como primera técnica exploratoria del fenómeno.

Desde la perspectiva teórica, el investigador hace una inmersión en el contexto. Se introduce dentro del grupo de estudio y puede llegar a formar parte de él.

Poder describir las singularidades del contexto, los acontecimientos, de las personas, interacciones entre ellas, se hacía imprescindible para poder, posteriormente profundizar en la perspectiva individual y colectiva de los profesionales enfermeros en este quehacer formativo y orientador.

Por otro lado, la observación directa tiene la ventaja –en este caso de un valor incalculable- de identificar el fenómeno en todas sus dimensiones de primera mano. Permite comprender la situación o el comportamiento de los sujetos ante el objeto de análisis en todas su dimensionalidad.

- ***Entrevistas en Profundidad***, con enfermeras comunitarias y enfermeras de Enlace. Son diversas la formas de acceder al conocimiento, en este caso una de las formas de conocer qué sucede y por qué es preguntar a las personas que están inmersas en la actividad que se pretende investigar.

  En esta investigación se ha utilizado la técnica de entrevista como principal método de recogida de datos. Está técnica es útil porqué asegura que el investigador obtendrá toda la información requerida, al mismo tiempo que da libertad al entrevistado para responder e ilustrar los conceptos de estudio (Morse y Field, 1995).

La entrevista es un método apropiado para recoger el discurso verbal de una persona con el objetivo de comprender la perspectiva que tiene sobre un determinado tema (Fontana y Frei, 2000). A través de este método se consigue información en profundidad sobre lo que las personas opinan y hacen, explorando los porqués y los cómos de sus opiniones y acciones (Gil Garcia et als., 2007).

- ***Grupos de discusión***. El grupo de discusión aparece como un espacio de reflexión conjunta sobre el fenómeno estudiado, son considerados una técnica específica de la investigación-acción participativa orientada a la obtención de información cualitativa, dentro de la categoría más amplia de entrevistas grupales. Es una técnica donde se pretende captar un enfoque colectivista del fenómeno objeto de estudio y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio relativamente corto.

En resumen el planteamiento metodológico a realizar en este estudio será en un primer momento se recabará información en el domicilio, mediante registro de observación Gatha de enfermería. El uso de este tipo de registros se había mostrado en otros estudios como una herramienta útil para obtener esta información inicial, que permitiese generar una primera aproximación al estudio (Frías y et als., 2002; Grupo ATDOM de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària, 2003).En el ámbito sanitario son relativamente numerosas las investigaciones realizadas utilizando esta técnica, ya que permite obtener información de un amplio abanico de cuestiones a la vez (Rodríguez et als., 1996; March et als., 1999).

Estudios como Prieto et als., 2002, utilizaron un registro de observación informático como una posibilidad para permitir una descripción de la situación de la atención domiciliaria en la Atención Primaria y obtener sobre ese tema la perspectiva de los diferentes. A partir de lo observado en el domicilio profundizaremos en la segunda parte de la investigación, con un diseño cualitativo (Buendía, 1988; Hernández, 2003) utilizando la triangulación entre lo observado y los datos obtenidos de las entrevistas (de sujetos y de técnicas).

Por último se recabará información en los grupos de discusión y se comparará con la información obtenida en las otras dos técnicas.

2.3.- TRABAJO DE CAMPO

El trabajo de campo de la investigación se ha desarrollado de la siguiente manera:

A principios de Enero de 2008 se contactó y se realizó un acercamiento de carácter informal con profesionales de enfermería del ámbito comunitario explicándoles la intención del investigador de introducirse en unas de sus actividades habituales de trabajo (visitas domiciliarias) con el fin de observar su actuación con los cuidadores informales que trataban en domicilios.

Se realizó un cronograma de visitas por enfermeras que aceptaron participar en el estudio y se comenzó a recoger observaciones en Marzo del mismo año.

Una vez analizadas las observaciones se comenzó a contactar mediante red de relaciones personales, con personas con experiencia en el objeto de nuestra investigación y que, a su vez, estuvieran dispuestas a facilitar información relevante para realizar las entrevistas.

Posteriormente tras enfrentar los resultados recopilados por las técnicas anteriores se compuso de la misma manera el grupo de discusión (se especifican más adelante dentro de este apartado).

2.3.1.Ámbito o escenario de la Investigación.

El estudio de investigación se realizó en distintas Zonas Básicas de Salud pertenecientes al Distrito Huelva –Costa.

En el Capitulo III del Titulo VII de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucia, aborda la ordenación funcional de la asistencia sanitaria y especifica en su art. 53 que «para la planificación, gestión y apoyo a la prestación de servicios de atención primaria de salud de Andalucía, existirá el Distrito de atención primaria, cuyo ámbito de actuación será determinado por la Consejería de Salud». Por lo tanto los distintos Distritos de Atención Primaria establecen las estructuras organizativas que son necesarias para planificar, dirigir, gestionar y administrar, con funciones organizativas de las actividades de asistencia sanitaria, promoción, prevención, rehabilitación, gestión de los riesgos medioambientales, así como también la formación, docencia e investigación. Todo esto en el ámbito de la atención primaria. Estas estructuras habían sido previamente diseñadas y reguladas mediante el Decreto 195/85, de 28 de agosto, sobre ordenación de los servicios de atención primaria de salud en Andalucía.

El mencionado Decreto establece en el punto 2.a de su artículo 2 que los distritos estarán compuestas por las denominadas zonas básicas de salud, que abarcaran como norma general una población comprendida entre los 5.000 y los 25.000 habitantes.

Asimismo, también se define el Equipo básico de Atención como el conjunto de profesionales de la zona básica de salud y especifica en su artículo 7 que será función de este equipo, entre otras, prestar asistencia sanitaria individual y colectiva, en régimen ambulatorio, domiciliario y de urgencias a la población adscrita al mismo.

Huelva se divide en tres Distritos básicos: Huelva-Costa, Sierra de Huelva-Andevalo central y Condado Campiña (Figura 6).

Figura 6: Distritos de Atención Primaria de Huelva.

Fuente: Mapa de Atención Primaria de Salud en Andalucía.

A su vez la zona básica de salud es el marco geográfico en donde se presta la atención primaria y está constituida por los municipios que determina el Mapa de Atención Primaria de Salud de Andalucía. El Distrito Huelva costa incluye dentro de sus zonas básicas de salud a Huelva capital, Pueblos de la Costa y el Andévalo Occidental, como puede verse en la siguiente figura 7.

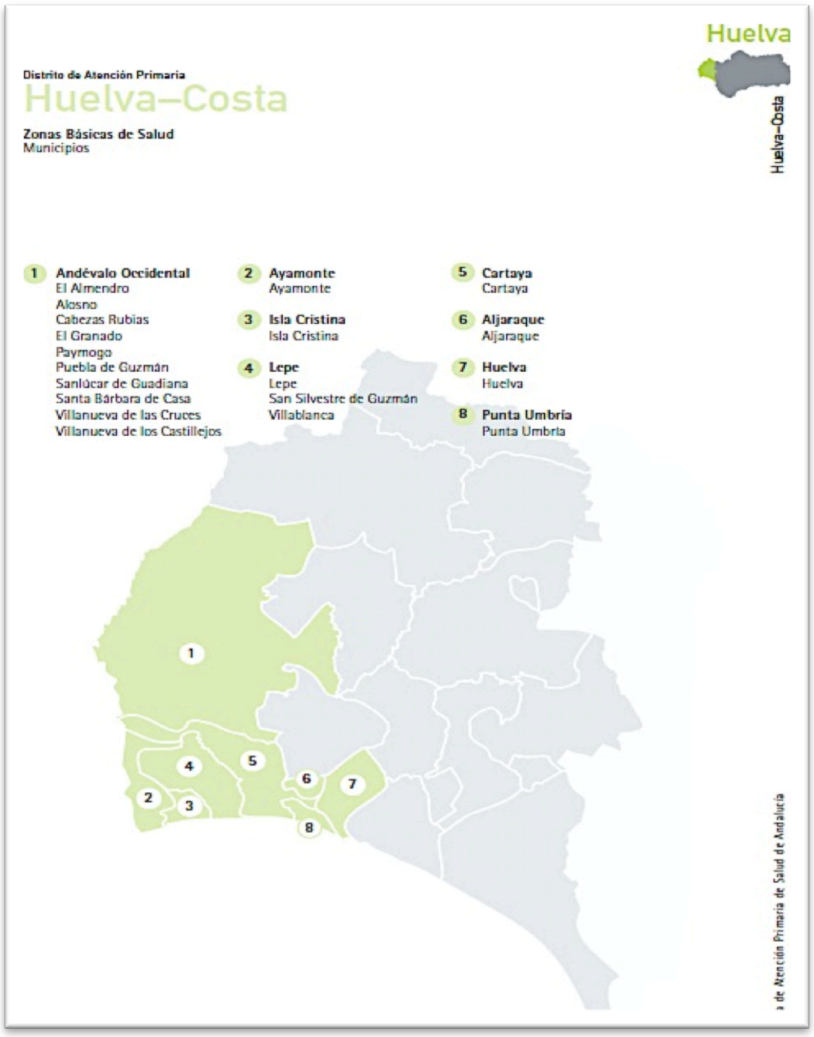


Figura 7: Zonas básicas de salud del distrito Huelva-Costa.

Fuente: Mapa de Atención primaria de salud en Andalucía.

2.3.2. Población de Estudio

Para la realización de las observaciones se obtuvo la participación de:

- Enfermeras Comunitarias y Enfermeras de Enlace o Gestora de casos de la Zona Básica de Salud de la ciudad de Huelva.

Para la realización de entrevistas y Grupo de discusión:

- Enfermeras Comunitarias y Enfermeras de Enlace o Gestora de casos de las distintas Zonas básicas del Distrito Huelva-Costa.
- Enfermeras Docentes de la Universidad de Huelva (sólo en el Grupo de discusión).

Las enfermeras de Enlace y las Comunitarias son profesionales que atienden necesidades de salud de cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes en el domicilio con una experiencia en el espacio profesional de, al menos, dos años.

Las competencias de ambas enfermeras quedan descritas en el apartado 1.1.5 del Marco teórico, pero a modo de recordatorio la enfermera comunitaria es la que se encarga de atender a los problemas de salud de la familia, se responsabiliza del plan de cuidados y debe facilitar los recursos y servicios necesarios disponibles en el centro de salud. Sin embargo la Enfermera Comunitaria de Enlace se encarga más de la gestión de casos, es decir es la encargada de garantizar una intervención integrada y continua entre los profesionales, sectores y niveles asistenciales implicados, a través de la coordinación y utilización óptima de los recursos socio sanitarios.

En la composición del grupo de discusión se añadieron a los anteriores, Profesionales de Enfermería cuya actividad principal fuera la docencia.

La muestra de las enfermeras que participaron en la observación en

los domicilios se compuso de 18 profesionales de los distintos centros sanitarios de Huelva capital, distribuidos de la siguiente forma:

- 5 enfermeros/as del Centro de Salud La Perlita/Isla Chica
- 3 enfermeros/as del Centro de Salud de los Rosales
- 4 enfermeros/as del Centro de Salud de El Torrejón
- 2 enfermeros/as del Centro de Salud de Las Adoratrices
- 2 enfermeros/as del Centro de Salud de EL Molino
- 2 enfermeros/as del Centro de Salud La Orden

Se realizaron 192 observaciones de visitas domiciliarias.

La selección de las profesionales participantes se realizó mediante el proceso de *redes de relaciones personales*. Los contactos se han llevado a cabo de manera personal, en los respectivos centros de Salud. En este primer contacto, además de nuestra presentación, se les explicó la finalidad de la investigación, la importancia de contar con su colaboración específica (observación visita Domiciliaria, entrevista o grupos de discusión) pero en un marco de libertad, libre de presiones ni compromisos formales. Cuando confirmaban su participación se concertaba la fecha, lugar y hora en que tendría lugar el encuentro.

Criterios de Inclusión

- Para los profesionales participantes en la observación, se tomó como criterio el hecho de que todas las enfermeras realizaran visitas domiciliarias en el momento de la recogida de datos del estudio (Febrero-Junio de 2008) y accedieran a que los investigadores los acompañaran con el consentimiento de los pacientes y/o cuidadoras.

- Para los profesionales participantes en las entrevistas, el criterio fue, que en el momento de la recogida de datos (Septiembre-Diciembre de 2009) estuvieran realizando visitas domiciliarias y accedieran a participar en la entrevista.

- Para los profesionales participantes del grupo de discusión: Si eran de la rama asistencial deberían cumplir los criterios anteriores; si pertenecían al colectivo de profesionales docentes universitarios, el requisito era que estuvieran activos en las aulas durante el periodo de estudio (Finales 2010).

Perfil sociodemográfico y profesional de los Enfermeros/as participantes en la observación:

- Edad, sexo y el estado civil
- Años de experiencia profesional
- Años de experiencia en Atención Primaria
- Formación de pregrado en comunicación
- Formación de pregrado en entrevista clínica
- Formación de posgrado en comunicación
- Formación de posgrado en entrevista clínica
- Otra formación de posgrado en entrevista clínica
- Pertenece a alguna organización profesional
- Pertenece a Asanec
- Pertenece al Colegio de Enfermería

La muestra de profesionales presenta las siguientes características:

- La media de edad de los profesionales participantes ha sido de 48,8 años, oscilando entre 37 años la persona más joven y 58 la mayor.

- La distribución por sexos en su mayoría, un 83,3% son mujeres y en el mismo porcentaje son casados/as, viudos/as hay 1 profesional (5,6%) y solteros/as un 11%. de ellos.
- El perfil profesional que nos hemos encontrado ha sido que la media de años de experiencia profesional es 25,76 años y experiencia en Atención Primaria 15,59 años.

  El profesional que lleva menos tiempo en Atención Primaria lleva 2 años y el que mayor experiencia tiene en este ámbito es de 27 años.
- En cuanto a formación de Pregrado en Comunicación un 44% de los profesionales no tiene ninguna, otro 44% tiene nociones elementales y solo un 11,2 % tiene bastante formación teórica y teórico-práctico a lo largo de su currículo. Sin embargo en cuanto a formación de Pregrado en entrevista clínica, solo el 27,8% de los profesionales responden ninguna. El resto un 55,5% y un 16,7% responden respectivamente tener nociones elementales y bastante formación teórica. (Gráfico 11).
-

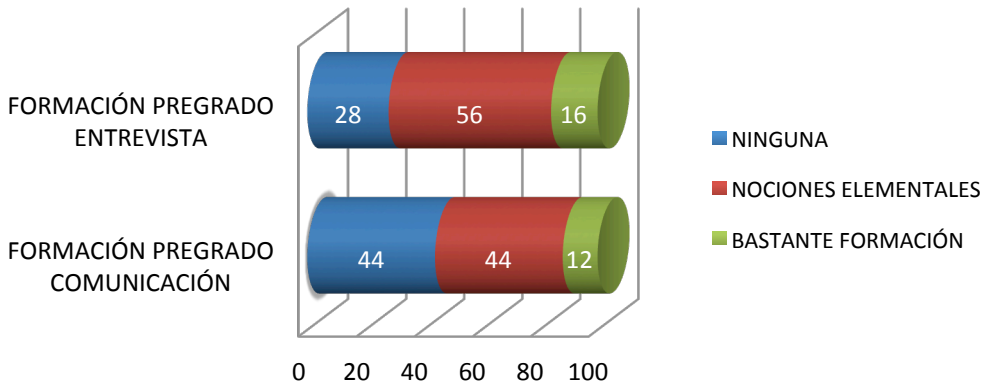


Gráfico 11. Formación Pregrado profesionales visita domiciliarias

- Casi las tres cuartas partes de los enfermeros/as, un 72,2%, han realizado entre 30-60 horas de cursos/talleres en formación de posgrado en comunicación y ninguno de ellos responde no tener ninguna formación en este ámbito.

- Formación de postgrado en entrevista clínica los resultados obtenidos son los que siguen: Un 66,7% ha recibido entre 30-60 horas de cursos/seminarios y solo un 11,1% no ha recibido este tipo de formación.

- El 83,3% de ellos pertenecen a alguna organización profesional y un 77,8% es socio de la Asociación Andaluza de Enfermeras Comunitarias (ASANEC).Para finalizar la mitad de los profesionales están colegiados.

***Tipología de las/os cuidadores/as**:*

- Mujer en un 97% de los casos.
- El intervalo de edad se encuentra entre 38-71 años.
- Nivel de Instrucción: Primaria incompleta 12%; Primaria 34%; otros 54%.
- Actividad laboral en un 42% de las mujeres, el resto amas de casa o jubilados.
- Estado civil: casadas en un 83%. Resto solteros/as.
- Carga familiar añadida a la actividad cuidadora: 64%. Hijos menores y/o otra persona mayor.
- Relación con la persona dependiente: hijas 64%; nueras 9%; pareja 27%.
- Duración media de la actividad cuidadora: Alrededor de los 2 años y medio.

***Tipología de los pacientes**:*

- Mujer en un 70%
- El intervalo de edad se encuentra entre 65-87 años
- Nivel de Instrucción: Sin estudios 60%, Primaria incompleta 12%; otros 28%
- Estado civil: casadas/os en un 30%,viudos/as 63%, resto solteros/as

***Perfil de los profesionales participantes en las entrevistas**:*

Se han realizado un número total de 8 entrevistas: 4 a Enfermeras comunitarias y otras tantas a Enfermeras de Enlace. El perfil es el siguiente:

- La media de edad ha sido de 41 años, superando todos los profesionales los 36 años de edad.
- La distribución por género es mayoritariamente femenina: 87,5% mujeres y sólo el 12,5% varones.
- Estado civil en el mismo porcentaje del anterior están casadas, solo hay una persona soltera.
- La media de tiempo de experiencia profesional fue de 18 años, y en atención primaria de 10, oscilando entre 7 años el profesional con menos experiencia y 30 años la mayor experiencia profesional.

Perfil de los profesionales participantes en el Grupo de discusión:

El grupo quedo conformado por 6 informantes clave:

• Tres Enfermeras Comunitarias del Distrito Huelva –Costa.

• Dos Enfermeras de Enlace o Gestora de Casos del Distrito Huelva – Costa.

• Una Enfermera Docente de la Universidad de Huelva.

El perfil de éste grupo de profesionales fue el siguiente:

- La media de edad fue de 46 años
- En cuanto a la distribución por género fue en su totalidad femenina, no acudió ningún informante varón.
- El estado civil fue mayoritariamente casadas en un 83,3 %, solo había un 16,7% Solteras.
- La media de tiempo de experiencia profesional fue de 24 años, oscilando entre 20 años el profesional con menos experiencia y 37 años la mayor experiencia profesional. Respecto a experiencia en Atención primarias, la media se situó en 12 años. La única profesora docente que participó en el grupo tenía una experiencia de 20 años de docencia en el área de Atención Primaria.

2.4.- TÉCNICAS UTILIZADAS EN LA RECOGIDA DE DATOS

La recogida de datos se ha realizado de manera secuencial, realizándose pre-categorizaciones a partir de las primeras observaciones, lo que ha ido permitiendo una exploración progresiva de los temas emergentes. Como proceso de obtención de datos se ha considerado la *triangulación de métodos y de sujetos*. A continuación se describen las diferentes estrategias de recogida de datos utilizadas.

2.4.1. Instrumento Gatha de Enfermería

La influencia que los estilos de comunicación tienen sobre el proceso de atención y sus resultados en salud está fuera de discusión. Numerosos estudios ponen de manifiesto el efecto terapéutico de una buena comunicación (Stewart,1995) (Álamo,2002).

A estas razones de carácter genérico tenemos que unir las derivadas de la propia conceptualización de la enfermería. Autoras como Orem (Oren, 1993) o Stephen (Stephen,1993), consideran que para satisfacer los requisitos de autocuidados es necesario tener en cuenta los elementos culturales y de contexto. La enfermera necesita poner en marcha operaciones interpersonales y sociales que permitan integrar estos elementos. Otras (Riopelle y Phaneuf,1997), destacan el concepto de relación de ayuda, del que deriva la comunicación terapéutica como determinante de una buena práctica.

Colliere (Colliere,1993), entre otras autoras, otorga supremacía a la relación dual, relación imposible de establecer sin la mediación de los procesos de comunicación.

Para otras (Peplau,1990) la actividad cuidadora de la enfermera se sustenta en un proceso interpersonal terapéutico.

Los cuidados no pueden entenderse al margen de la relación enfermera-persona cuidada. Igualmente, la Escuela del Caring describe éste como un conjunto de acciones que permiten a la enfermera "descubrir de manera sutil los signos de mejora o de deterioro en la persona, al objeto de facilitar y ayudar respetando sus valores, creencias y formas de vida. El vehículo para el desarrollo de estas acciones no es otro que la comunicación" (Kérovac,1996).

La Comunicación Centrada en el Paciente (Lewin et als.,2006) deja de ser una cuestión opcional para convertirse en una exigencia que emana de los propios referentes teóricos de la profesión y del soporte en el que se sustenta el proceso de atención. La comunicación es la herramienta más valiosa para realizar un buen juicio diagnóstico y terapéutico, una negociación adecuada del plan de cuidados, un desarrollo óptimo de las intervenciones y una adecuada evaluación donde la persona cuidada participe. Un déficit en esta dimensión pone en riesgo todo el proceso.

Todo esto nos animó a iniciar un estudio sobre el componente comunicativo/relacional de la práctica enfermera en Atención Primaria en el que el primer objetivo ha sido construir una guía de observación con la que poder valorar esta dimensión. Pretendemos ofrecer un instrumento que facilite en primer lugar el autoconocimiento y el análisis compartido de la relación enfermera-paciente, y con ello el desarrollo de una práctica reflexiva en torno a este tema. Y en segundo lugar, la recogida de información en estudios de investigación.

El instrumento Gatha-Enfermería consta de 35 ítems agrupados en tres ejes: Actitudinales, Tareas comunicacionales y Habilidades técnicas.(Anexo 1)

Para su elaboración se partió de la línea de trabajo iniciada por el grupo de expertos "Comunicación y Salud" con el cuestionario Gatha-Base (Prados, 2003). Este es un instrumento que ha sido aplicado con éxito en diversas investigaciones sobre el perfil comunicativo de los Médicos de Familia y en la formación de los mismos, y del que se ha elaborado una versión posterior conocida como Gatha-Res.

La estrategia de validación utilizada fue el consenso entre un amplio colectivo de expertos en tres momentos consecutivos (1993, 1994 y 1995). Se considera la base para posteriores adaptaciones a los distintos medios, ya que su principal activo es la validez de contenido.

Consta de 42 ítems de respuesta dicotómica, agrupados en tres grandes Ejes:

1º Actitud/Características del entrevistador. 2º Tareas comunicacionales. 3º Habilidades Técnicas Comunicacionales. Se adaptó y validó en estudios anteriores.

Para su adaptación y validación hemos seguido diferentes pasos:

a) Fase de construcción/adaptación. La finalidad de esta fase es diseñar un cuestionario, así como su correspondiente manual de utilización, adaptados a la práctica enfermera en Atención Primaria, que garantice una suficiente validez de contenido.

El procedimiento seguido ha sido el siguiente: a) Revisión y primera modificación por el equipo investigador del cuestionario GATHA-BASE y su correspondiente manual de aplicación, a partir de los marcos teóricos de la disciplina enfermera y las evidencias científicas disponibles; b) Búsqueda de consenso sobre los contenidos, utilizando para ello la Técnica de Grupo Nominal. En su realización han participado diez profesionales de enfermería seleccionados en función de su experiencia y cualificación; c) Incorporación de los resultados del Grupo Nominal con un nivel de consenso superior al 75%, sometiendo la nueva versión a una Prueba de Jueces (Seis personas expertas en comunicación, enfermería y metodología); d) Integración de las aportaciones; e) Aplicación del instrumento a varias consultas video grabadas para detectar posibles errores de forma o problemas de aplicación antes del pilotaje.

b) Pilotaje. Para la validación del cuestionario se procedió a su pilotaje con 158 grabaciones de consultas realizadas por 11 profesionales de enfermería de los centros de salud que conforman el ámbito de estudio (Distrito de Atención Primaria de Huelva). El tiempo de observación par cada profesional ha sido de al menos una semana de duración con el fin de poder recoger la variabilidad existente en las consultas. El criterio seguido para determinar los tamaños muestrales ha sido el de alcanzar un número suficiente de consultas para poder medir la consistencia interna (150 consultas) y la concordancia intraobservador e interobservador (30 registros duplicados).

La selección de la muestra se ha realizado basándose más en aspectos lógico-racionales que en la representatividad estadística, dada la naturaleza de nuestro trabajo, dirigido a la elaboración de un instrumento y con la necesaria voluntariedad de los participantes. Los criterios que se han tenido en cuenta en la selección han sido: tipo de consulta, tipo de proceso, diferente duración, diferentes centros y diferentes profesionales.

La recogida de información se ha realizado mediante videograbación, con cámaras fijas, previamente instaladas y accionadas por los profesionales, para minimizar el efecto de la observación y para no alterar la dinámica de la consulta.

Los usuarios han sido informados mediante nota explicativa, solicitándoseles su consentimiento previo. Las videograbaciones han sido visualizadas posteriormente por dos observadoras entrenadas para ello. Cada una ha cumplimentado la mitad de los registros realizados.

El proceso de entrenamiento consistió en la visualización y registro de un total de 20 entrevistas, análisis de las divergencias, visualización por los investigadores de aquellas grabaciones con mayor divergencia y revisión conjunta de la interpretación del manual, repitiéndose la secuencia hasta lograr minimizar las discrepancias.

Para medir la variabilidad interobservador se ha seleccionado del total de la muestra un mínimo de 30 grabaciones, que han sido visualizadas por dos observadoras, de manera enmascarada. Para la variabilidad intraobservador, se han visualizado dos veces al menos 30 grabaciones por una misma observadora, con un intervalo de un mes para minimizar el efecto del recuerdo.

c)Análisis de datos. Para la selección de ítems se han utilizado los siguientes criterios: juicio de los expertos, coeficiente de correlación ítem/total y cambio en el a de Cronbach que produciría la eliminación de un ítem determinado. El estudio de la consistencia interna se ha realizado mediante el a de Cronbach y el de la fiabilidad intra e interobservador mediante el análisis gráfico de las diferencias (Bland y Altman,1997).

d) Resultados del proceso de construcción. Tras el proceso de construcción se obtuvo una Guía de Observación de 68 ítems, con diferencias cuantitativas y cualitativas respecto al cuestionario Gatha Base, que guardan relación con el cambio de perfil profesional de los usuarios de la guía. Se obtuvo una buena validez de contenido, al alcanzar todos lo ítems un nivel de consenso entre los expertos superior al 75%.

Las modificaciones más sustanciales se produjeron en el Eje de Actitudes, que presenta 20 ítems respecto a los 10 iniciales y en el Eje de Tareas Comunicacionales, en el que se incluyen 13 ítems más que en el cuestionario base. En este Eje los cambios son más relevantes, ya que se no sólo se han introducido numerosos ítems, sino reflejan la especificidad de las Tareas Comunicacionales de un profesional de los cuidados, en las que las Respuestas Humanas del usuario/paciente, la participación del cuidador o cuidadora, la búsqueda de signos/síntomas que indiquen el papel del usuario/paciente en la percepción o resolución de su problema, aparecen como cuestiones imprescindibles que la enfermera tiene que desarrollar dentro de la entrevista clínica.

e) Resultados del proceso de validación. De las 158 consultas grabadas, 12 (7,6%) fueron a demanda, 141 (89,2%) programadas y 4 (2,5%) derivaciones. Fueron consultas iniciales 10 (6,3%), y 137 (86,7%) consultas de seguimiento.

En 150 (94,9%) se trataba de pacientes primarios, y en 7 de cuidadoras (4,4%). Predominaban las mujeres (96=60,7%), frente a los hombres (58=36,7%). En 46 consultas (29%) hubo un acompañante. En 28 (17,7%), un observador (estudiante de enfermería). Las consultas duraron entre 2 y 63 minutos, (media de 14,29 y desviación típica de 8,09).

En la selección de ítems, además de los criterios expuestos en material y método, optamos por eliminar del cuestionario los ítems con más de un 30% de "No procede", al observar que un número importante de registros quedaban excluidos del análisis de la consistencia interna, por este hecho.

Así, del Eje de Actitudes se eliminaron seis ítems referidos a situaciones poco frecuentes (acompañantes, barreras comunicacionales o idiomáticas, interferencias, etc.).

Para el Eje de Tareas Comunicacionales, en la dimensión Recabar información específica (Fase de valoración y evaluación) se eliminaron ocho ítems referidos a primeras consultas, y por tanto poco aplicables al tratarse en su mayoría de pacientes ya conocidos en consulta de seguimiento. De la dimensión Elaborar el plan de cuidados se eliminó un ítem por presentar una correlación ítem-total de 0.0168. De la dimensión Seguimiento del plan de cuidados se eliminaron cinco ítems por aludir de nuevo a situaciones poco frecuentes en la consulta de enfermería. También se eliminó en esta dimensión otro ítem por presentar una correlación ítem-total de 0.026.

Para el Eje de Habilidades técnicas, en la dimensión Recabar información se eliminó un ítem referido a evitar dar seguridades prematuras (más útil en consultas de agudos y por tanto poco utilizado en las estudiadas) y otros dos por presentar correlaciones ítem-total de 0.021 y 0.115 respectivamente. La dimensión Controlar la comunicación no presentaba ningún ítem con frecuencias de "No procede" inferiores al 30%, por lo que fue excluida del análisis. En la dimensión Transmitir contenidos educativos se eliminó un ítem por presentar una correlación ítem-total de 0.194.

Finalmente se ha obtenido un instrumento constituido por un total de 35 ítems agrupados en tres ejes, además de una serie de preguntas de caracterización del profesional, usuario y consulta. La constitución de la guía por ejes y dimensiones y la consistencia interna de cada una de ellas quedan reflejadas en la en la siguiente tabla:

Ejes	Número de Ítems	Dimensiones	Alfa de Cronbach
1. Actitudes	14		0.612
2. Tareas Comunicacionales	14		0.908
	6	Recabar Información	0.856
	5	Elaborar plan cuidados	0.922
	3	Seguimiento plan cuidados	0.871
3. Habilidades Técnicas	7		0.759
	2	Recabar información	0.956
	5	Contenidos educativos	0.643
Total de la Escala	35		0.843

Tabla 7: Alfa de Cronbach según ejes y dimensiones Ghata Enfermería.

Se ha comprobado la concordancia interobservador de 33 visualizaciones repetidas, leídas por dos observadoras diferentes de forma enmascarada. El gráfico de Bland y Altman (gráfico 12) muestra una concordancia aceptable, con tres puntuaciones que exceden los límites de concordancia (3/33= 9,09%) y con un patrón de distribución aleatorio.

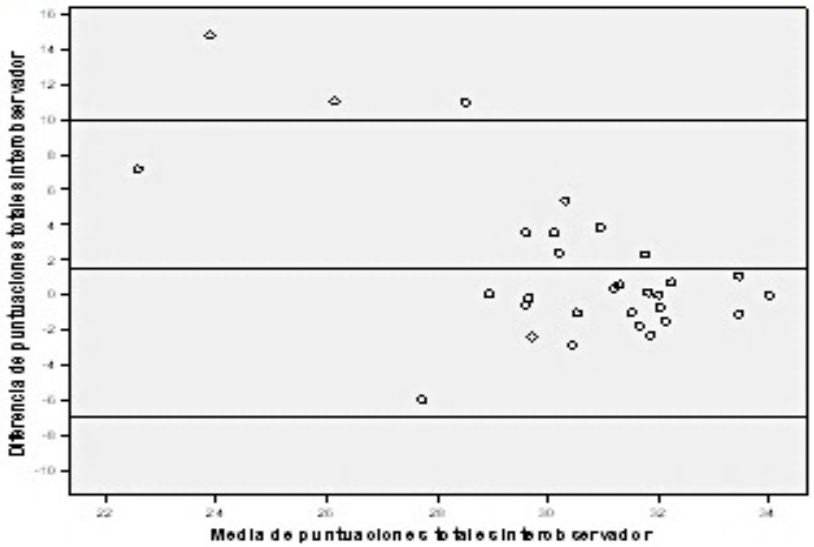


Gráfico 12: Concordancia interobservador

La concordancia intraobservador se ha medido mediante la visualización repetida de 31 grabaciones por la misma observadora, con un período de tiempo mínimo de un mes entre una y otra para evitar el efecto del recuerdo. El gráfico de Bland y Altman (gráfico 13) mostró una buena concordancia, con sólo dos puntuaciones que exceden los límites aceptables de concordancia (2/31= 6.45%), y con un patrón de distribución aleatorio.

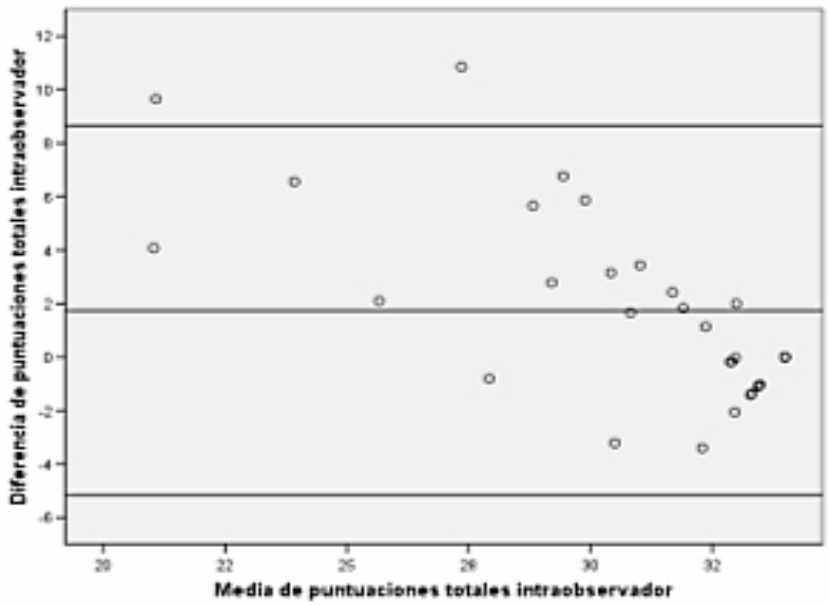


Gráfico 13: Concordancia intraobservador

Los aspectos que se han incorporado al Eje de Tareas Comunicacionales, relativos a los cuidados, las respuestas humanas, los cuidadores y cuidadoras, ponen de manifiesto un enfoque enfermero. Su uso está claramente orientado a la práctica clínica del profesional de enfermería. Este aspecto puede ser interpretado como una limitación, pero en nuestro caso es una opción deliberada, al objeto de poder ofrecer un instrumento lo suficientemente específico que oriente diferentes ámbitos profesionales (asistencia, formación, e investigación en cuidados).

No obstante, el instrumento diseñado, a pesar de los ítems que se han eliminado, es un instrumento complejo, que requiere de profesionales expertos en la materia y de un adiestramiento específico, si va a ser utilizado para fines de investigación o gestión.

Por el contrario, para su empleo en procesos de formación, no requiere más que de la capacitación básica que se les supone a los profesionales. Además, el grado de complejidad que puede suponer el instrumento está en gran medida minimizada por el Manual de Uso, (Anexo 2) que guía de forma muy operativa la valoración de cada uno de los ejes.

2.4.2. La observación participante

¿Por qué usar la observación para recoger datos?
Los métodos de observación son útiles a los investigadores en una variedad de formas. Proporcionan a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permiten comprender cómo los participantes se comunican entre ellos, y verifican cuánto tiempo se está gastando en determinadas actividades (Schmuck, 1997).

La observación participante permite a los investigadores verificar definiciones de los términos que los participantes usan en entrevistas, observar eventos que los informantes no pueden o no quieren compartir porque el hacerlo sería impropio, descortés o insensible, y observar situaciones que los informantes han descrito en entrevistas, y de este modo advertirles sobre distorsiones o imprecisiones en la descripción proporcionada por estos informantes (Marshall y Rossman, 1995).
En todo este fenómeno, es obvio que la persona investigadora que participa de la observación tiene un impacto en el fenómeno, así como una percepción, sensación del mismo.

La búsqueda del significado de los fenómenos, la obtención de la palabra de los sujetos de la acción social, el lugar primordial del lenguaje, la apertura, etc… Claro que hay una especia de aire común, formado por cuestiones como el interés por la comprensión de los fenómenos o la centralidad de las prácticas discursivas y el análisis del discurso, pero bastaría un mínimo análisis de las tres prácticas que aquí se toman como referencia para ver la distinta concreción de los atributos en cada una de ellas. Son razones de grado lo que las diferencia.

El principio básico del que se parte, para el conjunto de la investigación social empírica, es que toda situación de observación es una situación social. Si tal principio se encuentra en fase de amplia generalización para el conjunto de la actividad empírica, como se demuestra en la evidencia aportado por los estudios de sociología de la ciencia (Barnes et als.,1999),(Woolgar, 1991), tiene una relativamente antigua y amplia raíz en el caso de la investigación social, tomando un matiz relevante: objeto e instrumento de observación son del mismo material, son sociales.

La observación sociológica requiere la construcción de una situación social para, paradójicamente, observar el fenómeno en un funcionamiento normal; es decir, cuando no es observado.

El trabajador de campo, para situarnos en el punto materia más próximos a los sujetos observados, necesita definirse previamente la situación social ante el observado. Se manifiesta así la constitución de la una comunicada, una unidad de procesos comunicativos.

En este caso, la comunidad de la observación reúne a observadores y observados, frecuentemente de manera poco explícita en las prácticas de investigación más reconocidas por la población, como las entrevistas por cuestionarios. Una comunidad con *sus normas*.

Lo normativo es lo que obliga, lo que condiciona. Se parte del principio de que la acción social ha de explicarse por las normas, valores o ideologías que son vinculantes para los miembros de un grupo. Así, uno de los puntos estratégicos en el diseño metodológico de la investigación consiste en fundamentar la articulación del ámbito o nivel normativo que se ha de observar, elemento central en la definición del objeto de investigación, y las normas producidas por la puesta en marcha de las situaciones sociales derivadas de las distintas prácticas de investigación social. Como señalan, entre otros muchos, (Strauss y Corbin, 1997), cada método de colección de datos viene ligada a un tipo de información.

Toda práctica de investigación social, sea cuantitativa o cualitativa, es una situación social que puede ser tipificada (Cicourel, 1984), parecida en algún grado a otras situaciones reconocibles por los observados. A partir de tal reconocimiento, se genera un particular proceso comunicativo.

De aquí que quepa tomar precauciones con respecto a la identificación de las prácticas de investigación social con procesos comunicativos especiales en sí mismos. Tales procesos son productos de (y reproducen) una definida situación social, configurada por un conjunto de normas que incluyen las relativas a procesos comunicativos.

Precisamente la paradoja de la investigación social empírica reside en que lo genera la posibilidad de comunicar, la situación social producida por la observación, imposibilita el ideal de comunicación transparente, de comunicar como si no hubiese observación. Paradoja resoluble, como todas, por la propia necesidad de práctica de su resolución. En definitiva, por la necesidad social de investigación.

Lo común entre las prácticas de investigación es que todas son situaciones sociales. Lo que las distingue son las perspectivas situacionales sociales. Principio que, hoy en día parece el eco de algo obvio; pero que genera un rentable marco para desarrollar cada una de las prácticas y la comprensión de algunos procedimientos, más acá de ubicar la unidad de algunas prácticas, como las cualitativas, en aspectos susceptibles de discusión. Por ejemplo, el cierre de lo cualitativo bajo el paraguas de lo discursivo, podría objetarse desde la consideración de la observación participante como práctica en la que se recoge algo más que discursos, por mucho que todos los datos recogidos acaban configurados como parte de un discurso.

Como tales situaciones sociales, establecen normas y se configuran con respecto a las normas del entorno social. Se da cierta vuelta de tuerca a un argumento anterior. No es sólo que las normas de la situación de observación reflectan la relación con respecto a las normas que se requieren observar, sino que toda relación social, como la que se produce en la situación de observación, es una relación con las normas generales. En la medida que cada situación social, producida por las prácticas de observación, establece una particular relación con las normas dominantes, cada práctica tendrá un relativo grado de pertinencia en función de cuál es la relación con normas dominantes que se quiere observar.

La asunción de tal principio es la base para aproximarse tanto aun diseño adecuado de investigación, como una de las claves que permitirá la valoración de la generalización de los resultados y, en definitiva, de la validez externa de la investigación.

Las situaciones sociales que se ponen en marcha vienen especialmente establecidas, dada su inefable carácter de experiencias fuera del flujo cotidiano de la vida de los observados, como demandas de actuación. Es decir, de escenificación de algo (prácticas, discursos) por parte de sus actores en un escenario: de las prácticas cotidianas (de un grupo, una comunidad o una organización) en el escenario propio, "natural", en la observación participante; de una confesión en un escenario que forma parte de la negociación en el contrato de observación, en la entrevista; de una comunión en escenario extraño "artificial", en el grupo de discusión.

Como tal la reproducción tiene límites, pues no todo es mecánicamente reproducible en la sociedad, y comporta un modelo de actor. De aquí que, a la hora de desarrollar cada una de las tres prácticas, que se haga hincapié en el modelo de actor y observador que demanda la situación social. La demanda de actuación y de un modelo de actor y observador también encuentran en el contrato de observación: por ejemplo, limitación del actor al contestar, no cabiendo las preguntas.
Habitualmente, se identifica a las prácticas cualitativas como las técnicas de la palabra.

Como si en las técnicas cuantitativas no hubiese esa fuente de imprecisión que son las palabras, como si un cuestionario o una ficha de observación cuantitativa pudiera realizarse sin la palabra. Es más, si hay algo que une lo cualitativo y lo cuantitativo es el uso, aún cuando sea distinto, de la palabra.

Desde el uso de la palabra, ambas perspectivas metodológicas conforman un continuo, como denuncian los diseños de investigación destinados a recoger significativamente prácticas cualitativas para, posteriormente conocer su distribución cuantitativa. Sin embargo, es el lugar del silencio de los observados lo que diferencia con mayor rotundidad las dos perspectivas.

En los estudios cuantitativos se excluye el silencio, como pone de manifiesto la investigación mediante cuestionarios estandarizados. Es más, las comunes categorías de respuesta como "no sabe" o "no contesta", lejos de recoger el silencio, lo excluyen.

A lo sumo, pueden tomarse como periféricas vías de los encuestados para escapar a las palabras, las categorías propuestas, impuestas por la investigación. Son respuestas, negación del silencia, pues no permite que permanezca en el silencio quien ha aceptado hacer la entrevista. Quedará anulada. Cuando el silencio surge ante algunas preguntas quedará oculto por la categoría que finalmente se opta, pues el silencio no es una opción. (Callejo, 2002).

En las situaciones sociales de las prácticas cualitativas, hay un lugar para un elemento comunicativo como el silencio. Un lugar tal vez escasamente analizado, tanto desde la reflexión metodológica como desde la propia práctica empírica.

Pero al que se abren de manera conjunta y, a la vez, de manera diferencial las prácticas cualitativas de investigación social.

Incluso desde la centralidad que tiene lo dicho, lo discursivo, en estas prácticas, algunos debates que las atraviesan, como el papel del trabajador de campo en los ejes reparticipación y la directividad de la situación de observación, está estrechamente relacionados con las formas de gestionar el silencio y con las distintas formas de silencio (las distintas etapas o escuelas del cualitativo pueden registrarse a partir de la valoración de tal silencio de las prácticas: desde un inicio en que se asumía como signo de neutralidad y objetividad, hasta una fase en que sólo parece caber la palabra del observador entre las silenciadas prácticas de observación).

Toda observación es el encuentro entre dos mundos, el de la vida cotidiana de los sujetos observados y el del observador, donde los silencios son los principales signos en la transición entre uno y otro.
El silencio del que calla ante la percepción de alguien ajeno (observación participante); el silencio del que observa para pasar desapercibido en el escenario de observación (observación participante); el silencio del entrevistador para provocar la continuación del flujo discursivo del observado (entrevista en profundidad); el silencio del entrevistado como señal de incremento de la tensión entre la norma general y la particular (entrevista en profundidad); o el silencio del grupo como muestra de las dificultades para la circulación del discurso sobre un tema en ese sector social (grupo de discusión): algunas muestras de la ubicuidad del silencio en las prácticas cualitativas.
La observación participante es el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural a través de la observación y participando en sus actividades.

Provee el contexto para desarrollar directrices de muestreo y guías de entrevistas (Dewalt,2002), (Schensul, 1999) definen la observación participante como "el proceso de aprendizaje a través de la exposición y el involucrarse en el día a día o las actividades de rutina de los participantes en el escenario del investigador" (Bernard,1994) se suma a esta interpretación, indicando que la observación participante requiere del manejo de una cierta cantidad de engaño e impresión. Advierte que la mayoría de los antropólogos necesitan mantener un sentido de la objetividad a través de la distancia.

Define la observación participante como el proceso para establecer relación con una comunidad y aprender a actuar al punto de mezclarse con la comunidad de forma que sus miembros actúen de forma natural, y luego salirse de la comunidad del escenario o de la comunidad para sumergirse en los datos para comprender lo que está ocurriendo y ser capaz de escribir acerca de ello. Él incluye más que la mera observación en el proceso de ser un observador participativo; tiene en cuenta además conversaciones naturales, entrevistas de varias clases, listas de control, cuestionarios, y métodos que no sean molestos.

La observación participante se caracteriza por acciones tales como tener una actitud abierta, libre de juicios, estar interesado en aprender más acerca de los otros, ser consciente de la propensión a sentir un choque cultural y cometer errores, la mayoría de los cuales pueden ser superados, ser un observador cuidadoso y un buen escucha, y ser abierto a las cosas inesperadas de lo que se está aprendiendo. (Dewalt, 1998).

En todas las observaciones realizadas, el investigador acompañaba al profesional de enfermería al que previamente se le ha realizado un cuestionario sociodemográfico y profesional. En el mismo sentido se pedía la autorización por teléfono de la cuidadora informándoles de la existencia de otra enfermera acompañante en la realización de la visita. En todos los domicilios se trató por parte del investigador de pasar desapercibido y no influir en el comportamiento del Profesional, su dinámica habitual de trabajo y las respuestas de las cuidadoras. El silencio del observador ha de evitar generar cualquier ruido en el escenario observado. (Adler & Adler,1994).

El principio fundamental en el no intervencionismo de la observación, hace del silencio del observador su espacio en el espacio de otros. El clima en todo momento fue relajado, la observación resulto fácil y asequible debido a que el investigador al ser profesional de enfermería conoce el escenario del especio domiciliario, sus características y peculiaridades.

2.4.3 La entrevista en profundidad

La entrevista es una técnica, dentro de la metodología cualitativa, que se utiliza para obtener información verbal de uno o varios sujetos a partir de un cuestionario o guión (Aguirre Baztán, 1995, p172). Se identifican diferentes tipos normalizados de entrevistas, en función del grado de apertura y directividad de las intervenciones de la persona entrevistadora.

La entrevista de investigación también puede ser entendida como una conversación entre dos personas (entrevistadora e informante), dirigida y registrada por la persona entrevistadora con el propósito de favorecer la producción de un discurso *conversacional, continuo y con una cierta línea argumental* –no fragmentado, segmentado, precodificado y cerrado por un cuestionario previo- por parte de la persona entrevistada sobre un tema definido en el marco de una investigación (Enrique Alonso, 2003, p76, citado por González de Haro, 2005).

Entendiendo la entrevista como un proceso comunicativo por el cual la persona que investiga extrae la información que se halla contenida en la biografía del interlocutor o interlocutora y trata de captar el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por la persona entrevistada (Enrique Alonso, 2003, p67-68).

En nuestro caso pretendemos introducirnos en el enfoque de la entrevista cualitativa, también denominada en profundidad como una conversación ordinaria, con algunas características particulares. Como una situación entre dos personas, de manera que el entrevistador trata de producir respuestas localmente aceptables (Callejo, 2002). Es esta una de las particularidades que alejan a la entrevista de una conversación ordinaria, Aun cuando la mayor parte de los manuales insisten en el ideal de conseguir el carácter de conversación ordinaria, se genera una situación social distinta más allá de lo que pueda considerarse como ordinario, tanto por el entrevistado como por el entrevistador.

La distancia de la entrevista con respecto a una conversación ordinaria se encuentra ya en el nivel pragmático.

Una conversación ordinaria puede tener múltiples sentidos pragmáticos; pero el principal sentido pragmático de la entrevista se encuentra en la investigación. Es un habla para ser observada. Como tal habla, la mayor pertinencia metodológica de la entrevista se encuentra en investigaciones que buscan aproximarse a las experiencias de los sujetos. Desde tal perspectiva, la entrevista en profundidad es una aceptable sustitución de la observación participante o, como es el caso de esta investigación, como complementaria a la misma.

Coincidiendo con (Callejo, 2002) existen demasiados condicionantes como para aceptar el ideal de la entrevista como conversación ordinaria y tratando de controlar los sesgos que dicha características puede tener en los datos que se obtienen, las aportaciones y riqueza que aportan superan las potenciales limitaciones.

Otro aspecto a destacar es cómo en una entrevista estandarizada la relación con lo legitimado macrosocialmente (la norma) es por adscripción, en la entrevista abierta es por interiorización discursiva, es precisamente este uno de los elementos claves que nos interesa en el estudio. En qué medida, el discurso hablado está interiorizado en el sujeto y, consecuentemente, en su práctica profesional.

Incluso en aquellas investigaciones que parecen utilizar la entrevista para "conocer la opinión" de las personas, lo que se pone en funcionamiento es una situación social que demanda la confesión de una opinión o una acción determinada. Por otro lado, la demanda de confesión parte del entrevistador al entrevistado, lo que sitúa una parte de los límites, pues el entrevistado confesará lo que socialmente crea conveniente, situándose aquí el principal juego analítico de la entrevista.

La entrevista, al tener connotaciones de declaración o confesión de la propia práctica u opiniones se aconseja al entrevistador una actitud abierta, dispuesta a aceptar toda manifestación de la persona entrevistada. "la apertura " (Orti, 1990). La práctica o el arte de la entrevista es el arte de conseguir y estimular la satisfacción del actor en la confesión, pues ha de reconocerse cierto placer en la confesión. Es de vital importancia para la investigación garantizar este requerimiento de *apertura*. La práctica profesional en el espacio domiciliario es privado, pertenece al espacio de lo íntimo entre profesional y cliente o familia, Obtener datos de ese espacio privado pasa, de forma inexorable, por la fuente directa de los protagonistas de esa relación, en este caso del profesional.

Otro aspecto a destacar son *los silencios.* En un principio, la palabra – lo hablado- aparece como el dato preferente, caso exclusivamente, porque produce la entrevista (Callejo, 1998a). Sin embargo, en un diseño cualitativo, los silencios que aparecen son determinantes.

La gestión de los silencios por parte del entrevistador en la entrevista en profundidad se constituye en puerta abierta a contenidos significativos para el objeto de estudio.

El entrevistador ha de esperar constantemente que el entrevistado vaya más allá de lo dicho. Desde el análisis, los silencios del entrevistado marcan momentos de reflexión sobre lo que éste considera que hay que decir, reconocimiento de la norma particular, y de lo que hay que callar, pues el silencio es siempre un callar activo: no es algo que se calla porque se ignora sino, al contrario, es algo que se calla porque se conoce. En las sesiones, la entrevistadora ha tratado de trabajar "estos silencios" de forma óptima para el objeto de la investigación.

Respetar el tiempo de silencios, reorientar determinadas preguntas, normalizar situaciones críticas, delimitar factores externos que actúan negativamente en la práctica profesional en general y en particular en el trabajo dentro del domicilio, son algunos de los aspectos que se han tenido en cuenta.

De una forma sintetizada, en esta investigación se ha utilizado la *entrevista de investigación individual abierta focalizada*. Siguiendo las orientaciones de Merton & Kendall, (1946), (citado en Valles Martínez, 1997, p184), se han respectado las características más importantes:

- Las personas entrevistadas han estado expuestas a una situación concreta. En nuestro caso, a experiencias directas e indirectas de prácticas profesionales en domicilios de personas dependientes y personas cuidadoras un tiempo significativo para el objeto de nuestro estudio.
- Las personas investigadoras han estudiado previamente dicha situación, los resultados obtenidos en la observación documental y bibliográfica, así como la observación directa previamente realizada en las visitas domiciliarias.
- El guión de la entrevista se ha elaborado a partir del estudio previo de la situación general y las dificultades que tiene el desarrollo de la actividad formativa y orientadora de las enfermeras en el espacio domiciliario.
- La entrevista se ha centrado en las experiencias subjetivas de las personas expuestas a la situación estudiada: Singularidades de la actividad orientadora y formativa de las enfermeras en el domicilio.

Proceso de preparación de las entrevistas:

En el diseño de la investigación mediante entrevistas en profundidad, el papel estratégico principal corresponde a la selección de los informantes. Desde tal perspectiva, no importan tanto el número de los mismos sino las diferentes posiciones con relación al fenómeno observado. Se trata de obtener el suficiente material para el análisis del fenómeno de estudio, que tenderá a ser fragmentaria, sobre algunos aspectos.

Se consigue así lo que desde distintas escuelas se ha denominado saturación (Callejo, 1998b).

En esta fase de preparación se tuvo en cuenta lo siguiente siguiendo a Gorden, (1975), (citado en Valles Martínez, 1997, p192):

_ Selección de las personas entrevistadas: mediante la red de relaciones personales, se trató de elegir a personas con experiencia en el objeto de nuestra investigación y que, a su vez, estuvieran dispuestas a facilitar información relevante. En nuestro caso enfermeras con práctica en Atención Domiciliaria: enfermeras comunitarias y enfermeras de enlace que desarrollan su actividad profesional en diferentes centros de Huelva.

_ La elección de fecha y hora de la entrevista se estableció de mutuo acuerdo entre entrevistadora y entrevistado a través de los contactos previos realizados.

Desarrollo de las entrevistas:

Se realizaron 8 entrevistas individuales -4 Enfermeras de Enlace o gestora de casos y 4 Enfermeras Comunitarias-, buscando la saturación, o búsqueda de información que continúa adicionalmente hasta no poder encontrar nada más de las categorías (Creswell, 1998). Como métodos complementarios se utilizó la observación y un cuestionario socio-demográfico para cada participante.

Después de cada entrevista individual, se tomó apuntes como notas de campo sobre la persona entrevistada, comunicación no verbal y sobre cuestiones de especial valor para el posterior análisis del discurso.

En todo momento se ha tratado de controlar y tener en cuenta posibles elementos distorsionadores y paliar sus efectos.

La conversación informal se ha utilizado en todas las entrevistas. Esto ha facilitado la creación de un clima de confianza y un ambiente relajado, algo imprescindible para que la persona informante ofrezca todos los datos disponibles. Al comienzo de la entrevista se presentaban las cuestiones sobre las que se pretendía hablar, con lo que se reducía de manera importante la incertidumbre de la persona entrevistada. El desarrollo de las entrevistas ha estado orientado por un *guión*(Anexo 3), que ayudó a conducir la entrevista en las cuestiones específicas de la investigación, explorando causas, singularidades y características del contexto donde se desarrolla la actividad cuidadora de los profesionales enfermeros en el domicilio. Esta guía se elaboró a partir de la información obtenida de las fuentes bibliográficas consultadas y el registro de las observaciones realizadas. En función del discurso de la persona entrevistada y de las cuestiones que surgían, el guión se iba adaptando.

Los participantes manifestaron estar cómodos durante el desarrollo de la entrevista y poder hablar de un tema en el cual ellos tenían experiencia y percibían la necesidad de manifestar y compartir sus ideas y percepciones sobre el mismo.

En todo momento se controló la máxima confidencialidad. La entrevista como técnica de recogida de datos tiene implicaciones éticas, en el Consentimiento Informado (Anexo 4), se explicó a los participantes que el objetivo de la entrevista era la recogida de información para generar datos que aumentaran el conocimiento del hecho estudiado. Se informó sobre el teléfono de contacto a los participantes una vez terminada la entrevista para posibles dudas posteriores o expresión de posibles inquietudes.

La recogida de datos se realizó mediante la grabación de las entrevistas, que tuvieron una duración aproximada de una hora. Para evitar la posible pérdida de información, se utilizaron dos aparatos grabadores digitales, duplicando así los registros. Las grabaciones fueron trascritas por una persona con experiencia previa en transcripciones.

Posteriormente, estas entrevistas fueron revisadas por la investigadora para garantizar la precisión del contenido. En esta fase, las anotaciones de las observaciones realizadas en el desarrollo de la misma se integraron en el documento. Las entrevistas se realizaron en un espacio cómodo, relajado y libre de interferencias externas, en un despacho de la universidad, alrededor de una mesa redonda, al objeto de crear una relación entre iguales entre la persona informante y la investigadora que dirigía la entrevista.

2.4.4 El grupo de discusión

El Grupo de Discusión es, fundamentalmente, un proyecto de conversación socializada en el que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y el análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social (Enrique Alonso, 2003,citado por González de Haro,2005). El Grupo de Discusión es una técnica de investigación diseñada para reconstruir situaciones sociales dadas, así como para captar la naturalidad y posibilidad real del mismo de constituirse como tal en un estrato social(Suarez, 2005). En este sentido, Hartman y Arora (1998) aluden a la sinergia del grupo, donde se combinan los efectos producidos individualmente, aumentando así la información y las ideas obtenidas. El grupo adopta funciones que refuerzan las respuestas dadas por los sujetos de manera individual, haciendo aflorar las *categorías* e *interpretaciones* que se generan en los marcos ínter-subjetivos de la interacción social, por medio de procesos comunicativos y lingüísticos (Enrique Alonso, 2003).
La utilización del Grupo de Discusión como estrategia de recogida de datos en nuestra investigación ha sido de vital importancia para generar una *productividad comunicativa y discursiva focalizada* en las dificultades y alternativas a la práctica formativa y orientadora de la enfermera en el ámbito domiciliario.

Muchos autores y autoras han hablado de esta técnica, así como de sus limitaciones y ventajas en el campo de la investigación Social, como Delgado y Gutiérrez, (1998); (Valles, 2000), o (Bloor et als., 2002).

Un Grupo de Discusión se conforma con un conjunto de "personas representativas", en calidad de informantes, organizadas alrededor de "una temática" propuesta por otra persona, en este caso "la investigadora", quien además de seleccionarles, coordina sus procesos interacción, discusión y elaboración de acuerdos, en un mismo espacio y en un tiempo acotado. La interacción grupal que se produce en el encuentro promueve un aumento de las posibilidades de exploración y de generación espontánea de información; en términos de Valles (Valles, 2000), se produce un "un efecto de sinergia" provocado por el propio escenario grupal y un "efecto de audiencia" donde cada participante resulta estimulado por la presencia de los otros, hacia quienes orienta su actuación.

Esta técnica, al igual que otras, puede presentar una serie de limitaciones, en particular, la falta de independencia en las respuestas de los miembros del grupo y el sesgo eventualmente producido tanto por un miembro dominante del grupo como por la persona preceptora del mismo. No obstante, apostamos a que esos aspectos pueden ser, en parte, trabajados a través de una adecuada vigilancia en cada aplicación de la técnica. En lo que respecta a la relación coordinador – informante.

Si bien las consideraciones técnicas plantean que el investigador, en la implementación de la técnica, debe cumplir una función de moderador. Guber (1991), dice que el investigador es "el principal instrumento" del trabajo cualitativo. Como sujeto que es (singular, social y de investigación), se impone como vital el conocimiento que pueda tener de su pertenencia al mundo objeto de estudio, de su interpretación acerca de los conocimientos y saberes de los sujetos que estudia.

Por tanto, su mayor capacidad reside en alcanzar mejores niveles de explicitación y reconocimiento sobre la existencia e interferencia de estas cuestiones.

En nuestro caso la técnica del grupo de discusión se trabaja después de la observación y las entrevistas en profundidad. Ambas de carácter individual. En este caso, a través de la técnica, se pretende "el camino de vuelta hacia la unión", de lo que parece separado adquiera un cuerpo cohesionado. La reintegración al grupo tras la individualización.

Al poner cara a cara a los participantes de la reunión, estos reconstruyen discursivamente el grupo social al que pertenecen. Es decir, les nexos de su unión, aquel material que les une y, a la vez, les separa de otros grupos sociales. Es tal el proceso de reconstrucción discursiva del grupo social, ante un fenómeno determinado que es básicamente el objetivo de la investigación, lo que constituye el principal material para el análisis. Por tanto, el grupo de discusión no es inicialmente lo que cabe considerar un grupo.

A lo sumo, es un grupo que se rehace y, al hacerlo, reconstruye discursivamente sus particulares normas de referencia. Una medida particular o una línea de comunicación. En cada uno de ellos se obtendrá la norma, lo que el grupo considera que "debe ser", se relaciona con el fenómeno social estudiado.

En cuanto a expresión de una posición social con respecto a un fenómeno, el discurso del grupo es también norma de este sector de la sociedad frente a las normas de otros sectores sociales.

Los participantes a la reunión no hablan cualquier cosa, de cualquier manera. Hablan del objeto social de la investigación, reconstruyéndolo simbólicamente al mismo tiempo que reconstruyen su grupo, en discusión explícita o implícita con otros grupos sociales. De hecho, una estrategia es tener en cuenta que la discusión del grupo es, sobre todo, frente a otros grupos sociales, lo que invita a:

a) Tener en cuenta que toda la discusión en el grupo es discusión entre grupos sociales;

b) Incluso cuando no hay discusión en el grupo de participantes cabe observar una discusión con otros grupos sociales, no representados en tal parte de la muestra.

Por lo tanto, siguiendo esta línea, no es que el contexto sea importante para analizar e interpretar el texto de cada grupo de discusión. El contexto es el grupo de discusión. De aquí su carácter dialógico (Alonso,1998) (Callejo, 1998c).

Para acentuar la diferencia del grupo de discusión de las otras dos prácticas de investigación presentadas, ha de destacarse que lo importante en ésta es la circulación de discursos. Discursos que adquieren su máximo valor como representación simbólica del grupo frente al fenómeno social estudiado y, por lo tanto, expresan la norma del grupo (el ideal del grupo) ante el fenómeno. Considerando al grupo de discusión como el ámbito para la circulación de discursos, el moderador de la reunión se convierte prácticamente en un conmutador de la circulación. Es el que da paso a las intervenciones de unos y otros participantes. Pero, sobre todo, es el que da paso a unos temas y cierra el paso a otros, poco o nada relacionados con los objetivos de la investigación.

En cuanto a la circulación de discursos que expresan la norma particular y específica de un grupo, de aquí, la exigencia de relativa homogeneidad social entre los participantes en la reunión, pues se consigue el contexto para que los discursos circulen y la base para generalizar los resultados discursivos de la reunión, pudiendo ser atribuidos al grupo social de referencia representado en el diseño de la reunión. Los niveles de consenso que, con respecto al objeto de estudio, se muestran en el discurso que resulta de la reunión es un instrumento analítico primordial. Es más, los grados de consenso llegan a convertirse en la principal guía de interpretación, hasta conseguir una especie de mapa general de los consensos con respecto al objetivo de la investigación.

Tal mapa llega a adquirir la característica de escenario discursivo sobre el responsable de la investigación, orienta la toma de decisiones futuras.

El concepto de escenario:

En una investigación social que selecciona cómo instrumento privilegiado la técnica de Grupo de Discusión, el escenario se construye entre el investigador y el grupo de investigación en torno a las representaciones, sentido y relaciones que ellos producen acerca de los hechos, sucesos y proceso de la vida real. Si bien el investigador proyecta –al modo de un ingeniero- un diseño de escenario previo al encuentro con el grupo, éste sólo se termina de configurar con la presencia y acción de los informantes en un proceso de interacción constante.

Por lo tanto el concepto de "escenario" surge, por un lado, ante la necesidad de reconstruir el tejido socio-institucional del ámbito local y, por otro lado, ante la imposibilidad de aplicar el concepto de "campo", en sentido antropológico como plantea Guber (Guber, 1991), en tanto que campo remitiría a la presencia directa, generalmente individual y prolongada, del investigador en el lugar donde se encuentran los actores-miembros de la unidad social sociocultural que se desea estudiar.

Consideramos que la técnica del grupo de discusión, tiene la ventaja de la propia apertura reflexiva, en cuanto situaciones sociales en las que es posible observar los propios efectos de la observación. Se encuentran abiertos a la observación de la propia reactividad que se produce en el escenario entre los diferentes actores.

El diseño del Grupo de Discusión:

Los datos obtenidos en la observación y en las entrevistas pusieron de manifiesto la necesidad contrastar con los diferentes participantes las intervenciones así como las dificultades y estrategias más oportunas en la actividad profesional que se desarrolla con las personas cuidadoras en sus domicilios.

Se preparó un guión que contenía la información previa, el objetivo de la reunión, la dinámica de la misma y la pregunta central para la discusión (Anexo 5).

Constitución de los grupos de discusión:

La configuración del grupo nos remitió a formularnos con insistencia las siguientes preguntas ¿quiénes son los sujetos representativos de la temática de nuestra investigación?, ¿representativos para quién: para el modelo teórico?, ¿para el colectivo profesional del ámbito más cercano? ¿para el colectivo profesional en general?, ¿representativos o significativos?

Las repuestas a estas cuestiones nos llevaron a considerar algunos criterios básicos de selección:

• Un criterio teórico: consideramos "actores locales" a aquellas personas que con su práctica, la toma y ejecución de sus decisiones inciden en la realidad profesional asistencial. Y personas que en su práctica diaria desarrollan en aulas la teoría de lo que debería ser la conjunción con la práctica profesional. Son ambas partes de la base profesional del espacio asistencial más cercano y actúan como individuos o colectivo que, además, están sometidos a condicionamientos de la política sanitaria.

* Un criterio metodológico: se tuvo en cuenta el criterio de heterogeneidad entre grupos en lo que respecta a las diferentes zonas básicas de salud de referencia, desempeño profesional –enfermera comunitaria/enfermera de enlace-, hombres/mujeres y de homogeneidad intragrupos en lo que respecta a la experiencia en la temática objeto de la investigación.

La selección de las personas participantes, al igual que en la entrevistas, se realizó también mediante las redes de relaciones personales. En el proceso se ha tenido en cuenta los aspectos fundamentales en cuanto al número de personas integrantes (5-9 personas), los requisitos planteados al inicio de este capítulo, es decir una representación significativa y estructural, la homogeneidad o cierta heterogeneidad controlada para facilitar la productividad discursiva del grupo y, a la vez, que puedan existir ciertas diferencias discursivas.

El conocimiento entre sí de las personas que han integrado el grupo ha sido una limitación ya que todos los participantes, al pertenecer a la misma zona geográfica y campo profesional, tienen conocimiento entre ellas. En la dinámica grupal se ha tratado de evitar inhibiciones, imposiciones de ideas y valores.

Se pretende que la discusión no se precipite sobre la memoria individual, particular y privada de los miembros del grupo, sino sobre la memoria social y compartida de éstos, activada en el proceso conversacional (Enrique Alonso, 2003, citado por González de Haro, 2005).

En cuanto al número de grupos y dadas las características del objeto de estudio y de las personas informantes en nuestra investigación, se ha realizado un grupo de discusión, los pasos previos –observación y entrevistas- así como el discurso que se produjo, marcaron la saturación de los datos.

El grupo quedo conformado por 6 informantes:

•Tres Enfermeras Comunitarias del Distrito Huelva –Costa

•Dos Enfermeras de Enlace o Gestora de Casos del Distrito Huelva – Costa

•Una Enfermera Docente de la Universidad de Huelva

Desarrollo de las sesiones de los grupos de discusión:

La sesión de grupo se ha desarrollado en una sala de reuniones de la Escuela de Enfermería, observándose las condiciones físicas requeridas para facilitar la interacción grupal. Se distribuyeron de formar circular, según el esquema adjunto (Anexo 6).

- Cómo presentar la "cuestión temática", ¿cómo motivar a la discusión?, para ello acudimos básicamente a presentar el objeto y el objetivo de la investigación, a enfatizar el interés común (investigador e informante) por la problemática de estudio.
- Al comienzo de la sesión, la preceptora del grupo realizó una breve presentación de las personas integrantes del grupo y, a continuación, se facilitó información general sobre determinados aspectos que podrían generar incertidumbre en las personas informantes: el carácter personal de su participación y no institucional, así como la garantía de confidencialidad del discurso como aspecto inherente al rigor científico de nuestra investigación.(González de Haro, 2005).
- Se solicitó consentimiento para la grabación de la sesión, no existiendo objeción alguna. Posteriormente se planteó el objetivo de la reunión y la dinámica a seguir. Finalmente, se formula la pregunta para iniciar el proceso central de discusión y se entrega a su vez por escrito.
- La duración media del grupo fue de 1 hora y media, consiguiendo plenamente la reproducción del discurso pretendido.
- No fue necesario, un papel directivo de la persona dinamizadora del grupo, ya que en todo momento se mantuvo una relación interactiva entre los participantes, excepto en los primeros 10 minutos en los que hubo algún momento de silencio. En todo momento el papel de la persona preceptora llegó a conformarse en torno a la persona que lo ve todo y lo escucha (pantalla) pero no lo juzga (Ibáñez, 1989). En algunos momento, "el dejarlos hablar" desde sus "otras experiencias" nos conduciría a una mayor profundización y comprensión de los contenidos a tratar. La preceptora, fue recogiendo notas de campo de forma respetuosa con el grupo, comunicación no verbal y otros datos relevantes de la dinámica grupal.

2.5.- EL TRATAMIENTO DE DATOS: PROCESAMIENTO, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

En este apartado vamos a intentar recoger el conjunto de acciones, transformaciones, reflexiones y comprobaciones que realizamos sobre los datos con el fin de extraer los resultados de un trabajo de investigación (Rodríguez, Gil y García, 1996).

Como ya hemos venido exponiendo, la investigación tiene varios métodos de trabajo (Observación, entrevistas y grupo de discusión), por lo que el tratamiento de datos es uno de los momentos más importantes y donde debemos cuidar y utilizar las mejores herramientas posibles para el estudio del material obtenido y que nos garantizará las conclusiones que obtengamos.

En primera instancia los datos obtenidos mediante la observación en los domicilios con el instrumento Gatha de Enfermería, fueron analizados estadísticamente con el programa SPSS V.17 para Windows. A través de este análisis descriptivo pudimos identificar en la Herramienta metodología enfermera NIC (Clasificación de las Intervenciones Enfermeras), aquellas actividades que se correspondían con los ítems del instrumento y su correspondiente intervención y posteriormente fueron agrupadas según el Modelo de Virginia Henderson en las diferentes fuentes de dificultad (Fuerza, conocimiento y Voluntad). A su vez también pudimos obtener datos del contexto donde se desarrolla la actividad enfermera y de aspectos que pueden facilitar o limitar el proceso de aprendizaje en domicilios.

A partir de lo observado en el domicilio profundizaremos en la segunda parte de la investigación, con un diseño cualitativo (Buendía, 1988; Hernández, 2003) utilizando la triangulación entre lo observado y los datos obtenidos de las entrevistas (de sujetos y de técnicas).

Algunos autores plantean que entre la recogida y el análisis de datos existe un continuum en el tiempo, que cuando es productivo va aumentando progresivamente (Loflan & Loflan,1984).

Para el tratamiento de los datos cualitativos existe un amplio abanico de técnicas estadísticas y criterios de decisión para su estudio. En la siguiente figura quedan expuestas las distintas etapas de la investigación cualitativa (Figura 8).

Figura 8: Etapas del análisis de datos en el proceso de investigación cualitativa.

Las ocho entrevistas se han registrado oralmente mediante grabadora y, posteriormente, se ha procedido a la trascripción literal de las mismas.

El tipo de análisis seleccionado para este caso fue el "análisis de discurso" porque permite explorar las construcciones sociales y como éstas influyen en el objeto del estudio (Iñiguez, 1999).

Este tipo de análisis parte de que el lenguaje es un elemento clave en los procesos de interacción social y los relatos expresan las convenciones sobre cómo "son las cosas" a la par que fluyen las contradicciones, conflictos, intereses, etc.

Según Breilh (1994) el procedimiento del análisis cualitativo debe iniciarse común sistema de organización básico que cuente con categorías globales del objeto de estudio; y tanto éstas como el plan específico de análisis cualitativo orientarán la clasificación de datos. En esta fase se siguió un proceso deductivo de codificación basado en la información obtenida de las observaciones, clasificada en Dimensiones, Categorías y Subcategorías. (Tabla 8)

Dimensiones	**Categorias**	**Subcategorias**
1.- Contexto	Personal	
	familiar	
	Ambiental	
2.-Intervenciones	Fuerza	Fomento comunicación
		Reestructuracion cognitiva
		Desarrollo programa
	Conocimiento	Apoyo al cuidador principal
		Entrenamiento memoria
		Educacion sanitaria
		Facilitar enseñanza
		Mejora del acceso a la información sanitaria
	Voluntad	Implicación familiar
		Asesoramiento
		Presencia
		Escucha Activa
		Establecimiento de objetivos comunes
		Apoyo en la toma de decisiones
		Potenciacion capacidad de Aprendizaje
3.-factores determinantes Aprendizaje	Facilitadores	
	Limitadores	

Tabla 8: Dimensiones obtenidas en las observaciones

Como podemos ver en dicha tabla se han recogido elementos observados en el domicilio relacionado con el contexto, los factores determinantes y las intervenciones realizadas en el domicilio de carácter educativo utilizando como clasificación las fuentes de dificultad del modelo de Henderson, expuestas en el capítulo anterior.

Este proceso se inicia con la acción conocida como segmentación (De Andrés, 2000) de los diferentes temas que se abordaron en la entrevista sobre la base del cuestionario guía(Anexo3). El proceso deductivo continúa estableciendo categorías y codificando. Cada categoría incluye un significado o un tipo de significados y ello permite agrupar y clasificar conceptualmente unidades que hacen referencia a un mismo tema o concepto (De Andrés, 2000).

Ramazanoglu y Holland (2002) consideran que el mundo diario esta ya extensivamente organizado y categorizado en la forma que la complejidad de la vida cotidiana sea manejable, así las y los investigadores definirán categorías y significados que sean familiares a ellos, facilitando la comprensión de los datos.

A partir del texto trascrito de las entrevistas y tras numerosas lecturas se realiza un análisis del contenido definiendo nuevas subcategorías entendidas como unidades mínimas de análisis compuestas por varias líneas o frases que exponen una idea central. Estas subcategorías son reunidas bajo diferentes categorías que contemplan aspectos diferenciadores que van surgiendo dentro de cuestiones más generales definidas como dimensiones. De la misma manera se procedió en el análisis del grupo de discusión.

En la tabla 9 se detallan las dimensiones que se establecieron por el investigador tanto en la observación en los domicilios como en las entrevistas realizadas y en el análisis del grupo discusión.

El proceso de análisis cualitativo fue asistido por ordenador. (Rodríguez et als.,1996; Cisneros,2002;Valles, 2002 y Coffey y Atkinson, 2005), entre otros, señalan que en este tipo de análisis informático en investigación cualitativa presenta como ventaja la rapidez en el manejo de la gran cantidad de datos que proporcionan los discursos de los participantes, permitiendo al investigador la exploración de numerosas cuestiones analíticas y la posibilidad de desarrollar y revisar las consistentes combinaciones de códigos.

Por tanto, los datos fueron analizados con la ayuda del programa informático de análisis cualitativo MAXQDA para categorizar los segmentos de texto de acuerdo con las dimensiones y categorías, (Anexo 7).

Como vemos en dicha tabla hemos establecido 4 dimensiones o grandes bloques: Contenido, Intervenciones, Factores determinantes del Aprendizaje e Identidad personal, los cuales se van subdividiendo en unidades de análisis más pequeñas con su correspondiente descripción, en lo que constituye la estructura de análisis de la información reunida.

El procedimiento cualitativo el análisis seguido se ha realizado en torno a tres grandes tareas: La reducción de datos, la disposición y transformación de datos y la obtención de resultados, como puede verse en la siguiente figura. (Figura 9).

Figura 9: Proceso general de análisis de datos cualitativos

En definitiva, con la identificación, y clasificación estamos realizando una síntesis de los datos y lo que haremos es agrupar la información en categorías que tienen algo en común. Todo el procedimiento expuesto en los párrafos anteriores nos llevará a la obtención de resultados que trasladaremos al grupo de discusión. Los datos obtenidos mediante esta técnica se volverán a analizar con el mismo sistema de agrupación de datos y categorización.

La utilización de tres o más métodos diferentes para explorar un problema aumenta enormemente las posibilidades de exactitud (Woods, 1987). Es evidente que la contrastación de datos encierra una forma de depuración y de confiabilidad importantes. La triangulación se contempla tanto en el proceso de obtención de datos como en el tratamiento de los mismos.

En el proceso de triangulación aparecen nuevos datos y, en la redacción del informe final, aparecen reflexiones que dan origen a una nueva comprensión de la realidad (Santos Guerra, 1999).

Dimensiones	Categorías		Subcategorías	Observación	Entrevista	Grupo Discusión
1. Contexto	Personal			X	X	X
	Familiar			X	X	X
	Ambiental			X	X	X
2. Intervenciones	Fuerza		Fomento comunicación	X	X	X
			Reestructuración cognitiva	X	X	X
			Desarrollo programa	X	X	X
	Conocimiento		Apoyo al cuidador principal	X	X	X
			Entrenamiento memoria	X	X	X
			Educación sanitaria	X	X	X
			Facilitar enseñanza	X	X	X
			Mejora del acceso a la información sanitaria	X	X	X
	Voluntad		Implicación familiar	X	X	X
			Asesoramiento	X	X	X
			Presencia	X	X	X
			Escucha Activa	X	X	X
			Establecimiento de objetivos comunes	X	X	X
			Apoyo en la toma de decisiones	X	X	X
			Potenciación capacidad de Aprendizaje	X	X	X
3. Factores determinantes Aprendizaje	Facilitadores	Cuidadoras			X	X
		Enfermeras		X	X	X
	Limitadores	Cuidadoras			X	X
		Enfermeras				X
4. Identidad Profesional	Autoconcepto				X	X
	Reconocimiento				X	X
	Satisfacción				X	X

Tabla 9: Recogida de información

Los resultados del estudio nos llevarán a presentar y concluir un trabajo estructurado según los objetivos que nos planteamos.

Utilizaremos para la presentación de los resultados mapas conceptuales que nos ayudarán a conceptualizar y aclarar la información que presentamos. Los resultados harán posible explicar y comprender la realidad profesional que presentan los Profesionales de enfermaría en los domicilios y las intervenciones educativas que realizan con cuidadoras y pacientes, así como sus limitaciones.

PARTE III.

INFORME DE LA INVESTIGACIÓN

ABREVIATURAS CLAVE DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN

Al objeto de facilitar la lectura y comprensión del informe de investigación, se relacionan las abreviaturas clave que van a aparecer anotadas:

- Observación participante.
  P(1),P(2)……..P(35): Items 1 al 35 del instrumento utilizado.

- Entrevistas:
  Enlace 1: Enfermera de Enlace o gestora de Casos 1
  Enlace 2: Enfermera de Enlace o gestora de Casos 2
  Enlace 3: Enfermera de Enlace o gestora de Casos 3
  Enlace 4: Enfermera de Enlace o gestora de Casos 4
  Comunitaria 1: Enfermera Comunitaria 1
  Comunitaria 2: Enfermera Comunitaria 2
  Comunitaria 3: Enfermera Comunitaria 3
  Comunitaria 4: Enfermera Comunitaria 4

- Grupo de Discusión:
  GE1: Enfermera 1 de Enlace o Gestora de Casos participante en el grupo
  GE2: Enfermera 2 de Enlace o Gestora de Casos participante en el grupo
  GC1: Enfermera 1 Comunitaria participante en el grupo
  GC2: Enfermera 2 Comunitaria participante en el grupo
  GC3: Enfermera 3 Comunitaria participante en el grupo
  GD1: Enfermera 1 Docente participante en el grupo

3.1.- LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORAS DESDE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Las observaciones se han realizado en los siguientes centros (Gráfico 14). Del total de 192 visitas realizadas, el 35.4% (68) corresponden a enfermeras del centro "Isla chica", del centro de salud de "El Torrejón" se realizaron un total de 36 visitas que corresponden con el 18.8 % ,el 14.1%(27) al centro de salud "Molino de la Vega", el 13%(25) al centro de "Adoratrices", el 11,5% (22) a los "Rosales" y por último el 7.3% (14) al centro de salud de "La orden".

El número total de profesionales que participaron en las visitas domiciliarias fue de 18 siendo el 16,7% hombres (3), y el 83,3% mujeres (15), distribuidos en los centros anteriores.

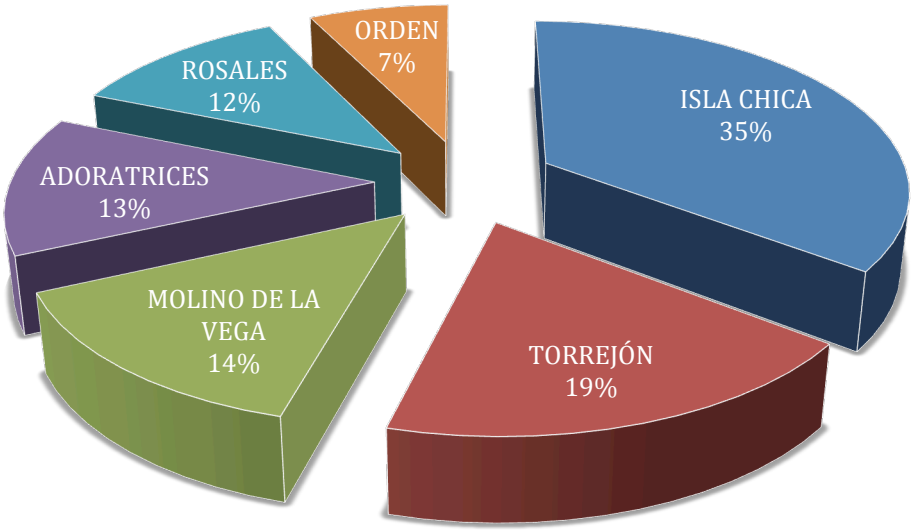


Gráfico 14: Distribución de las observaciones por Centros de Salud

Como se describió en el apartado Población de Estudio (pág. 206), el perfil socio-demográfico y profesional de los enfermeros/as participantes en la observación ha sido: Media de edad de 48,8 años y una desviación típica de 6,2.

El perfil profesional que nos hemos encontrado es de 25,7 años de experiencia profesional con una desviación típica de 5,8 y experiencia en la especialidad de atención primaria de 15,6 años. La experiencia de los profesionales de pre-grado en comunicación es ninguna en un 44% y en otro 44% nociones elementales; sólo un 11,2% tiene bastante formación teórico o teórico-práctica. En formación de pre-grado en entrevista clínica un 55,5% responde tener nociones elementales, un 16,7% bastante y un 27,8% afirma no tener ninguna. En su gran mayoría (83,3%) pertenecen a alguna organización profesional.

Entrando a describir el contexto donde se desarrolla la actividad cuidadora, (punto II instrumento Ghata Enfermería),en cuanto al tipo de atención realizada (Gráfico 15), 180 de ellas (93.8%) fueron consultas/visitas programadas, existiendo un acuerdo previo entre el paciente y la enfermera, el resto, 12 (6.3%) fueron a demanda, no se produjo ninguna visita de derivación de otro profesional. Del total de las visitas en el que las mujeres fueron las personas en las que se focalizó la sesión, el 94,8% fueron programadas y el 5,2% a demanda.

De las consultas o visitas realizadas en los domicilios, 169 (88%) fueron de seguimiento, ya se conocía al paciente/cuidadora y se había comenzado a trabajar con ellos; de éstas visitas de seguimiento el 71% fueron sobre mujeres. Por otro lado, solo 23, un 12% se clasificaron como visitas iniciales siendo en un porcentaje similar (69,6%) mujeres las receptoras de las visitas.

Para finalizar el contexto, añadir que el contenido de las visitas fue mayoritariamente de intervención, 112 (106 programadas + 6 a demanda) (58.3%), siendo el 66,1% mujeres las destinatarias. A modo de recordatorio, matizar que este tipo de visitas tiene como contenido la orientación y apoyo, la formación para el cuidado y el autocuidado y el control y seguimiento entre otras tareas.

El resto se distribuyó entre 51 visitas (26.6%) (47 programadas y 4 a demanda) de carácter mixto y 29 (15.1%) (27 programadas y 2 a demanda) de carácter de valoración y diagnóstico, con un 79,3% de las mismas como mujeres en el papel de receptoras de la visita.

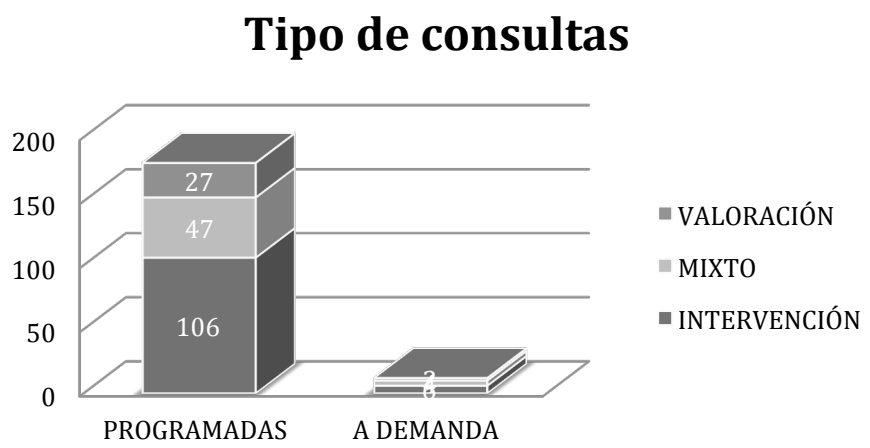


Gráfico 15: Tipo de consultas realizadas

La persona objeto de la visita fue en 125 visitas (65.1%) paciente primario (cuando la visita se centra en la persona objeto central de la atención o persona que origina la demanda) y en 61 (31,8%) cuidador/a como recurso para el cuidado del paciente. Solo 6 de las visitas (3,1%) se realizaron a pacientes clasificados como secundarios (problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel de cuidadora).

Es importante matizar en este punto que todos los pacientes primarios hombres estaban acompañados por un familiar en la mayoría de los casos esposa o hija y cuidadora y que aunque se han registrado como primario, en ellas la enfermera siempre ha tenido contenido que trabajar con la cuidadora. Es de destacar que 135, (el 70,8%), de los pacientes visitados son mujeres (70 de los primarios, un 56 %; 59 de las cuidadoras como recurso, un 97% y el 100% de los pacientes secundarios, 6), como se refleja en el grafico siguiente. (Gráfico 16)

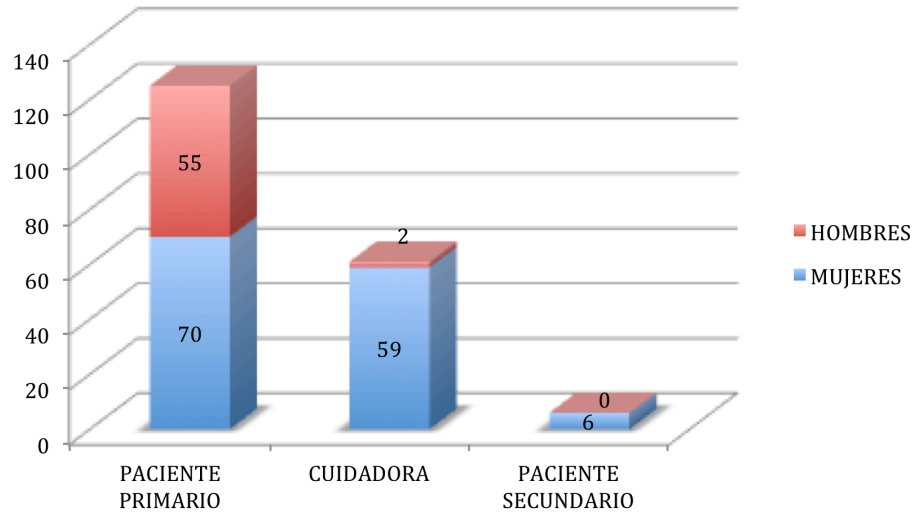


Gráfico 16: Personas y Sexo en las que se focaliza la atención.

La descripción completa de la tipología de pacientes y cuidadoras participantes en la observación, queda descrita en el apartado Población de Estudio (pág. 208). Por otro lado se constata que en el 80% de las visitas el paciente estaba acompañado siendo en un 65,6% de las ocasiones, la mujer el sexo acompañante. La duración media de las sesiones en minutos fue de 15 minutos, (desviación típica 6,9), oscilando entre 5 y 40 minutos máximos.

La obtención de las intervenciones enfermeras de carácter educativo a través de la observación en domicilio y utilizando el instrumento Gatha Enfermera, se ha realizado de la siguiente manera:

Ante todo hemos de aclarar que se ha considerado realizada la intervención enfermera en aquellos casos que se ha cumplido el ítem en un 75% o más de las observaciones.

Hemos buscado en la herramienta metodología enfermera NIC (Clasificación de las Intervenciones Enfermeras), aquellas actividades que se correspondían con los ítems del instrumento y su correspondiente intervención. Por ejemplo:

Ítems del instrumento:

Item nº 3: ¿Se ha dirigido al paciente empleando el "tú" o el "usted" según lo requiera la situación?

Item nº 4: ¿Ha sonreído el profesional a su interlocutor en algún momento de la sesión?

El 100% de los sanitarios se dirigen al paciente en términos de respeto, sonríen al interlocutor en algún momento de la sesión en 191 visitas (99,5%)

Ítem nº 5: ¿Mira a la cara del interlocutor mientras le habla o escucha?

La totalidad de los profesionales miran al paciente mientras hablan o escuchan

Ítem nº 6:¿Deja hablar al paciente?

En 181 de las visitas (94%) la enfermera deja hablar al paciente correspondiendo solo a 11,(5,7%) restante a pacientes que por su patología no pueden comunicarse(no procede).

Item nº 7: ¿Tiene en cuenta en todo momento la opinión del paciente?

Se tiene en cuenta la opinión del paciente en 149 ocasiones (77,6%) lo hacen en todo momento generando un alto grado de comprensión.

Item nº 11:¿Utiliza expresiones no verbales de apoyo, comprensión y aceptación…?

En 183 de las visitas (95,3%) el profesional utiliza las expresiones verbales y no verbales de apoyo y comprensión con el paciente

Item nº 13: ¿Manifiesta coherencia entre el lenguaje verbal y el corporal?

En la totalidad de las visitas el profesional manifiesta coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal

Intervención **: Escucha activa:**

Definición del NIC: Gran atención y determinación de la importancia de los mensajes verbales y no verbales del paciente

Actividades que incluye:

- Interacción
- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y respeto
- Mostrar interés
- Favorecer expresión de sentimiento
- Eliminar prejuicios
- Estar atento a la propia actitud física en el lenguaje corporal
- Verificar comprensión del mensaje
- Evitar barreras de escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas a problemas complejos, hablar uno mismo y terminar de manera prematura...)

De esta misma manera se ha cumplimentado la siguiente Tabla 10. En todos estos ítems el nivel de cumplimiento está por encima del 75%.

En ella podemos observar los ejes de los que consta el instrumento utilizado, los ítems del Gatha que nos han indicado la existencia de las intervenciones enfermeras y dichas intervenciones.

EJES GHATA	ITENES GHATA	INTERVENCIONES
EJE 1º ACTITUDES (APERTURA, RESPETO, CERCANÍA, COMPRENSIÓN, EMPATÍA, SEGURIDAD…)	1,2,3,4,6,11,12,13,14 3,4, 5,6,7,11,13 8,9,11 8,9,11,12,13 6,7,8,9,10,1112,13	Fomento de la Comunicación Escucha activa Establecer objetivos comunes Facilitar la enseñanza Presencia
EJE 2º TAREAS COMUNICACIONALES: Recabar Información	17,19 15,16,17,18,20 19 15,17,20	Establecer objetivos comunes Educación Sanitaria Implicación Familiar Asesoramiento
TAREAS COMUNICACIONALES: Elaborar un Plan de Cuidados	21,22,23,24 25 24,25 22,23,24,25	Desarrollo de un programa Apoyo a la toma de decisiones Potenciación de la capacidad de Aprendizaje Asesoramiento
TAREAS COMUNICACIONALES: Seguimiento del Plan de Cuidados	26,27 28 26,27,28	Educación sanitaria Desarrollo de un programa Implicación familiar
EJE 3º HABILIDADES TÉCNICAS Recabar Información	29,30 29,30	Facilitar la enseñanza Restructuración cognitiva
HABILIDADES TÉCNICAS Trasmitir Contenidos educativos	31,32,33,34,35 31,32,34,35 31,32,34,35 31,32,34,35 31,32,34,35 31,32,34,35	Mejorar el acceso a la información sanitaria Facilitar la enseñanza Educación Sanitaria Asesoramiento Entrenamiento de la memoria Apoyo al cuidador principal

Tabla 10:Intervenciones Enfermeras y ejes del instrumento Ghata Enfermería.

A su vez, en el Anexo 8 queda expuesta dicha tabla y las actividades que están incluidas en cada intervención.

El análisis completo de todos los ítems del instrumento se encuentra en el anexo 9.

No obstante queremos destacar que solo los ítems 22, 27 y 35 resultan por debajo del 75% de cumplimiento. Cruzando estos ítems con el perfil de los profesionales podemos observar que :

En el ítem 22 referente a que si el profesional recaba datos sobre si el paciente tienen conciencia del papel que juega en el control de su problema, en 73 de los casos (38,%) no han sido capaces de recopilar esta información, coincidiendo con enfermeras que responden NO tener ninguna formación de pregrado en comunicación, ni formación de Pregrado en entrevista clínica en el 100% (3).

Así mismo prácticamente en la mitad de las observaciones, 85 (44,3%,) no se recaba información sobre la percepción del propio paciente sobre la influencia del tratamiento/plan de cuidado prescrito. (Ítem 27).Correspondiéndose con enfermeras que están por encima de la media de edad, sin formación de pregrado en comunicación ni en entrevista clínica en el 100% de los casos (4).

Un apartado del Ghata Enfermería que además de darnos información del tipo de intervenciones que realiza la enfermera, puede aportar qué factores pueden facilitar o limitar el proceso de aprendizaje, es el apartado de trasmitir contenidos educativos.(ítems 31 al 35):

En 165 de las visitas (85,9%) el profesional explica el porqué de las instrucciones dadas, en 131 de ellas emplean ejemplos para apoyar su entendimiento.

Así mismo es de destacar que en solo 26 visitas (13,5%) se informa al paciente ayudándose de dibujos o demostraciones prácticas; en 107(55,7%) de ellas no procede el empleo de dichas herramientas por tratarse de visitas de seguimiento o control de procesos conocidos. (P33).

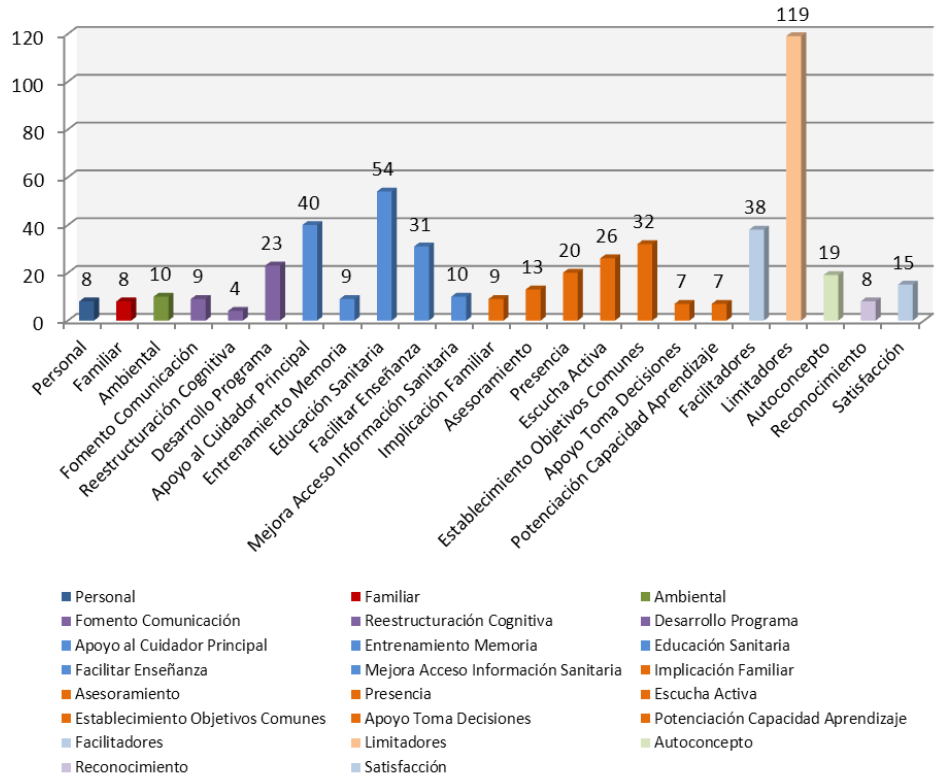
Así mismo podemos observar que durante las explicaciones casi la totalidad de los profesionales no utilizan jerga sanitaria ni tecnicismos, en 185 de las 192, lo que corresponde a un 96,4% (ítem 34), y en más de la mitad de las visitas, 102 de ellas (53,1%), los profesionales comprueban la asimilación de información por parte del paciente (ítem 35); el resto (46,9%) se corresponde con enfermeras cuya experiencia en Atención primaria en un 75% de los casos está por debajo de la media y tienen nociones elementales en formación de pregrado en comunicación.

Por lo que como Factores facilitadores del aprendizaje en relación a acciones realizadas por las enfermeras en domicilios, podemos encontrar:

- Explicar el porqué de las instrucciones dadas
- Utilizar la ejemplificación
- No utilizar jerga sanitaria
- Comprobar la asimilación de la información suministrada.

3.2.- LA VISIÓN DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA A TRAVÉS DE LAS ENTREVISTAS: ENFERMERAS COMUNITARIAS Y ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS O DE ENLACE

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados en el apartado de metodología, se ha analizado toda la información recogida en las 8 entrevistas realizadas: 4 a Enfermeras Gestora de casos o de Enlace y otras 4 a Enfermeras Comunitarias. En primer lugar se ha realizado un análisis cuantitativo de todos los segmentos codificados, cuyos resultados se pueden observar en el gráfico 17.



Como se aprecia en el diagrama de barras la dimensión que contiene más segmentos codificados es la de Intervenciones de Enfermería incluyendo todas aquellas que tienen relación con la Fuerza, el conocimiento y la voluntad, representados en el gráfico con las barras violetas, azules y naranjas; lo cual es lógico ya que es esta dimensión la que se ocupa del grueso del trabajo y de los aspectos más relevantes para el objeto de nuestra investigación. Al igual ocurre con la dimensión Factores determinantes del aprendizaje, en la que se han tratado todos aquellos aspectos que pueden facilitar o limitar el proceso de formación de cuidadores en el domicilio, destacando su categoría elementos Limitadores que aparece con 119 segmentos codificados.Para una mayor comprensión se ha expuesto un gráfico donde se agrupan los segmentos codificados por categorías,(gráfico 18).

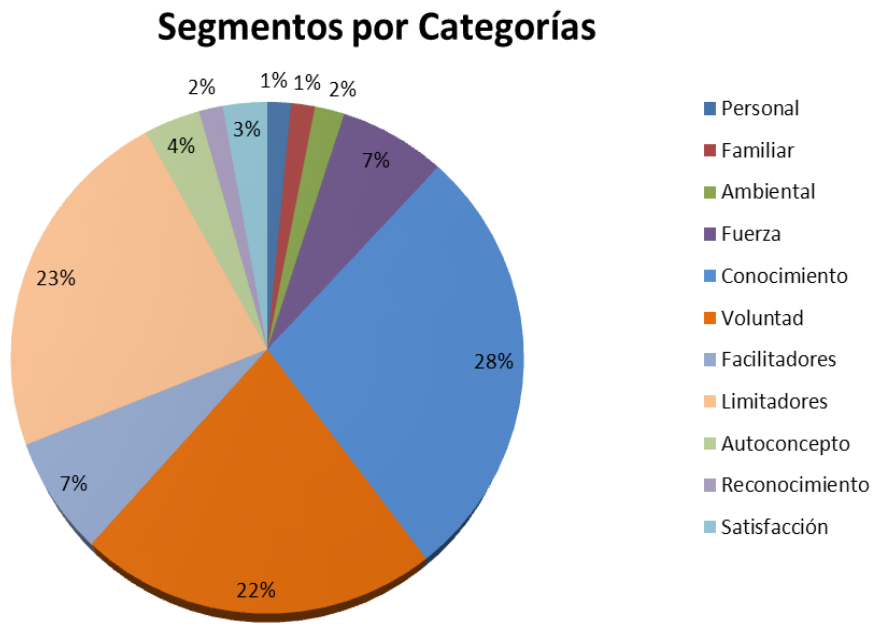


Gráfico 18: Segmentos codificados por categorías analizadas

Como puede observarse en el grafico las categorías de Fuerza, conocimiento y Voluntad ocupan más del 50 % de la totalidad de los segmentos codificados, en concreto un 57% y se corresponden con la dimensión Intervenciones de Enfermería.

En cuanto a las aportaciones de las distintas enfermeras entrevistadas (Comunitarias y Gestora de casos o de Enlace) respecto a segmentos codificados no hay grandes diferencias, es decir, los dos grupos de enfermeras les han dado la misma importancia al contexto, a la identidad profesional y han identificado intervenciones en las tres fuentes de dificultad con mínimas diferencias en la referente a la fuerza, siendo más trabajada por las enfermeras de Enlace. (Gráfico 19).

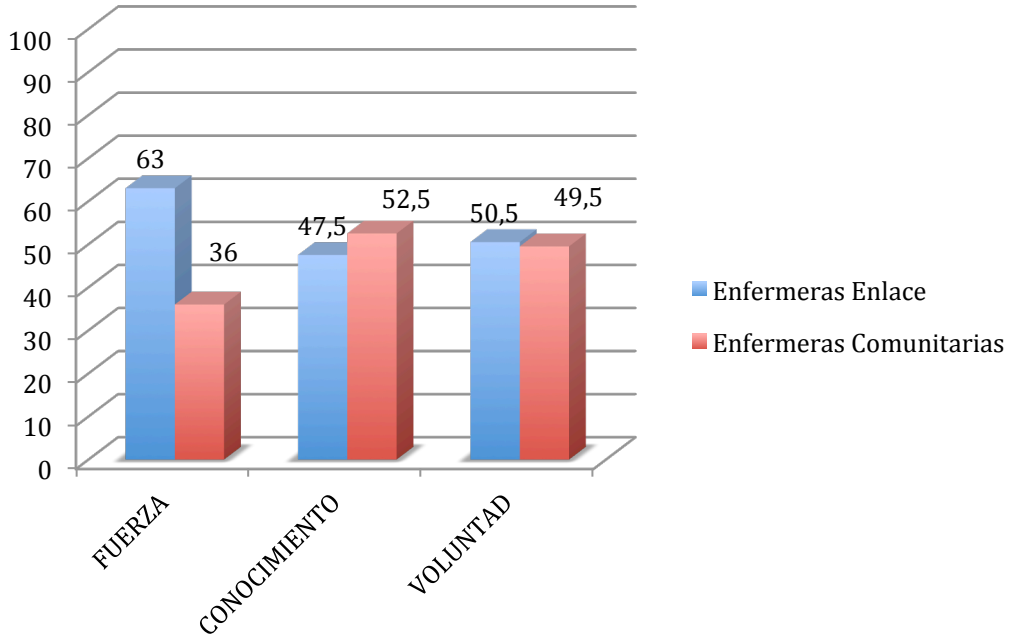


Gráfico 19: Intervenciones realizadas por Enfermeras de Enlace y Enfermeras comunitarias según fuente de dificultad

Matizar antes de comenzar con el análisis cualitativo, la dimensión factores determinantes del aprendizaje, aunque en los limitadores los dos grupos de enfermeras han encontrado codificados el mismo número de segmentos, en los elementos facilitadores hay diferencias, constatando un 71% de segmentos codificados en Enfermeras comunitarias frente a un 29 % en enfermeras de Enlace. (Gráfico 20).

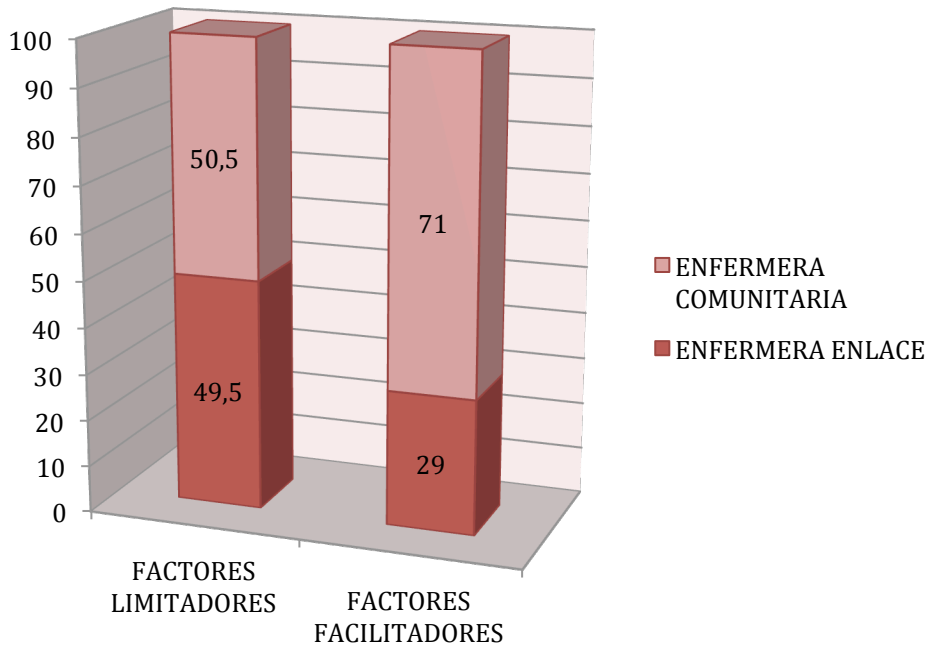


Gráfico 20: Factores determinantes del aprendizaje según Enfermera de Enlace y Enfermera Comunitaria

Pero el análisis más importante que intenta buscar el significado de los fenómenos, a través de la "voz de quienes padecen "y que nos hará posible extraer las conclusiones pertinentes ,es el análisis cualitativo, a través de las entrevistas a los actores del proceso, las enfermeras Comunitarias y de Enlace. En los próximos apartados se analizarán las distintas dimensiones siguiendo sus categorías correspondientes.

3.2.1. EL CONTEXTO

Somos conscientes que el contexto donde se realiza la actividad de cuidar y sus infraestructuras son importantes. Describir las características, los elementos que lo conforman y los actores son aspectos que deben ser tenidos en cuenta en el análisis de estudio. Por eso el domicilio debe ser considerado como un "microsistema", donde las relaciones personales, los valores, la estructura física, etc. actúan de forma simultánea marcando el tipo de intervenciones que se desarrollan en el interior. Para entender mejor como los cuidadores aprender a cuidar, es necesario conocer las características propias de dicho cuidador, que cuidados prestan, en qué contexto desarrollan los cuidados, con qué recursos cuentan y cuáles son sus capacidades y habilidades.

El domicilio es un espacio donde se desarrollan todas las respuestas humanas del paciente y la cuidadora. La acción cuidadora sólo es posible si la enfermera pone en práctica habilidades comunicativas orientadas a identificar y caracterizar (fase de juicio diagnóstico) la situación general de la persona, qué problemas de salud presenta, en qué medida esos problemas están marcados por factores sociales y psicológicos; cómo identifica y siente la persona su problema, qué tipo de mecanismos (Respuestas Humanas) ha puesto en marcha, y en qué medida estos mecanismos actúan en su propio proceso. Debemos tener en cuanta, a su vez, las peculiaridades personales, historias previas compartidas, creencias y valores que rigen ese contexto donde las enfermeras son parte invitadas y donde deben desarrollar sus cuidados.

En el análisis de la dimensión Contexto se han utilizado tres categorías:

- Personal, entendiendo como la aportación al domicilio por parte del cuidador de sus características personales, ya sea estado de ánimo, nivel cultural, disponibilidad, circunstancias físicas etc.
- Familiar, es el que extiende el contexto involucrando a la parte de la redes sociales de cada uno de los individuos integrantes del domicilio, recursos ,apoyos y relaciones familiares
- Ambiental, se puede considerar como una extensión del contexto físico, y engloba variables como limpieza, iluminación, ruido, ambiente etc.

3.2.1.1. Personal

Las enfermeras en el entorno domiciliario deben contar con la complicidad y ayuda del cuidador informal para poder desarrollar sus actividades de cuidado, las características de las personas integrantes del núcleo familiar son primordiales y en todas las ocasiones si no se consigue esa complicidad las intervenciones en domicilio fracasan.

Se debe dotar a las personas de los conocimientos conceptuales que necesita para poder cuidar o cuidarse de forma adecuada, crear una actitud positiva ante el proceso de envejecimiento y sus cuidados, desarrollar o potenciar en ellas las habilidades específicas que requieren los cuidados y el control de su entorno, acompañarlos en el proceso patológico que siguen con soporte psíquico y físico, etc.

Se trata de conseguir que la persona DESEE estar sana (valore la salud), QUIERA cuidar de su salud (asuma los cuidados o autocuidados), SEPA cómo hacerlo (disponga de los conocimientos necesarios) y HAGA LO QUE PUEDA para lograrlo (Posea las habilidades cognitivas, perceptivo-motoras y socio-afectivas para poder desarrollar los cuidados).Debemos detectar la fuerza física y psíquica, los conocimientos y sobre todo la voluntad. Y todo esto respetando su nivel de instrucción, nivel socioeconómico, costumbres y cargas emocionales.

En los mensajes que expresan los profesionales sobre su trabajo en los domicilios, es habitual la expresión de *"Hay gente que no sabe leer ni escribir y que su nivel socio económico es bajo, pero que sin embargo están súper dispuestas a que tú les indiques por donde tiene que tirar en el tema de formación y cuidados*"(Enlace 3,segmentos 14-14).

"Está claro, las personas que tienen un nivel cultural bajito, normalmente tienen más fuerza y más voluntad que las que tienen el nivel cultural más alto, porque tienen otro tipo de expectativas en la vida"(Enlace 1,segmentos 16-16).

Estas expresiones nos podrían llevar a interpretar que tipo de perfil podemos encontrar en cuidadoras informales en el domicilio, la enfermera conoce la cotidianidad de sus pacientes y de sus cuidadoras y sabe cómo abordar esas peculiaridades personales.
Por otro lado es frecuente encontrar a muchas cuidadoras que aunque tengan conocimientos básicos para poder cuidar, le faltan fuerzas o están saturadas por malas relaciones o historias previas compartidas.

"Está claro que muchas veces puede tener los conocimientos pero no tiene suficiente fuerzas; la voluntad en la mayoría de las veces pues ya está bastante mermada por todas las historias previas con la persona a la que está cuidando, que eso también influye mucho a la hora del proceso de cuidar""(Enlace 1,segmentos 4-4).

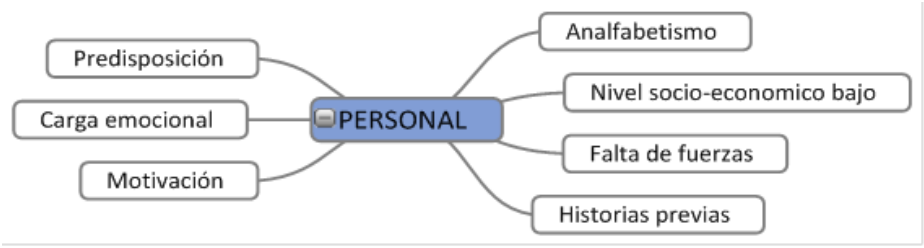
En otras ocasiones la falta de fuerza es física, ya que la edad de la cuidadora se equipara a la de las personas que cuidan.

*"Son personas que se asemejan más a la edad de la persona que están cuidando, lo que pasa es que igual están un pelín mejor. Eso también es un problema"(*Comunitaria 3,segmentos 4-4)

O que en ciertos momentos presentan una carga emocional muy fuerte por la sobrecarga de trabajo que están soportando, casa, hijos, cuidado de una persona mayor, compras…etc

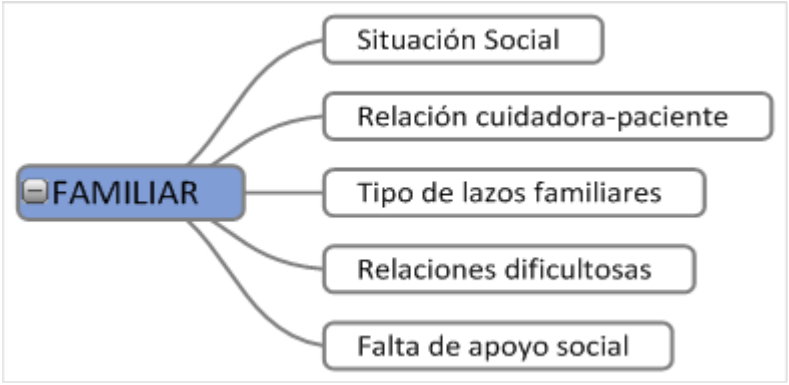
"Ellas siempre están dispuestas y colaboradoras, siempre intentan de tratarte lo mejor posible porque saben que tú vas a ayudarlas, entonces pues muchas veces tienen un día malo como cualquier otra, o se te ponen a llorar(pues hija tengo un mal día, no puedo esta situación me supera, en fin…)" (Comunitaria 3,segmentos 24-24).

Por lo tanto, y a modo de resumen, del análisis de la categoría Personal emergen los siguientes aspectos: Analfabetismo, Nivel socioeconómico bajo, Predisposición, Falta de fuerzas, Historias previas, Motivación y Carga emocional. Todos ellos están recogidos en el siguiente mapa conceptual.



3.2.1.2. Familiar

A lo largo de las entrevistas han ido surgiendo factores que conforman este contexto familiar, como son: Situación Social, Tipo de lazos familiares, Falta de apoyo familiar, Relaciones dificultosas y Relación paciente –cuidadora.



Desde el instante en que un paciente se vuelve dependiente en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad a medida que avanza la enfermedad.

A cambio de esta abnegada labor, hasta ahora las familias cuidadoras están recibiendo de las Administraciones socio sanitarias y de la sociedad en general: escaso reconocimiento social, insuficientes

recursos para su información y formación, exiguos sistemas de asesoramiento tanto sociosanitario como jurídico y económico.

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. Esta responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia su familiar, lo sitúan frente a la acción de cuidar. Estar en esa posición le exige: primero, informarse sobre la enfermedad o proceso; segundo, obtener aprendizajes a través de la experiencia, que le permitan la organización de recursos dentro de su propia familia y acciones para el cuidado, así como el manejo del tiempo; y tercero hacerse capaz (Gómez, 2007).

Según las enfermeras de Enlace y las enfermeras Comunitarias la situación social y sanitaria dificultan en gran medida el papel que pueden desempeñar en los domicilios como fuente de información y formación a los cuidadores, así queda reflejado en el siguiente segmento.

"Con estas personas, es complicado, incluso tú te das cuenta de que hay cosas que no van a hacer, que la situación social que tienen es la que tienen y te vas con la sensación de impotencia para atrás, porque tú dices:¿Qué hago aquí?"(Enlace 3, segmentos 21-21).

Los lazos existentes entre la cuidadora y el paciente y el tipo de relación que se desarrolla entre ellos también han sido aspectos que las enfermeras destacan en esta dimensión,*" El tema familiar es muy*

importante a la hora de tu ver, porque normalmente las esposas y las hijas son mucho más efectivas que cuando existe otro tipo de lazos familiares"(Enlace 2,segmentos 8-8)

"Yo te puedo decir que más del 80% del hecho cuidado depende de la relación entre el cuidado y el cuidador, es fundamental. Porque si la historia es una historia de malas relaciones, pues padre e hija, esa hija realiza la función del cuidado pero lo realiza de alguna manera obligada, no porque le salga motu proprio, con lo cual ya el hecho y el resultado del cuidado no es igual que si esa relación ha sido una relación normal, sin ninguna dificultad. Yo lo que sí he observado, es que donde hay más dificultad, vamos a ver, si quien cuida es un hijo a un padre, una madre, una hija, un hijo, en ese tipo de relación está claro que si la hija quiere cuidar cuida y si no quiere cuidar no cuida, y busca otro tipo de ayuda bien sea privada, o alguna institución. Pero cuando quien cuida es el, sobre todo, la mujer al marido, como esa pareja no haya sido una pareja en armonía y cómplices, ese cuidado no funciona"(Enlace 1,segmento8-8)

"Pues lo primero que observo es el estado del paciente, cómo es la relación entre el paciente y la cuidadora, cómo es el domicilio, qué me ofrece, qué posibilidades me ofrece para trabajar el domicilio…

.- Los recursos que tiene el domicilio.

.- Los recursos que tiene, la disponibilidad de la cuidadora, la primera impresión te dice mucho. Cuando llegas por primera vez, cómo ella te recibe, más o menos…"(Comunitaria 1,segmento6-8).

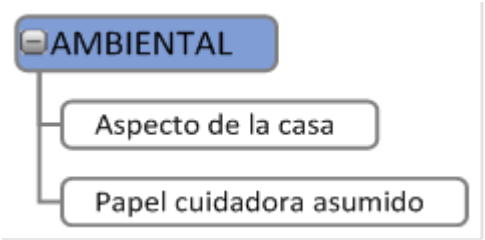
Por último y como factor igual de importante emerge de las entrevistas el apoyo social que tiene el núcleo familiar para poder

llevar a cabo los cuidados y la atención que el paciente necesita, *"Hay aspectos importantes pero sobre todo en la relación familiar y social y los apoyos con los que cuenta, y a partir de ahí es donde tú tienes que empezar a trabajar"(Enlace 1,segmento 8-8).*

3.2.1.3. Ambiental

Nicolás (2001), afirman que el domicilio o casa no es sólo entendido como un mero espacio físico, sino también entendido como un concepto psicológico y social que es a menudo relacionado con calidez, seguridad, y como una protección de las presiones del trabajo remunerado y de la vida pública. Este autor manifiesta que habitualmente se relaciona la casa con familia, asumiendo que la casa es el ambiente donde se localizan las relaciones entre los miembros de la familia, entendidas como próximas, privadas e íntimas.

Es importante a la hora de hablar de cuidado informal entender que el lugar donde se realiza, la casa o domicilio, constituye también un elemento modulador de su desarrollo, relacionándose directamente con diversos elementos como son la identidad cultural e individual, la familia, el género, la generación y las relaciones de poder que entre ellos se establecen y condicionan. Los matices que hemos podido detectar mediante las entrevistas quedan expuestos en la siguiente figura.



Las enfermeras cuando realizan la visita domiciliaria, en todo momento están captando información a través de la comunicación y de la observación tanto del aspecto del paciente como de la cuidadora, como del entorno.

"A la vez que estás hablando estás observándolo todo. Entonces, yo en el tiempo que estoy allí, yo salgo con la sensación de que lo que me llevo, me lo llevo a conciencia. Yo que sé, que no me ha dejado, verás; tú miras el aspecto de la casa…"(Enlace 3, segmento 69-69)

"Cuando llegas y te fijas en la habitación si está arregladita con toda su medicación, sus pañalitos, sus toallitas, otra si no sabe, ahí yo también intervengo mucho en la educación. Le digo pues esto ponlo así mejor porque esto para cuando yo venga a curar, a mi me gusta…y le llevo una cajita." (Comunitaria 1, segmento 10-10)

"O si cada vez que tú vas el pañal está mojado, la higiene es muy fácil de apreciar si es correcta, si lo está haciendo bien. Lo que hablamos del entorno también, esto tienes que ventilar más la habitación, que le entre la luz, que él vea que es de día, eso también insisto yo mucho."(Comunitaria 1, segmento 40-40)

Las mujeres asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, se responsabilizan de las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar.

El coste que asumen las mujeres en sus vidas por el hecho de ser cuidadoras es elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas. Claro ejemplo de lo que comentamos queda reflejado en el siguiente segmento:

"Pero tú ves cómo tienen esa disposición y esa capacidad, generalmente ponen mucho empeño, intentan que su cuidado, porque las personas mayores también viven ancladas en ese pasado de que ellas son las cuidadoras, de que ella es la mujer, de que ella es la que tiene que cuidar de su familia, de su marido, de sus hijos, de quien sea, del que tienen ahí en casa, entonces tienen ese papel muy asumido y entonces se encuentran responsables y quieren ser útiles y quieren llevarlo a la perfección…"(Comunitaria 3, segmento 18-18).

3.2.2. INTERVENCIONES DE CARÁCTER EDUCATIVO

El porcentaje de segmentos codificados de esta dimensión supone más de la mitad de todos los segmentos codificados, en concreto un 57% como quedo reflejado en el gráfico 18. El término Intervenciones Enfermeras, como se ha explicado en el punto 1.4 del Marco teórico, no describe las etapas para realizar el acto y no se circunscribe a un individuo o un determinado cuadro clínico. Describe una serie de actividades a realizar que pueden ser aplicadas a distintos problemas de salud y en diferentes espacios asistenciales (Hospital, Centro de Salud, Domicilio...). Las actividades que se contemplan dentro de las diferentes intervenciones se pueden definir como "las acciones específicas que realiza el profesional para llevar a cabo la Intervención".

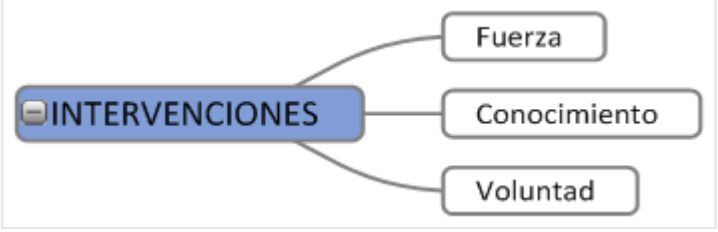
La Intervención agrupa una serie de actividades que se identifican dentro del concepto que define la Intervención. La relación de Actividades no tiene por qué ejecutarse en todos los casos o pacientes, y no tiene por qué seguir una secuencia ordenada en las actividades elegidas.

Para la aplicación en la práctica, los profesionales seleccionamos las intervenciones más adecuadas según las necesidades de nuestros clientes. La selección de intervenciones debe basarse en la mejor evidencia disponible teniendo en cuenta la experiencia del profesional y las preferencias del paciente para lo que el paciente ha de estar correctamente informado.

El modelo de intervención de V. Henderson (Riopelle, Grondin & Phaneuf, 1993) considera que la persona para autocuidarse o cuidar a otra persona activa tres áreas o Fuentes de Dificultad: **su conocimiento** sobre lo que tiene que hacer; **su fuerza o capacidad** (capacidad física, destrezas...) para ejecutar la acción **y su voluntad**, su intención (motivación).

Si alguna de estas áreas presenta algún déficit, las acciones que realiza no son las idóneas a la situación problema que se pretende resolver. Trabajar la Fuente de Dificultad por parte de la enfermera supone un gran desafío profesional. Por ello se hace tan significativo que una vez identificado el problema y la FD, la enfermera, tras un proceso deliberativo, debe decidir qué intervenciones cuidadoras son las más idóneas para esa persona, teniendo en cuenta que debe ayudar a la persona a afrontar los problemas de una forma multidimensional Por eso la dimensión que estamos analizando se ha subdividido en estas tres categorías, según el tipo de área que la enfermera tiene que trabajar con el cuidador o cuidadora:

- Fuerza, se identifica con las capacidades físicas y psíquicas del sujeto
- Conocimiento, insuficiente conocimientos de uno mismo y del medio
- Voluntad, la persona no tiene voluntad o motivación



Categorías de análisis de la dimensión Intervenciones

Al ser esta dimensión la más importante y mayoritaria del análisis, en el siguiente gráfico (gráfico21) se muestra como queda constituida en cuanto a porcentaje de segmentos codificados por categorías.

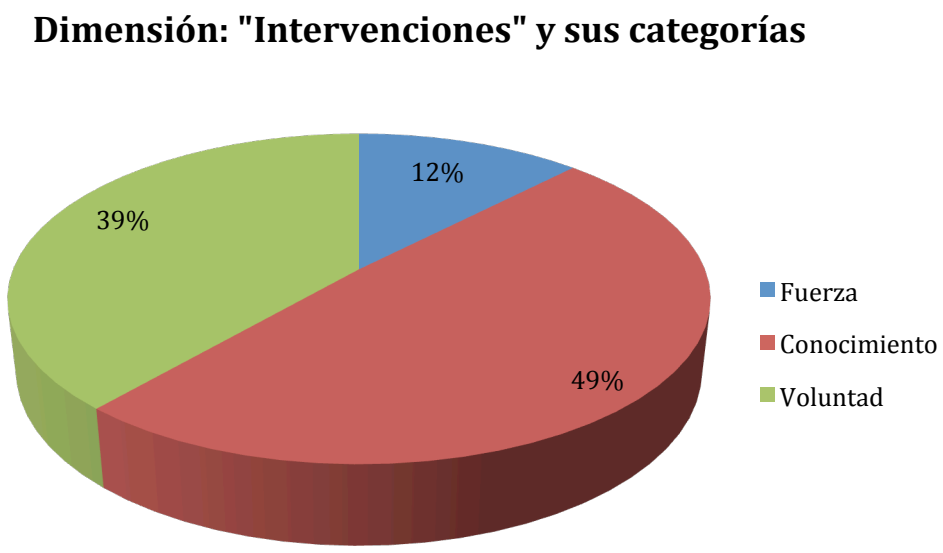


Gráfico 21: Dimensión “Intervenciones” y categorías analizadas

3.2.2.1 Fuerza

Se entienda por ésta no solo la capacidad física o habilidades mecánicas de las personas sino también la capacidad del individuo para llevar a término las acciones. Se distinguen dos tipos de fuerzas: físicas y psíquicas. Supone el 12.3% de los segmentos codificados en la dimensión Intervenciones.

En esta categoría se han analizado tres grandes subcategorías que se corresponden con enunciados de intervenciones enfermeras que están relacionadas íntimamente con la fuerza ya sea física o psíquica y son las quedan reflejadas en el siguiente mapa conceptual.

Fomento de la comunicación.

Esta es una actividad enfermera extraída del libro NIC,(Clasificación de Intervenciones Enfermeras,2009) y que se observó en los domicilios a través del instrumento Ghata de Enfermería, en la que la enfermera demuestra algunas de las siguientes actividades con los pacientes o cuidadores con el fin de ayudarles a mejorar la fuerza.

- Transmitir nuestra disponibilidad, en todo lo que puedan necesitar.
- Estar seguros y cómodos ante los problemas o cuestiones que nos plantean.
- Actitud abierta y tolerante.
- Habilidades sociales.
- Comunicación positiva (verbal y no verbal).

"Pero lo que sí que es verdad que yo creo que muchas veces son estrategias de comunicación, es decir, tienes que ponerte un poco al nivel de la cuidadora, o intentar hacer su papel de asertividad y el hecho de sentarte, el hecho de escuchar sobre todo y un poco ver, yo intento siempre que puedo, que ellas un poco busquen la opción que prefieran…"(Enlace 2, segmento 22-22)

En las visitas domiciliarias para que las enfermeras obtengan la verdadera información de las necesidades que presentan las cuidadoras es importante la comunicación, como hemos indicado en los apartados anteriores.

Por eso, como profesionales de la salud es fundamental que sepamos establecer una buena comunicación con las personas a las que atendemos, ya que es condición sinequanon para poder ofrecer unos cuidados de calidad, sobre todo si entendemos que toda relación terapéutica conlleva un proceso de relación interpersonal (Rodríguez, citado en Pons,2006).

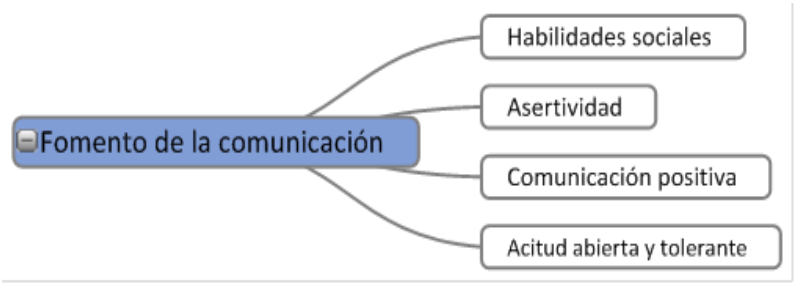
"El clima que se crea es súper importante para sacar información, si no es que, hacer la visita por hacerla y quedar muy mona y tú hablar y todo, pues muy bien, eso también se puede hacer. Pero si realmente quieres que las cosas cambien tiene que ser de esa manera. Escuchando mucho, muchísimo y además reconociendo muchísimo también, las cuidadoras están muy faltas de reconocimiento…"(Enlace 3,segmentos 48-49)

Al escuchar transmitimos al otro nuestra disponibilidad, siempre y cuando lo hagamos en el sentido de escuchar para comprender y no para responder. Escuchar implica prestar atención y demostrar que se hace.

"*Exactamente entonces lo primero es que empiezan a contarte cosas como si estuviera…tú te das cuenta de eso, entonces cuando ya tu relajas un poco esa situación, es cuando empiezas a sacar lo importante." (Enlace 3, segmento 33-33)*

"Luego intento escuchar para ver, aparte de la necesidad, escuchar después un poco qué es lo que espera, que es lo que sabe y por ahí es por donde le voy enganchando, yo intento engancharla en la conversación, no ser sistemática." (Comunitaria 2, segmento 30-30)

Quedan resumidas en el siguiente mapa conceptual:



Reestructuración cognitiva

Dentro de las Clasificaciones de las Intervenciones enfermeras esta intervención se basaría en señalar y ayudar a modificar estilos de pensamientos erróneos. Entre las actividades que englobaría estarían:

- Señalar Estilos de pensamiento disfuncionales
- Ayudar a identificar emociones dolorosas
- Ayudar a identificar factores estresantes
- Ayudar a identificar las propias interpretaciones equivocadas sobre los factores estresantes percibidos.
- Ayudar a reemplazar las interpretaciones equivocadas de las situaciones o sucesos por interpretaciones basadas en la realidad

Esta intervención se ha encontrado en pocos fragmentos de las entrevistas aunque si se identificó en la observación en Domicilio a través del Ghata de Enfermería.

"Entonces ahí ya lo que tú tienes que trabajar es el seguir insistiendo, el decirles que no es problema de ellas, que lo están haciendo perfectamente. Es como si ellas no se estuvieran dando cuenta de que aunque lo hagan todo perfectamente, hay cosas que se escapan de sus manos, eso ellas les cuesta muchísimo trabajo, no lo ven..."(Enlace 1,segmento 32-32)

Uno de los mayores problemas encontrados con las cuidadoras para poder desarrollar esta intervención es el factor cultural, debido a que un gran porcentaje de personas que atienden el cuidado de un dependiente son extranjeras o personas mayores con valores y creencias muy arraigadas. La vivencia ante una situación concreta de salud o enfermedad es única para cada persona, por lo que siempre deberemos tener en cuenta sus creencias, valores y costumbres e intentar modificar, en lo que se pueda, aquellas que no son beneficiosas para el binomio cuidadora- paciente.

"A mí lo que me más pasa es la adaptación cultural de los contenidos, me explico: la gente tiene unas ideas culturales donde evidentemente es muy difícil evolucionar. Por ejemplo: si tú tienes un paciente varón, con determinada limitación física que requiere modificar unas actividades, por ejemplo instrumentales o básicas y tú valoras qué limitación tiene, la cuidadora lo que te dice es, porque a lo mejor el tiene una afasia y no puede hablar y le haces la entrevista a la cuidadora, dice evolucionar no puede, no puede, no puede y tú te planteas intervenciones educativas de cómo puedes reorganizar esa situación para mejorarla. Y el problema no es que no puede, el problema es que no lo ha hecho nunca, entonces tú te encuentras que no tengo un problema instrumental, tengo un problema de adaptación…"(Enlace 4, segmento 7-7)

Desarrollo de un programa.

Esta subcategoría es la que más representativa en cuanto a número de fragmentos detectados dentro de su categoría Fuerza.

Las tareas de la enfermera en esta intervención deben estar basadas en identificar necesidades, priorizar objetivos y describir las actividades a realizar. Entre las actividades que pueden realizar y estarían:

- Ayudar al Paciente y cuidadora a identificar las necesidades o los problemas de salud significativos.

"Yo como enfermera de enlace hago mi valoración del paciente y la cuidadora, planteo un plan de cuidados, que desarrolla la enfermera comunitaria, entonces yo hago el seguimiento a través de la enfermera. (Enlace 2, 54-54)

- Priorizar las necesidades o los problemas identificados.

"Digamos que lo principal son las necesidades básicas no hay ninguna dificultad, a hora de enseñarlos a bañarlos, las movilizaciones, cómo tienen que darle de comer, ese tipo de cosas no tenemos ninguna dificultad.(Enlace 1, segmento 18-18)

"Según también las necesidades que vayan surgiendo, porque en fin, no sé, lo principal es lo básico. El comer, que ellas sepan ponerles sus pañales, los cambios posturales, o si lo tiene que llevar al cuarto de baño, cómo puede manejar a ese paciente de la mejor manera posible sin que ella se haga daño.(Comunitaria 3, segmento 20-20)

- Instruir a los miembros de la familia la planificación de acuerdo con el proceso de planificación según sea conveniente.

"Yo como recojo esos datos cuando yo voy a la segunda visita, miro antes la visita anterior y a qué acuerdo hemos llegado, porque yo eso lo dejo registrado. Porque mira con el enfermero de familia tengo que hablar este aspecto, con el médico de familia lo otro, con ella he

hablado esto, he quedado en lo otro; entonces cuando voy la segunda vez me repaso siempre las notas anteriores. Para poder hacer una continuidad." (Enlace3,segmento 89-89)

"Y ahora ya para entregar, para la integración de la información y de las actividades o intervenciones que realiza volvemos a lo mismo; tú explicas todo lo que tienes que explicar con respecto cuidado del baño, la alimentación, según las patologías que tengan cuáles son los cuidados específicos de ese tipo de patologías que puede tener, realizas feed-beck, pasas toda la información…"(Enlace 1 ,segmento 22-22)

"Vamos a ver qué gente hay alrededor que nos pueda ayudar en el cuidado y vamos a implicarlas también."(Comunitaria 3, segmento 38-38)

- Identificar las propuestas alternativas para dirigir las necesidades o los problemas.

"Lo primero que te dicen es que no saben, entonces tú tienes que empezar por lo básico, relajarla, tranquilizarla."(Comunitaria 3, segmento 18-18)

- Elegir la propuesta más adecuada. Desarrollar los objetivos para dirigir las necesidades o los problemas.

"Empiezas primero por los aspectos básicos de la formación con respecto a su familia, los cuidados fisiológicos, físicos, después vas aumentando esos niveles de conocimiento, a la misma vez estás enseñándole estrategias, cómo cuidarse ella misma"(Enlace 1,segmento 90-90)

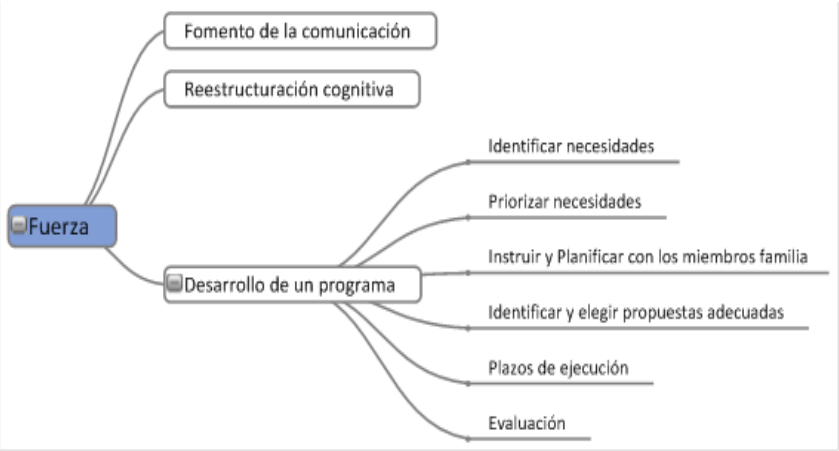
- Describir métodos, actividades y un esquema de plazos para su ejecución.

"Tú te pones un objetivo corto, le das dos tipos de informaciones los dos fundamentales para que inicie ese proceso del cuidado, cuando pasa cierto tiempo que tú valoras, vas otra vez al domicilio, vuelves a valorar, ves si realmente lo que tú crees que has enseñado, lo han adaptado y continuamos en el proceso *de aprendizaje. De todas maneras tiene que ser un proceso evolutivo, no tiene que ser un proceso corto"(Enlace 1,segmento 22-22)*

- Planificar la evaluación del programa

"Serían indicadores que irían encaminados, por ejemplo, a ver la realización de lo que se le ha enseñado. Por ejemplo, si realiza correctamente, en el nivel principal, si se realiza correctamente el baño, por ejemplo. En un nivel más avanzado, si detecta situaciones nuevas que ocurran y sabe actuar ante estas nuevas situaciones"(Enlace 1, segmento 96-96).

Quedan representadas como sigue.



Como vemos en el mapa conceptual de la subcategoría Desarrollo de un programa (intervención enfermera), se han detectado matices que coincidirían con las actividades enfermeras realizadas y todos estarían inmersas en la categoría de Fuerza (Fuente de dificultad de V. Henderson).

3.2.2.2 Conocimiento

En este análisis nos referimos a los conocimientos relativos a qué hacer y cómo hacerlo, a las cuestiones esenciales sobre la propia salud, situación de la enfermedad, la propia persona y sobre los recursos propios y ajenos disponibles. Saber qué acciones son las adecuadas para manejar una situación de salud y como llevarlas a la práctica. Representa el 28 % de todos los segmentos codificados y casi la mitad de los codificados en la dimensión Intervenciones.

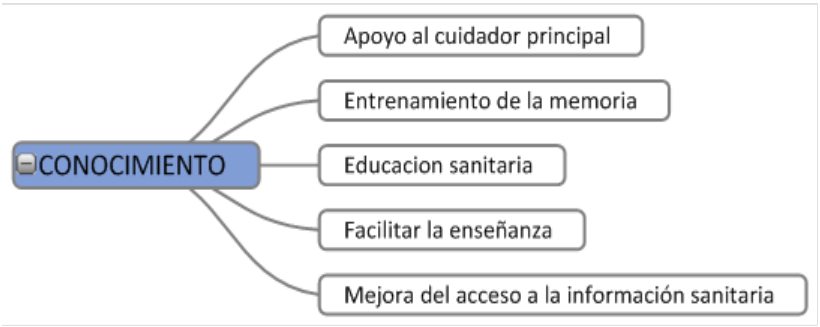
De poco sirve dotar de conocimientos y habilidades a personas que se niegan a asumir su responsabilidad o que se autoperciben incapaces de hacerlo, si antes no se han modificado estas actitudes y percepciones.

Para conseguir que los conocimientos y las habilidades se desarrollen adecuadamente y se pongan al servicio de la mejora de los cuidados, objetivo último al que queremos llegar, ha de lograrse una actitud positiva ante el proceso.

Para que una persona sepa cuidar su salud o de la salud de otros, necesita poseer unos conocimientos y un conjunto de habilidades o destrezas cognitivas que le permitan tanto la adquisición de esos conocimientos como su utilización en situaciones diversas.

Desde la perspectiva de los cuidados, la intervención tiene que dirigirse tanto a facilitar los conocimientos que la persona necesita como a potenciar el desarrollo de aquellas habilidades susceptibles de decrecimiento, resultando clave crear un clima positivo de aprendizaje.

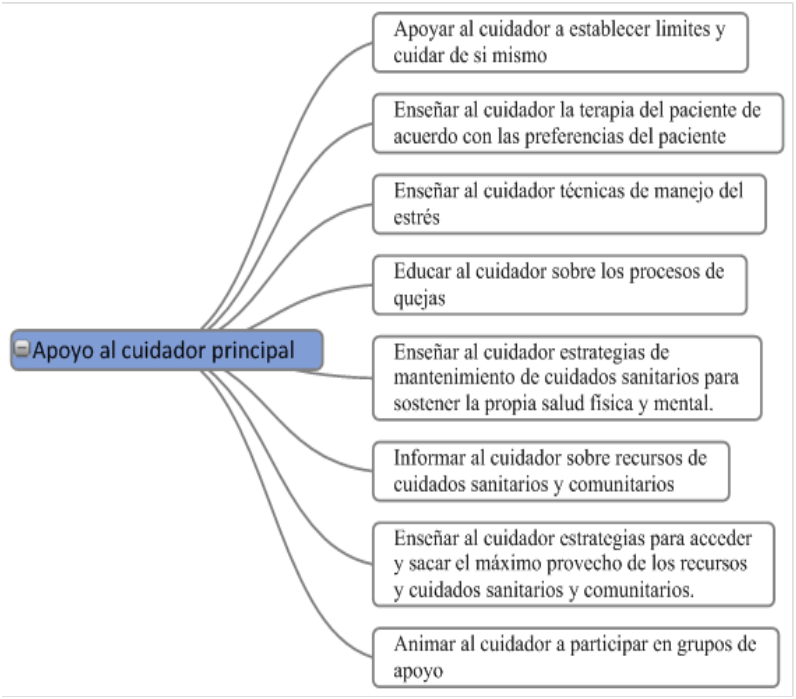
En esta categoría se han analizado cinco subcategorías que se corresponden al igual que en el caso anterior con enunciados de Intervenciones de enfermería, como podemos ver el siguiente mapa conceptual.



Apoyo al cuidador principal

Mediante esta subcategoría se pretende recoger todos los fragmentos de las entrevistas que se relacionen con el hecho de enseñar técnicas, recursos y estrategias para el cuidado del paciente y de la propia cuidadora.

Destacando las siguientes actividades de enfermería reflejadas en el mapa conceptual, añadir que esta subcategoría ha sido una de las más representativas en el análisis.



El «trabajo» de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios.

Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida. Como hemos comentado anteriormente en el Marco teórico, las mujeres suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia,(García Calventeet als.,1999),(Miguel, Sancho, Abellán y Rodríguez,2000) es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación.

A veces debemos establecer límites de cuidados en consenso con ellas, hacerles ver que deben cuidarse ellas también e implicar a otros miembros de la familia.

"Me he acordado de una cuidadora que yo voy el viernes, con una disposición alarmante a todo. Es decir, que a veces tienes tú que ir cortando, tienes que ir diciendo: esto tienes que dosificarlo, y tienes que ir buscando ayuda ya porque si no."(Enlace 4, segmento 14-14)

En ocasiones niegan la ayuda de otros pues se sienten la única responsable de los cuidados *"Entonces una predisposición a todo, a coger al marido en peso, a hacerlo ella todo, que no hace falta que los hijos vengan, que yo lo cuido, que es mi marido, que yo lo quiero; pero verás tú eso tiene sus…muchas veces en estos casos tienes tú que hacerlas ver que vamos a dosificar y vamos también a buscar también otros recursos familiares porque es importante también que no acaben"(Enlace 4,segmento 15-15)*

"Puede ser que tú ves a la gente muy mal y priorizas lo del tema de…lo que pasa es que es muy difícil priorizar el cuidado del cuidador sin tener ellas la consciencia de que la persona dependiente está bien. Sabes, es muy difícil tu empezar la casa por el tejado, aunque debería ser así, tú debes buscar tus huecos, tus respiros, tienes que seguir con tus aficiones en la medida de lo posible".(Enlace 2,segmentos 42-43)

"Es que tú no puedes estar así, es que tú tienes que salir, tú tienes que descargar un poquito, mira que puede venir tu hija un ratito y tú sales, ve a misa si te gusta, sabes, las vecinas. Yo le pregunto mucho: vienen las vecinas.

Con el tiempo los cuidados del paciente, ella lo sabe y son los mismos, porque el paciente se puede llevar en esa situación muchos años, pero la que acaba requiriendo más cuidados es ella. Entonces la educación va más encaminada hacia ella."(Comunitaria1, segmento 116-116)

La situación idónea seria como comentan muchas enfermeras entrevistadas que se le realizara los cuidados al paciente, teniendo en cuanta sus preferencias y a la vez cuidar a la cuidadora. *"Pero las necesidades es lo que te va haciendo que tú des más o des menos, entonces al principio detectas lo que necesita el paciente y la cuidadora, y ahora le vas diciendo a ella que se tiene que cuidar, y en basa a lo que le tiene que dar al paciente, luego está ella también ¿no?"(Comunitaria 1,segmento, 60-60)*

Si bien es cierto que las repercusiones de cuidar sobre la salud es uno de los aspectos abordados con mayor frecuencia. El impacto negativo sobre la esfera psicológica es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física, en la mayoría de los casos están saturadas y en muchas ocasiones llegan a sufrir el denominado Síndrome de Estrés del cuidador.

"Porque para realizar bien el cuidado la primera que tiene que estar bien es la cuidadora y llega un momento, que como estamos diciendo está saturada, ya no puede. Entonces la primera que tiene que estar bien es ella." (Enlace 1, segmento 34-34)

"Que tú las estimulas, pues mira, todavía eres joven, apúntate a grupos de caminar, que en el Centro de salud se organizan también que las mujeres vayan por las mañanas, por tarde a caminar.

O talleres que hay un montón de Centros y de Asociaciones para la mujer; de costura, de baile, de todo". (Comunitaria 3, segmento 8-8)

"El reconocimiento de lo bien que están haciendo las cosas, porque están muy machacadas. Las pobres están ahí, y la mayoría son mujeres que están tan machacadas que necesitan, y además el resto de la familia como además se aísla cuando hay una que dice: aquí estoy yo y yo cuido, el resto se aparta, pues entonces no tienen ni reconocimiento familiar, que ellas lo necesitan también". (Enlace 3, segmento 49-49).

"Es más fácil para ti si tú tienes cierto grado de empatía, tú ya con ella no vas a trabajar el tema del aprendizaje con su familiar, sino lo que trabajas es el tema sobre ella para que se siga cuidando. (Enlace 1,segmento 78-78).

La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de las cuidadoras: disminuyen las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él.

"A la misma vez si es capaz de buscar estrategias ella para mejorar el cuidado y para cuidarse a sí misma. El tener algún rato libre, si se conoce cuando empieza a estar saturada y busaca otro tipo de información, otro tipo de estrategias, qué tipo de intervención para que no siga subiendo eso. Yo creo que irían encaminado por ahí."(Enlace 1, segmento 96-96)

"Si tú lo que necesitas es enseñarle el proceso de enfermedad que tiene esa persona, le tienes que enseñar además, cómo cuidarse a ella misma, cómo mejorar su calidad de vida a la misma vez que está manteniendo el estado de salud de la persona a la que cuida"(Enlace 1, segmento 14-14)

"A quien lleva mucho tiempo lo tiene superado ya, porque ya tiene articulado sus mecanismos, lo haga mejor o lo haga peor, porque de hecho si lleva tanto tiempo ya sabe de ese tipo de cosas. Entonces las intervenciones quizás van más dirigidas a ellas, cómo se encuentra ella como cuidadora y tal, y a lo mejor a aspectos más emocionales, de otro tipo de relación, de relación con el entorno, con la familia, de comunicación"(Enlace 3, segmento 81-81)

En muchos municipios de Huelva existen grupos de apoyo a los que las enfermeras insisten que acudan las cuidadoras cuando tienen un nivel alto de cuidados, en cuanto a complejidad y tiempo.

Las funciones que cumplen los grupos son o pueden ser amplias y se utilizan como proceso de formación en muchos ámbitos. (Rodríguez et als., 2001) clasifican sus funciones en cuatro: Organización, Socialización, resolución de problemas y satisfacción de necesidades personales.

"Y sobre todo eso, lo de los talleres son muy importante. Llegar un momento en que, intentar que ellas vean que hay más mujeres como ellas, que están viviendo la misma situación, y que entre ellas mismas se pueden ayudar muchísimo. Y el ratito ese que están allí, expandirse_ y mira a mí me paso esto, y a mí me pasó lo otro_ y entre ellas se dan muchos consejos. Entonces hay que ponerlas en contacto, pero te tienen que querer salir.(Comunitaria3,segmento 42-42)

"Los talleres grupales, por mi experiencia, sirven más, como grupos de auto ayuda.

.- Hay más gente como yo ¿no?

.- Exactamente, yo no soy sola, sino que mi familiar tiene este tipo de problemas y resulta que en pueblo hay cinco personas con el mismo problema que yo no sabía que existían. Se cuentan sus historias y se crean otro tipo de relaciones que después tú las ves fuera de los talleres, ¿no?" (Enlace 1, segmentos 26-27)

Todo esto hace que las enfermeras en las visitas a domicilio lleguen a conocer bien a las cuidadoras, empaticen con ellas y les sirvan de medio para descargar aquellos aspectos que les preocupan

"También te puedes permitir, si ya la conoces mucho y llevas mucho tiempo trabajando con ella, ella se puede desahogar más contigo porque te conozca más".(Comunitaria 4, segmento 38-38)

Los/as cuidadores/as no son simplemente fenómenos cuyas características deben ser investigadas, son una categoría social hacia la cual el sistema formal tiene obligaciones y requerimientos en términos de formulación de políticas de bienestar (Twigg,1993). Desde esta perspectiva, se plantean diferentes modelos para analizar a los/as cuidadores/as informales desde el espacio forma, con implicaciones directas en las estrategias de intervención y de apoyo.

En cuanto al desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores/ as, no hay que olvidar que cualquier intervención que favorezca la autonomía de la persona dependiente es potencialmente útil para sus cuidadores.

Los servicios de apoyo son fundamentalmente de tres tipos: de ayuda y atención domiciliaria, de respiro y de ayudas en forma de recursos.

Pero para poder acceder a esos recursos deben tener conocimiento de su existencia y a una persona que las guie para no perderse en la burocracia de los papeles. Esta es otra labor importante que se realiza en los domicilios.

"Tan importante es para una cuidadora que tú como enfermero de enlace le des los aspectos del apoyo emocional, los conocimientos que necesita para el cuidado, como que el enfermero de enlace tenga la capacidad, de que ya como el sistema no ha podido, poder ir a la unidad de Gestoría del Usuario a que le den un material para que el tío tenga allí a los dos días un andador y que se pueda movilizar" (Enlace 4,segmento 35-35)

"Pero pienso que nuestra función es más reorientar muchas veces, es decir, tan importante es para una cuidadora que se le dé un buen apoyo al cuidado que está prestando, como alguien del sistema sea capaz de articular elementos que faciliten la comunicación y agilicen procedimiento dentro de una estructura mastodóntica como es el SAS"(Enlace 4,segmento 35-35)

La atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores/as constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informa

Entrenamiento de la memoria

Se basa en todas las actividades que se realizan con el fin de ayudar a conservar la memoria. Entre ellas las detectadas a través de las enfermeras de Enlace y las enfermeras Comunitarias son las que se reflejan en el siguiente mapa conceptual:

Resulta evidente que la edad es un factor importante a tener en cuenta en los fallos de memoria, sin embargo está comprobado cómo otra serie de variables personales y ambientales, tienen un peso específico tan importante o incluso mayor.(Maroto,2007)

Factores ambientales como la jubilación, la disminución de estimulación cognitiva por menores exigencias del medio o por falta de costumbre, el uso de herramientas como la calculadora, influyen en gran medida en el mal funcionamiento de la memoria.

Si por tener buena memoria entendemos la facilidad para prestar atención a un estímulo significativo, codificarlo, almacenarlo con las "pistas o indicios" suficientes y recuperarlo de forma rápida y eficaz, en cualquier momento, es evidente que, entrenando a nuestro cerebro en cada una de las fases anteriores, nuestro funcionamiento mnésico general mejorará.

"Imagínate un paciente con la movilidad muy restringida, a lo mejor al final yo se lo voy a derivar a la terapeuta para que vaya al domicilio y lo valore, pero sí intento: pues mira vamos a ver, se te puede anquilosar vamos a hacer pasivos que tú veas, no sé cuánto, lo intento hacer con ella, un poco para que vayan viendo por dónde van los tiros. Y sobre todo, o a lo mejor cuando vas a hacer un manejo de una Pi, o de una sonda naso gástrica recién llegado del Hospital, un poco darle unas instrucciones de capacitación eso siempre me gusta hacerlo"(Enlace 2, segmento 34-34)

Poner a la persona en disposición de tener que operar con los nuevos concepto, invitarle a establecer relaciones, a extraer consecuencias, a buscar los por qué, etc. Se trata de utilizar métodos interactivos que activen la estructura cognitiva del sujeto y permitan una adecuada retroalimentación del proceso. La sola memorización y asimilación mimética del conocimiento no garantizan una utilización adecuada de los mismos en la vida cotidiana.

Démonos cuenta cómo, con la edad, se reducen de forma significativa las exigencias que el medio nos hace; reducimos actividad, tanto en cantidad como en complejidad. La Estimulación, el reto continuo que nos impone la vida, mantiene activo y "ágil" a nuestro cerebro. Si el ambiente estimular se empobrece y los requerimientos del medio disminuyen, muchas funciones cognitivas y muchas estructuras cerebrales resultarán infrautilizadas.

Mantener una buena memoria implica una adecuada estimulación y mantenimiento cognitivo general, al igual que ocurre con las clases de gimnasia, que inventarnos los ejercicios que mantengan activos y con un uso frecuente la mayor parte de nuestras neuronas y sus conexiones.

¿Qué estrategias utilizas para facilitar el proceso de captación e integración de la información cuando trabajas con cuidadoras?

.- Bueno pues la repetición, me gusta que repitan cuando yo acabo de exponer algunas recomendaciones por ejemplo, me gusta confirmar a través de sus propias palabras lo que han entendido"(Enlace 3, segmentos 22-23)"

Respetar el ritmo de aprendizaje y el tiempo de ejecución. En este sentido Sáez y Sánchez (2006) recuerdan que los tiempos, los ritmos, para aprender son particulares.

"Y antes de que ya yo dijera que sabe, le decía te acuerdas Isabel que había que llenar el globito y no sé qué, y tú qué le haces, y qué le pones, cómo lo limpias, para yo darme cuenta de que lo ha aprendido bien" (Comunitaria 1, segmento 68-68).

Lehr (1980) afirma que entre los factores que deben ser considerados en el aprendizaje de los mayores destacan los siguientes: los mayores necesitan que el material a aprender sea coherente; mayor tiempo para aprender; más repeticiones; mayor orden en la presentación de ideas así como los factores motivacionales y crear un buen clima.

"Cuando le has explicado algo de la medicación y le has dicho te acuerdas cuando no sé cuánto y no sé qué, ellas te lo repiten y tú identificas si se ha enterado o no se ha enterado"(Comunitaria 1, segmento 67-67).

"Lo que pasa es que cuando estás en un domicilio, has conseguido lo que tú me estás comentando de una buena empatía de conocer el entorno, de meterte dentro de ese proceso de salud que están llevando la familia, cuando tiene una buena voluntad, cuando tienen un nivel cultural, tampoco tiene que ser súper alto, un nivel cultural de saber leer y escribir, y tú das formación en ese domicilio progresivamente, a su ritmo" (Enlace 1, segmento 31-31)

Además es importante simplificarles los contenidos con el fin de que sea más fácil retener la información. *"Antes de irme intentar hacer un resumen, eso lo aprendí con cosas de comunicación y eso, que me lo haga la persona, eso funciona"(Comunitaria 2, segmento 110-110)*

"Algunas veces escribo también, les escribo una especie de receta, en una hoja cualquiera, en folio les dejo por escrito las tres o cuatro cosas que hay que corregir o mejorar, dentro de lo que ellas ya están haciendo. Entonces utilizo el que ellas me lo repitan y el tema por escrito".(Enlace 3, segmento 23-23)

La estrategia didáctica más adecuada para este tipo de aprendizaje en salud es la demostración, imitación y repetición sin modelos.

Educación Sanitaria.

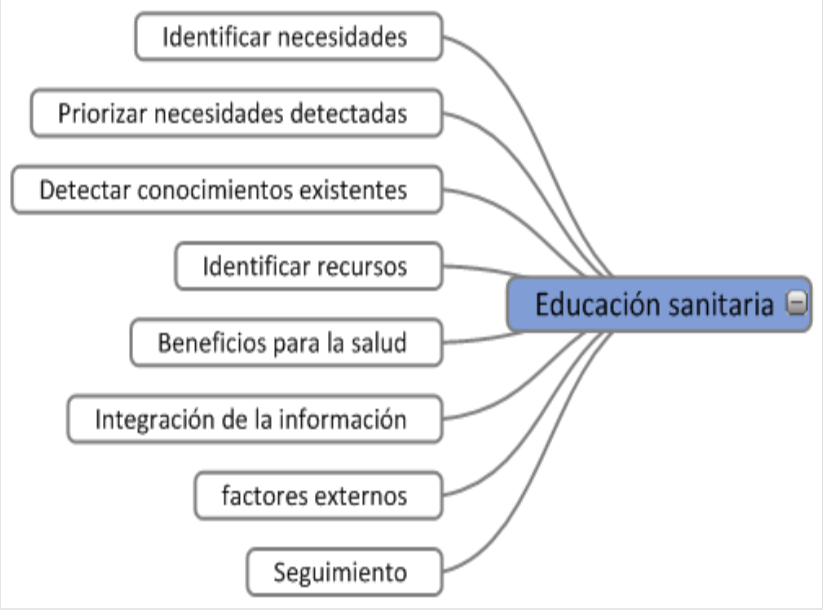
Esta intervención enfermera es definida en la NIC (Clasificación de las Intervenciones Enfermeras, 2008) como el conjunto de acciones que realiza la enfermera con el fin de "Desarrollar y proporcionar instrucción y experiencias de enseñanza que faciliten la adaptación voluntaria de la conducta para conseguir la salud en las personas, familias o grupos"

La Educación para la Salud (EPS), enmarcada en la Atención Primaria de Salud, significa un nuevo enfoque en la asistencia sanitaria, en el entendimiento del proceso salud-enfermedad, en la cobertura a cubrir en la población, en las relaciones profesionales sanitarios-usuario, en la metodología y objetivos a conseguir, en definitiva, un proceso educativo dirigido fundamentalmente a potenciar, promover y educar aquellos factores que inciden directamente sobre la población en general y el ciudadano en particular.

La EPS, como herramienta de la Promoción de la Salud, tendrá que ocuparse además de crear oportunidades de aprendizaje para facilitar cambios de conducta o estilos de vida Saludables.

Esta es la subcategoría de la Dimensión Intervenciones en la que se han encontrado más fragmentos en las entrevistas, es una intervención de vital importancia en la práctica enfermera según refleja este análisis.

Los aspectos a destacar se resumen en el siguiente mapa conceptual, aunque como en ocasiones anteriores podrían extrapolarse a otras subcategorías dentro de la misma dimensión.



Para comenzar a trabajar en educación para la salud lo primero que hay que realizar es una valoración exhaustiva de que está ocurriendo y en qué áreas debemos intervenir.

Es inútil que trabajemos las necesidades o aspectos que las enfermeras creamos importantes, si no son necesidades sentidas por la persona y no son compartidas con ellas.

"Normalmente una vez que tu empiezas la valoración del paciente, y empiezas a hacer la valoración por necesidades, pues te vas dando cuenta un poquito; bueno primero vas valorando primero la suplencia que la cuidadora está realizando y empiezas a ver qué actitud la cuidadora está tomando con respecto al paciente, si es colaboradora, si no es colaboradora, si emocionalmente está bien implicada o no está bien implicada." (Enlace 2, segmento 8-8)

"Y ahora ya para entregar, para la integración de la información y de las actividades o intervenciones que realiza volvemos a lo mismo; tú explicas todo lo que tienes que explicar con respecto cuidado del baño, la alimentación, según las patologías que tengan cuáles son los cuidados específicos de ese tipo de patologías que puede tener, realizas feed-beck, pasas toda la información, pero lo que hemos dicho al principio" (Enlace 1, segmento 22-22)

La interferencia de factores externos que puedan intervenir en el proceso de aprendizaje en cuidados hay que tenerlos presente, miedos, inseguridades, problemas familiares etc*." Y tienes que ir ganándotela digamos, y ganándotela en el sentido de irle quitando a ella sus miedos, sus limitaciones, sus agobios." (Comunitaria 1, segmento 20-20).*

"Pero claro, hasta que tú descubres que eso es lo que les sucede a ellas. Qué pasa, que cuando tú te encuentras con otra persona cuidadora del mismo, ya tu sabes que tienes que incidir mucho más ahí. Sin embargo en la limpieza, aseo, todo eso está garantizado. Entonces dedicas mucho más tiempo en ese otro aspecto" (Comunitaria 4, segmento 44-44).

Para finalizar una Educación sanitaria debes de hacer un seguimiento del plan establecido con la cuidadora, para comprobar que se están cumpliendo los objetivos pautados en las intervenciones anteriores. *"Y si ves que algo no se está cumpliendo porque tú le dices: lo tienes que levantar y tiene que salir, que coja en andador, y ves que no o está haciendo pues ahí tienes que seguir haciendo hincapié. En las cosa que tú te hayas marcado conseguir, simplemente lo que tú vas viendo, la valoración así diaria." (Comunitaria 1, segmento 133-133*).Pautando en cada momento intervalos de tiempo prudenciales, dependiendo de los recursos y disponibilidad de la cuidadora.

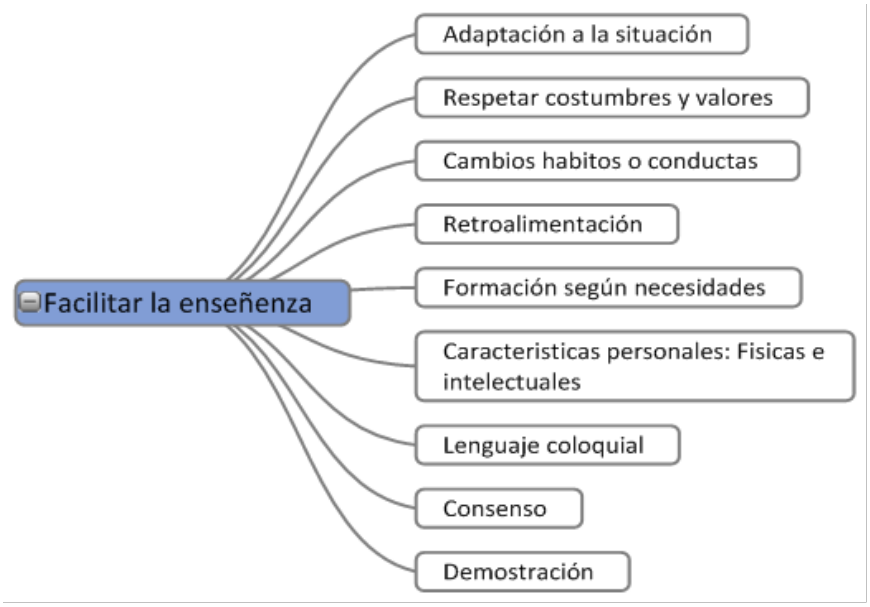
"Y también decirle, pues voy a, eso sí funciona, decirle: a pues mira, si es que yo he detectado un problema o una necesidad física, que tenga que volver, pues yo que sé, lo de la piel que estábamos hablando antes o lo que sea. Bueno por eso no vas a ir tan pronto a casa, pero, una cosa que haya, le digo, le digo: mira qué te parece si esto, algo que sea importante, porque sea importante o de la salud de ella porque esté fatal. Le digo: qué te parece si vuelvo más o menos dentro de una semana y vemos a ver. Y entonces esa persona se pone a trabajar durante esa semana." (Comunitaria 2, segmento 110-110).

"Yo le pregunto y sabes, yo utilizo más o menos esas coletillas así de ¿te estás enterando? ¿Cómo es esto? ¿Cómo es la historia? No sé qué, no sé cuánto, y procuro eso que me vaya diciendo, y me vaya contando. Luego, al final, generalmente, cuando he terminado una visita donde he visto que he hecho muchas intervenciones educativas, que digo: ¡ay, madre mía si yo ya no sé ni lo que le he dicho! Pues evidentemente programo una visita más cerca, para continuar y para controlar."(Comunitaria 2, segmento 108-108).

Facilitar la enseñanza.

Dentro de esta subcategoría se recogen aquellas acciones que realiza la enfermera para ayudar a corregir interpretaciones erróneas, crear un ambiente óptimo para el aprendizaje y una retroalimentación. Muchas de ellas se trataran brevemente ya que tienen que ver con otros aspectos ya tratados en subcategorías anteriores.

Todas ellas se muestran en el mapa conceptual siguiente:



Así por ejemplo, las enfermeras destacan como elemento importante el que la respetar los valores y creencias de las cuidadoras y el darles tiempo a adaptarse a la nueva situación de salud a la que se enfrentan para posteriormente poder ayudarlas en el proceso de enseñanza aprendizaje . *"Cuando tú das una clase primero empiezas presentando al grupo, utilizando técnicas de adaptación, adecuando el espacio y después cuando ya tú tienes a la gente preparada le das la información educativa que tú quieres que capten.*

Supongo que con una cuidadora pasa lo mismo, tú necesitas que primero se adapte a la situación. Pero lo que sí es importante desde el primer momento, es identificar el sentimiento que esa persona tenga y por dónde tienen que ir las intervenciones educativas."(Enlace 4, segmento 5-5).

Actualmente se contemplan muchos casos de cuidadoras inmigrantes *"Como no tenga en cuenta las costumbres los valores y…yo por ejemplo, tengo algunas cuidadoras que son de origen rumano y para ellas la adherencia al tratamiento, no sé si porque en Rumanía no hay medicación o no sé. Para asegurarme que dan la medicación correctamente, tengo que repetirlo muchas veces, tengo que dejarlo escrito, que ellas vayan marcando con una cruz lo que le van dando. O incluso llamarlas por teléfono para decirles: le diste esto, cuánto tiene de desk-trosti"(Comunitaria 4, segmento 42-42)*

Hay muchas cuidadoras que tiene arraigadas costumbres, muchas de ellas son hábitos erróneos y siguen realizándolos as porque nadie les ha dicho que están mal realizadas y les ha explicado cómo deben de realizarla de manera correcta, con una justificación acorde a sus posibilidades.

"Probablemente necesite de mucho tiempo y la información se va dando poco a poco y viendo que se ha asimilado y posteriormente…la educación es un cambio de conducta, y probablemente la gente sabe qué es lo que tiene que hacer, el problema es que asimilen la necesidad de hacerlo."(.Enlace 4, segmento 27-27)

"Entonces les hago que me repitan, cuando termino la entrevista, normalmente, yo me voy quedando con los puntos que hay que corregir y cuando acabamos con todo les hago un resumen con esas

tres o cuatro notas que quiero que cambien o alteren. No obstante, no solo les hago yo un resumen, sino que además pido que ellas me lo contesten, me lo digan con sus palabras. ¿En qué hemos quedado? Y les dejo la pregunta abierta. ¿En qué hemos quedado en esto? A en tal y tal, ¿Y con lo otro?"(Enlace 3, segmento 23-23)" El hecho de simplificar la información y comprobar que se ha asimilado es otra de las tareas que comúnmente realizan las enfermaras con las cuidadoras.

En cuanto a nivel de acuerdo, consenso en el plan de cuidado o en las necesidades de cuidado, debe prevalecer en gran medida, si se planea las necesidades de cuidados no sentidas por el cuidador, difícilmente van a cumplirlas. *"El proceso de educación con la persona cuidadora ¿se realiza en un nivel de consenso entre ambas, entre la enfermera y la cuidadora?*

.- Si, sí, sí, claro, no tienes más remedio, porque siempre y además tú hablas muchísimo menos, y ella más. Claro si ella no dice si a esto o sí a lo otro, si tú buscas el consenso, entonces al unísono."(Enlace 3, segmentos 60-61)"

"Estamos de acuerdo, pero después ellas te dicen: no pues ahora yo quiero saber esto, quiero saber lo otro. Y tú vas a lo que ella va demandando y si no poquito a poco, pero se intenta que sea por consenso."(Enlace 1, segmento 80-80)

Está claro que todas las cuidadoras no tienen las mismas necesidades de aprender cuidados y tampoco las mismas características personales, entorno, nivel cultural, conocimiento sobre diversos temas, experiencias previas, habilidades para cuidar etc.

En todo momento las enfermeras expresan que deben adaptarse a las características de cada una de las cuidadoras e ir ayudándolas en lo

que ellas vayan demandando, no podemos ir a los domicilios con un protocolo de actuación cerrado.

"Tú te pones un objetivo corto, le das dos tipos de informaciones los dos fundamentales para que inicie ese proceso del cuidado, cuando pasa cierto tiempo que tú valoras, vas otra vez al domicilio, vuelves a valorar, ves si realmente lo que tú crees que has enseñado, lo han adaptado y continuamos en el proceso de aprendizaje. De todas maneras tiene que ser un proceso evolutivo, no tiene que ser un proceso corto."(Enlace 1, segmento 22-22)"

"Yo creo que en el momento que tengan satisfechas la formación de necesidades básicas, es cuando se sienten tranquilas, es cuando ya empiezan a aflorar las suyas."(Enlace 3, segmento 82-82)

"De todas maneras tiene que ser un proceso evolutivo, no tiene que ser un proceso corto. Siempre también es importante que dejes la puerta abierta a que en cualquier momento puedan contactar contigo para cualquier tipo de información que necesiten o cualquier duda o cualquier problema que les surja porque para ellos es una situación nueva.".(Enlace 1, segmento 23-23)

"Después a la siguiente visita compruebas que esa información la ha captado que lo está haciendo, sigues dando más información y más formación"(Enlace 1, segmento 31- 31)

Se destaca no solo la memoria que tienen las cuidadoras, sino también como se ha expresado en líneas anteriores los recursos o el estado físico de la cuidadora.

"A mí eso, tanto como la capacidad de la memoria, yo intento valorar los recursos generales que tiene. Vamos a ver, que es difícil, los

recursos no solo de memoria. A parte de los datos de filiación que hemos dicho de la edad, del estado físico también de cómo esté, no tanto la capacidad de memoria que tenga, porque puedes encontrarte con gente, como te he dicho de esta mujer que es una analfabeta funcional pero después tú la ves con muy buena predisposición." (Enlace 2, segmento 50-50)

"Los conocimientos se pueden ir enseñando en mayor o menor medida, con mayor o menor rapidez y asimilándolo y adaptándolo pues al grado de, al nivel educativo que tiene en ese momento la persona cuidadora. Nuestro objetivo, dependiendo de la situación de la cuidadora, de su nivel cultural, hasta ahí es donde tenemos que llegar" (Enlace 1, segmento 14-14)

"Está claro, las personas que tienen un nivel cultural bajito, normalmente tienen más fuerza y más voluntad que las que tienen el nivel cultural más alto, porque tienen otro tipo de expectativas en la vida. Entonces como sus expectativas y escalas de valores son distintas, pues así van a desarrollarlo. Entonces, si es verdad que cuando tú tienes a alguien con un nivel cultural bajo, tus objetivos son mucho más bajos y consigues que poco a poco realicen los cuidados casi de manera perfecta" (Enlace 1, segmento 16-16)

Otra barrera a eliminar sería el empleo de términos ininteligibles por parte del receptor, ya que nuestra función no consiste en impresionar con nuestra verborrea técnica a los demás.

Si lo que realmente nos interesa es llegar a la persona que estamos atendiendo, nuestros esfuerzos deberían ir encaminados a hacernos entender, y esto lo conseguiremos acercándonos a la realidad del otro, poniendo en común y encontrando la manera de vincularnos, ya que

en definitiva, eso es la comunicación.(Borrel Carrió, 2004; Guix,2007). En las entrevistas emerge a menudo esta idea.

"Otra estrategia que yo utilizo, hombre en el vocabulario yo no soy muy, yo no sé si esto es metodológicamente correcto, utilizo mucho y es algo que me han dicho también mucho mis compañeros, utilizo mucho la cercanía, la alegría, el hacerlo con un poco de alegría. "(Comunitaria 2, segmento 32-32)

"Eso no es así de un día para otro, el paciente va deteriorándose cada vez más, y a lo mejor lo tiene vida, cama, sillón, hasta que ya llega un momento en lo tiene en la cama siempre. Es que ya no se levanta, bueno pues ahora como ya está en la cama pues ahora vamos a intentar, yo te voy a pedir, vamos a solicitar a la enfermera un colchón porque el colchón siempre previene la aparición de heridas y además de eso, es muy importante que esté siempre sequito, que le cambies cada tres horitas que esté de un lado, del otro, los talones, la vigilancia, eso le insisto yo mucho. La vigilancia de la piel, yo siempre cuando lo esté lavando, vigila y tú cualquier cosita que le notes me lo dices. Una manchita roja, me lo dices, porque es importante, les agobian mucho las escaras como dicen ellas."(Comunitaria1, segmento 31-31)

Para finalizar esta subcategoría, matizar algo que se ha mencionado en la subcategoría anterior "entrenamiento de la memoria". Al igual que en esta, para "Facilitar la enseñanza" debemos contar con la estrategia de la simulación, demostración.

No basta solamente con explicar, debemos comprobar que realizan bien el procedimiento de cuidado que le estamos intentando enseñar, es decir poner de manifiesto la memoria procedimental.

"A veces tienes que explicarle cosas adaptadas a esa forma, a ese pensamiento, incluso haciéndole muchos gráficos, muchas cosas para que, y enseñándole todo, por supuesto; manualmente porque tú no le puedes decir de palabra: pues mire usted va a coger la insulina y le pone en el cuatro y tal y cual, no. Tienes que hacerlo tú manualmente y demostrárselo para que ellas sepan hacerlo, porque su capacidad intelectual no llega…" (Comunitaria 3, segmento 14-14)

Mejora del acceso a la información sanitaria

En la práctica profesional con esta intervención se pretende ayudar a los individuos con capacidad limitada para obtener, procesar y comprender la información relacionada con la salud y la enfermedad. En ella se han clasificados aspectos propios de la categoría de Conocimiento y algunos de ellos perfectamente podrían corresponderse con los encontrados en otras subcategorías descritas en la misma categoría. Los principales han sido los representados a continuación en el mapa conceptual:

Es sabido que las enfermeras son las que más contacto tienen con los pacientes y cuidadores y como miembros de un equipo, cuando en el domicilio se detecta algún problema que no puede solucionar ella en

solitario, se comunica con el miembro del equipo adecuado en cada situación. *"Pues mira le voy a decir al médico que venga también a verla porque le estoy notando un poquito de esto y de lo otro, o parece que está más de la cuenta, no te preocupes que yo voy a avisar al médico para que venga a verla…" (*Comunitaria 3, segmento 54-54).

Las estrategias que puede y debe utilizar una enfermera para potenciar el aprendizaje en personas con dificultad se basan en múltiples herramientas de comunicación. *" Algunas veces escribo también, les escribo una especie de receta, en una hoja cualquiera, en folio les dejo por escrito las tres o cuatro cosas que hay que corregir o mejorar, dentro de lo que ellas ya están haciendo. Entonces utilizo el que ellas me lo repitan y el tema por escrito" (Enlace 3, segmento 23-23).*

"Simulaciones, allí en el mismo domicilio porque como estamos en el entorno tenemos todo, el paciente, la cama, la grúa, la tal, le enseño de forma práctica y hacerlo" (Enlace 3, segmento 87-87).

"Tienes que hacer una intervención importante a la hora de asegurarte que entienden que no solo cuando le duele se tiene que tomar el analgésico, sino que el tratamiento es cada 8 horas y durante 8 o 10 días hasta que se le pase el brote, le duela o no le duela, y te tienes que para mucho, ponerles ejemplos." (Comunitaria 4, segmento 14-14).

Todo esto se realiza teniendo en cuenta la cultura, la edad, el género e intentando no utilizar tecnicismos. "I*ntentamos muchas veces tecnificar las informaciones que le damos a la gente y nosotros somos*

los que nos tenemos que adaptar a la edad, porque todo se puede aprender"(Enlace 4, segmento 7-7).

3.2.2.3 Voluntad

Para V. Henderson la falta de voluntad es la tercera fuente de dificultad que puede impedir a la persona autocuidarse o cuidar a otra persona, está íntimamente relacionado con la motivación, respondería a la pregunta de "¿Qué quiere hacer? su intención (motivación). Ocupa el 32% de la dimensión "Intervenciones".

La voluntad es la capacidad de los seres humanos que nos mueve a hacer cosas de manera intencionada, por encima de las dificultades, los contratiempos y el estado de ánimo.

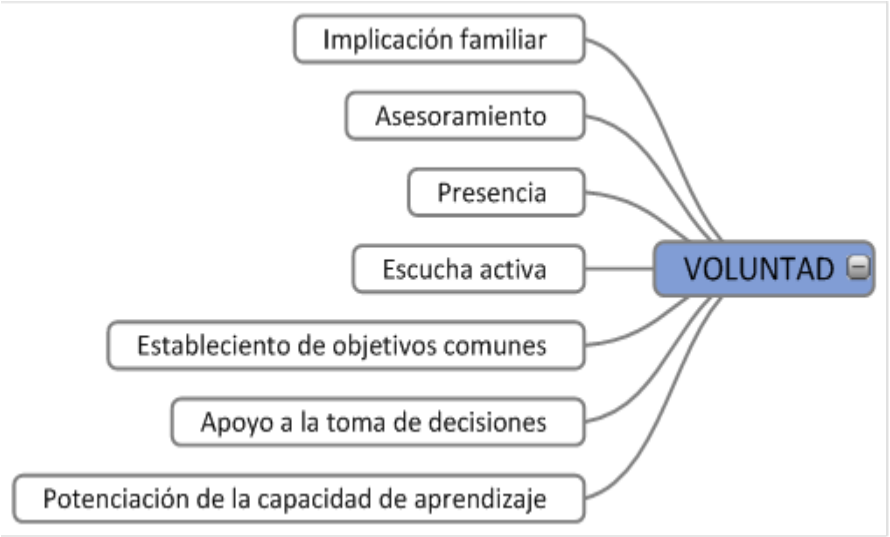
Todo nuestro actuar se orienta por todo aquello que aparece bueno ante nosotros, desde las actividades recreativas hasta el empeño por mejorar en nuestra salud, trabajo, cuidar a otras personas, sacar adelante a la familia y ser cada vez más productivos y eficientes. En base a este punto, podemos decir que la voluntad opera principalmente en dos sentidos:

- De manera espontánea cuando nos sentimos motivados y convencidos a realizar algo,

- De forma consciente cada vez que debemos esforzarnos a realizar las cosas que no nos agradan o suponen un esfuerzo.

Todo esto representa la forma más pura del ejercicio de la voluntad, porque llegamos a la decisión de actuar contando con los inconvenientes.

Las intervenciones enfermeras o subcategorías que forman parte de esta dimensión tienen como eje principal fomentar e indagar en la voluntad de las cuidadoras y sus familiares y son las que a continuación se presentan:



Implicación familiar.

Esta subcategoría recoge todas las acciones que faciliten la participación de los miembros de la familia en el cuidado físico y emocional del paciente. Del análisis se han extraído los siguientes aspectos:

- Identificar la capacidad de la persona cuidadora para implicarse en el proceso de cuidar.
- Identificar el déficit de cuidado del paciente.
- Identificar la estructura familiar y sus roles.

Quedan resumidos a continuación en el siguiente mapa:

El déficit de cuidados del propio paciente conlleva una mayor participación de la cuidadora , que se traduce en una carga mayor de cuidados*" Y claro todo eso influye en el cuidado, influye en lo que la cuidadora es capaz de hacer. Y hay gente con la que tú puedes decir: hasta aquí puede llegar y ya no puede llegar más, tengo que buscar segundos cuidadores." (Enlace 2, segmento 10-10).*

La participación y motivación para aprender de la cuidadora es clave en la intervención enfermera. La relación de los profesionales con los/as cuidadores/as hay que situarla en dos niveles (Twigg, 1993): el cuidador/a como recurso para atender las necesidades de los mayores dependientes y el cuidador/a como cliente (Jano on line, 1998), es decir atender las propias necesidades que este presenta.

"Normalmente una vez que tu empiezas la valoración del paciente, y empiezas a hacer la valoración por necesidades, pues te vas dando cuenta un poquito; bueno primero vas valorando primero la suplencia que la cuidadora está realizando y empiezas a ver qué actitud la cuidadora está tomando con respecto al paciente, si es colaboradora, si no es colaboradora, si emocionalmente está bien implicada o no está bien implicada"(Enlace 2, segmento 8-8).

En estos casos se estaría valorando a la cuidadora "como recurso" *."Cuando tú llegas y la cuidadora se quita de en medio, dices: pocas ganas tiene de ayudar. No me necesitas ¿no?, no te hago falta. Pues no es lo mismo con la cuidadora que se queda a tu lado que te pregunta, que te dice pues hoy ha comido esto, pues está muy bien,*

pues…Que te verbalice ciertas cosas te da a entender que sí que lo está atendiendo bien o no, y si está ella.." (Comunitaria 1, segmento 102-102).

Hasta el momento, las instituciones han priorizado en los cuidadores/as el enfoque de recurso. Esto ha potenciado lo que se conoce como "la sobrecarga del cuidador" (Zarit ,Globble, y Zarit, 1986; Irigoyen, Goñi y Gómez Martínez, 2001) o el "cansancio en el rol del cuidador"(Nanda,2009-11).Para evitar esta situación es necesario tratar a la cuidadora también "como cliente" e implicar en los cuidados del paciente a otros miembros de la familia para que la cuidadora tenga periodos de respiro.

"Entonces ya no tienes que perder tanto tiempo en que gane confianza contigo, como ir directamente a unos consejos de cuídate, llama a tu hermana que te eche una mano en esto. Incluso puedes aprovechar el momento en el que aquí si hay actores para implicar a todos los demás de la familia en el proceso de cuidar, date un día libre, descansa, te veo muy agotada." (Comunitaria 4, segmento 38-38).

"Mi experiencia es que son pocas esas situaciones. Yo lo que he intentado es buscar a otras personas de la familia. La estrategia que busco es qué miembro más de la familia puedo yo meter aquí,.."(Enlace 3, segmento 35-35).

Asesoramiento

Entendiéndose como un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus familiares. De esta subcategoría subyacen los siguientes matices, que se han representado según muestra la figura:

Durante el trascurso de las entrevistas, las enfermeras expresan que con el paso del tiempo y para mejorarla comunicación e interacción con las cuidadoras es inevitable que aparezca una relación de empatía y confianza basada en el respeto mutuo*." Entonces si el objetivo de la enfermera es que aprenda un determinado cuidado, creo, o por lo menos como yo le hago, primero atender su necesidad emocional, dedicarle un tiempito a cómo ella está. A lo mejor solo se trata de preguntarle cómo estás tú, tocarle el hombro, preguntarle sui está preocupada por algo, si está cansada. Y luego entrar en la fase de aprendizaje que quieres inculcarle" (Comunitaria 4, segmento 20-20*).Esta relación de confianza les ayuda a obtener información más sincera y de aspectos personales e íntimos que no aflorarían si no existiera esa relación, *"Pero la cuidadora cuando tú buscas un aspecto de comunicación, un aspecto de afrontamiento, de rol relaciones, incluso de patrones de sexualidad, tú necesitas tiempo y confianza, sobre todo confianza" (Enlace 4, segmento 19-19).*

Cuando se ha creado este clima, el asesoramiento sirve para establecer metas con las cuidadoras.

"*Hay gente que pasa de la fase uno a la fase dos de la enfermedad en dos días y gente que necesita dos meses, o gente que necesita seis o gente que se queda ahí, y no hay forma de pasar. Entonces es un poco ser conscientes de que cada uno tiene su ritmo y bueno."(Enlace 2, segmento 78-78),* dar información objetiva según vaya necesitándose y dejar elegir entre las diferentes opciones," *Yo normalmente les abro un abanico de posibilidades, nunca, yo intento no decirles lo que*

*tienen que hacer, es decir, vamos a ver. Porque es que es verdad pecamos todos los sanitarios, pienso yo, y eso es una cosa que también me ha costado mucho trabajo, yo creo que, no creo que lo haya conseguido al cien por cien, pero lo que intento es ofrecerle un abanico de posibilidades y luego ellos un poco que vayan viendo qué es lo que prefieren"(Enlace 2, segmento 22-22).S*iempre intentando durante el asesoramiento o consejo ir modificando conductas y/o comportamientos que no son beneficiosos ni para la cuidadora ni para el paciente*..."Pues indudablemente la intervención o la actividad que más utilizo es el asesoramiento, el asesoramiento y el consejo"(Comunitaria 4, segmento 14-14),* "*Pero bueno tú estás viendo que eso para una persona sola es mucha cantidad de trabajo físico y emocional, en los dos sentidos. Entonces tienes tú que ir guiando para que no ocurra"(Enlace 2, segmento 14-14)* incluso teniendo conocimiento de ello, lo ven como una obligación" *Tú te puedes encontrar con cuidadoras que tú tienes que realizar intervenciones para que se descarguen, que es tan importante como el cuidado, pero ellas tienen claro que aunque sea una conducta inadecuada porque no está durmiendo, es su conducta. Y para ella es adecuada porque eso es lo que tiene que hacer con su padre o con su marido"(Enlace 4, segmento 11-11)*

Presencia

Con esta intervención se pretende desarrollar todas aquellas actividades que tengan relación con hacer sentir al paciente, cuidadora y miembros de la familia que la enfermera está presente durante los momentos de duda, necesidad tanto física como psicológica. De ella hemos extraído los siguientes conceptos: Disponibilidad, comprensión, acompañamiento y preocupación.

Hay múltiples muestras de estos conceptos durante las entrevistas, a veces es más importante sentir que hay alguien que te entiende, que va a estar ahí para acompañarte, además de intentar solucionarte cualquier problema, si es posible., que conoce tu historia y que puedes llamarla cuando la necesites es algo que según las entrevistadas agradecen mucho las cuidadoras.

"Entonces yo creo que si tú vas a cambiar cosas porque tú quieres, creo que no salen bien. Yo creo que el sentimiento es de acompañamiento, estoy aquí para lo que te haga falta"(Enlace 3, segmento 40-40).

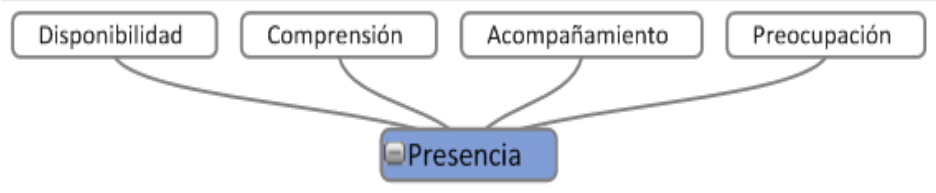
"Siempre además termino la entrevista igual. ¿Queréis preguntarme algo? De verdad que yo estoy aquí a vuestra disposición. Y algunas veces lo explico: el SAS me ha puesto a mí para que vosotras tengáis una persona a quien poderla, yo tengo mi tiempo para dedicároslo a vosotros"(Enlace 3, segmento 43-43).

"Estoy aquí para acompañar. ¿Qué queréis? ¿Necesitáis algo de mí? ¿En qué os puedo ayudar? Preguntarme ¿Tenéis alguna duda de algo? ¿Queréis tal? Yo no puedo, no puedo cambiar nada, si no quieren ellos lógicamente.(Enlace 3, segmento 45-45).

"Sino alguien que está para ayudar a resolver pues la situación al completo para canalizar y transportar, y es junto con la familia a la misma vez que ellos están en el proceso de cuidar, tú los estás acompañando y les estás ayudando en las situaciones puntuales que tienen problemas"(Enlace 1, segmento 23-23).

Este enfoque de mínima distancia y de una gran disponibilidad afectiva, favorece una mayor eficiencia terapéutica.

En el siguiente mapa conceptual quedan plasmados los conceptos descritos.



Escucha activa

Somos primordialmente seres "sociales", en el sentido de que pasamos la mayor parte de nuestras vidas con otras personas. Por consiguiente, es importante aprender a entenderse con los otros y a funcionar adecuadamente en situaciones sociales

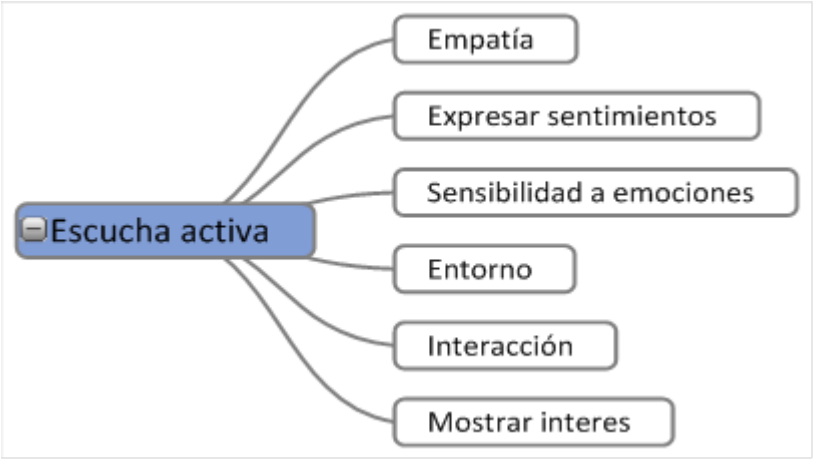
La escucha activa significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista del que habla. La escucha efectiva tiene que ser necesariamente activa por encima de lo pasivo. La escucha activa se refiere a la habilidad de escuchar no sólo lo que la persona que expresa directamente sus sentimientos, ideas o pensamientos, sino también mediante el lenguaje no verbal. Para llegar a entender a alguien se precisa asimismo cierta empatía, es decir, saber ponerse en el lugar de la otra persona.

En esta subcategoría se analizan las siguientes prácticas:

- Ayudar a expresar sentimientos
- Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones
- Ser empáticos
- Mostrar interés
- Hacer preguntas que animen a expresar sentimientos o preocupaciones

- Controlar el entorno

Quedan resumidas en el siguiente mapa conceptual:



En los objetivos de la enfermeras *"lo primero es ser empáticos con la cuidadora, ponernos en su lugar, fomentar una buena relación entre el profesional y la cuidadora y el resto de la familia de tal manera que no nos vean como un profesional aséptico que va allí a solucionar un problema puntual "(Enlace 1, segmento 22-22)." además que siempre se termina hablando de ella, de cómo se siente, de cómo está, de cómo…es fundamental."(Enlace 3, segmentos 27-28*).

De esta manera se puede conseguir que muestren sus sentimientos y preocupaciones, "*Muchas veces la entrevista está enfocado totalmente en su estado emocional; es que hay veces que ni se sienta, entonces tú tienes que coger ese hueco para sentarla, primero tienes que trabajarle el tema emocional, la sientas, ya suelta el cuchillo o el tenedor, lo que estén haciendo y cuando están sentadas entonces es cuando están en predisposición para poder tú hablar con ella"* (*Enlace 3, segmento 29-29).*

Tienen que mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones que se expresan, *"Hacer la visita por hacerla y quedar muy mona y tú hablar y todo, pues muy bien, eso también se puede hacer. Pero si realmente quieres que las cosas cambien tiene que ser de esa manera. Escuchando mucho, muchísimo y además reconociendo muchísimo también, las cuidadoras están muy faltas de reconocimiento"(Enlace 3, segmento 49-49).*

Y hacerlo con interés, mediante preguntas o con actitud de cercanía*."Primero atender su necesidad emocional, dedicarle un tiempito a cómo ella está. A lo mejor solo se trata de preguntarle cómo estás tú, tocarle el hombro, preguntarle si está preocupada por algo, si está cansada. Y luego entrar en la fase de aprendizaje que quieres inculcarle."(Comunitaria 4, segmento 20-20).*

"La valoración de ella es siempre con una pregunta abierta ¿Y usted cómo lo lleva? No pues yo lo llevo, como lo llevo hija. Pues ya ahí, un poquito como es una pregunta abierta, porque tampoco te vas a poner ahí censores primarios."(Enlace 2, segmento 34-34).

Sin embargo no todas las cuidadoras utilizan su medio para expresar sus preocupaciones, normalmente hay otras personas presentes que se lo impiden: *"La cuidadora en el domicilio te cuenta muchas cosas, siempre y cuando esté ella sola en un espacio aparte de la persona a la que cuida. Muchas veces el hecho de estar en el domicilio coarta a las cuidadoras para contarte muchas cosas, tu escuchas, escuchas, escuchas y en el domicilio ella te cuenta una cosa y cuando acuden a la consulta, o en otro espacio distinto, en los talleres, en los grupos de auto ayuda lo que te cuenta es totalmente distinto"(Enlace 1, segmento 70-70),*

"Entonces si quieres saber más de ella, o en una habitación de al lado, o justo a la hora de irte, que cuántas cuidadoras rompen en el hall, en la puerta que ya tú has recogido todo y van a la puerta que van a despedirte y están sola contigo y ahí es donde rompen, y ahí te quedas tú de pié un rato tranquila y pum, pum, pum, cuando se desahogan se desencadena todo lo que tienen dentro. Entonces los rellanos de la salida, esos son los confesores nuestros."(Enlace 3, segmento 55-55).

Establecimiento objetivos comunes

En apartados anteriores hemos podido mencionar que de nada vale que la enfermera detecte una necesidad en el paciente y su cuidadora si esa necesidad no es sentida por ellos, el trabajo de la enfermera mediante la valoración es encontrar los puntos fuertes y los débiles que tiene el binomio cuidador-paciente para poder actuar, contando en todo momento con los recursos existentes.

En esta intervención la enfermera pretende en colaboración con el paciente y/o cuidadora identificar y dar prioridad a los objetivos de cuidados y desarrollar posteriormente un plan para alcanzarlos.

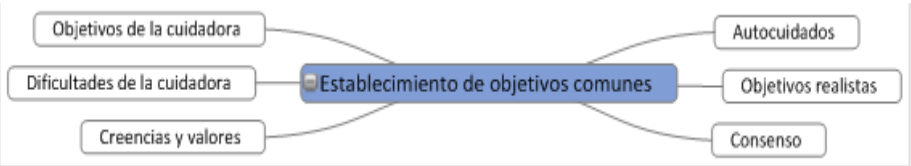
Desde el comienzo de la relación entre la enfermera y la cuidadora en una visita a domicilio y mediante la valoración, conviene establecer los objetivos de educación continuada de manera conjunta, con la participación activa del paciente, si es posible. Muchas veces, las expectativas de las cuidadoras y del profesional difieren. Por eso, conviene identificar las discrepancias y acordar los objetivos comunes. Además, estos objetivos experimentarán cambios en el tiempo que exigirán una revisión continuada por las dos partes.

El proceso de la enfermedad, el estado psicológico y las situaciones sociales cambiantes constituyen factores que modifican fácilmente los objetivos iniciales que se plantearon.

Las herramientas o estrategias utilizadas en esta subcategoría por las enfermeras han sido las siguientes:

- Identificar dificultades que expresa la cuidadora
- Detectar con la cuidadora los objetivos que ella se marca respecto a los cuidados
- Implicar a la cuidadora como objetivo de cuidados, autocuidados.
- Establecer objetivos realistas
- Respetar creencias y valores
- Llegar a consenso

Y quedan expresadas de manera resumida a continuación:



"Yo más o menos llego, valoro más o menos la persona, me pongo a hablar con ella, preguntarle cosas_ que desde cuándo, cómo está viviendo usted esta situación, tiene ayuda familiar, tiene hijos, tiene nietos, gente que le ayude_ en fin, intento saber un poquito."(Comunitaria 3, segmento 28-28).Este es el primer paso que expresan las enfermeras, observar, hablar y escuchar para hacerse una idea de las dificultades que puede tener la cuidadora. Así como hasta donde pueden llegar su trabajo con ellas dependiendo de los objetivos

que estas se planteen*:" Yo más o menos veo, vislumbro por dónde va, hasta dónde va a ser capaz de llegar esta persona y en función de eso, por las conversaciones que yo tengo con ella, saco la implicación que ella quiere tener. Yo no le voy a pedir más de lo que ella sea capaz de darme, porque es absurdo, no lo va a hacer" (Comunitaria 3, segmento 52-52)."Sí a lo mejor le puedo proponer cambiarle yo la meta, pero porque considero que ella se está infravalorando y en ese momento de consenso, yo intento hacer un atisbo de que ella aspire a un poco más. Pero si ella dice hasta aquí, es que es hasta aquí, y ya en otra oportunidad se avanza más."(Enlace 3, segmento 65-65).*

O las necesidades educativas que demanden:

"Lo más importante para las cuidadoras es básicamente la actitud que tiene ella con la persona que cuida. Qué necesidades educativas tiene y que ellas la plantee. Eso es más o menos con lo que yo suelo trabajar." (Comunitaria 2, segmento 6-6).

Por otra parte las enfermeras expresan que *"Es fundamental si tú no tienes en cuenta su creencia y su forma de hacerlo, es que es el punto de partida. Primero hay que ver cómo ellos lo están llevando, qué es el modelo de cuidado que están llevando, dónde están situadas, para a partir de ahí, si tú quieres modificar algo porque tú crees que es lo mejor para el fin común" (Enlace 3, segmento 31-31).* Al igual que es importante que en todo momento las cuidadoras desarrollen técnicas de autocuidados, ya que en la mayoría de las ocasiones están tan volcadas en el cuidado del paciente que se olvidan de ellas mismas*,." Pero las necesidades es lo que te va haciendo que tú des más o des menos, entonces al principio detectas lo que necesita el paciente y la cuidadora, y ahora le vas diciendo a ella que se tiene que cuidar, y en*

basa a lo que le tiene que dar al paciente" (Comunitaria 1, segmento 60-60).

Por ultimo las enfermeras resaltan que hay que plantear objetivos en consenso y realistas, en caso contrario el plan de cuidado pactado no se realizaría de forma correcta e ir modificándolo atendiendo a las peticiones de la cuidadora "*Se intenta que se haga desde unos niveles de consenso. Lo que pasa es que también vamos un poquito, quiero decir que le intentas decir: bueno vamos a explicarte hasta aquí ¿vale? Estamos de acuerdo, pero después ellas te dicen: no pues ahora yo quiero saber esto, quiero saber lo otro. Y tú vas a lo que ella va demandando y si no poquito a poco, pero se intenta que sea por consenso".(Enlace 1, segmento 80-80),* por ejemplo*"... Yo quiero una cama articulada, vamos a ver la casa, vamos a ver posibilidades, pues mira a lo mejor adaptando la bañera con una tabla de bañera es mucho más cómodo, es mucho más, para él mucho más satisfactoria y para ti tampoco es tanto trabajo de hacerlo de esta forma y tal, en ese sentido."(Enlace 2, segmento 70-70),*

Apoyo a la toma de decisiones

En esta subcategoría el análisis encontrado va en el sentido de respetar el derecho y la opinión del paciente y cuidadora a decidir en sus cuidados de salud, una vez se le haya proporcionado toda la información necesaria con las ventajas y desventajas de las distintas opciones. Así encontramos "*Muchas veces no es posible codificarla, porque, volvemos a lo mismo, lo inadecuado o adecuado de una determinada actividad lo decide un paciente y en este caso la cuidadora" Está claro que si ellos dicen que se le ponga, bueno se le explica los beneficios y los riesgos y se le pone, "Está claro que si*

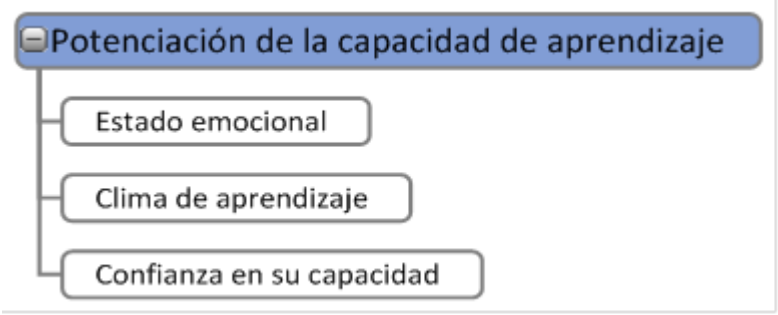
*ellos dicen que se le ponga, bueno se le explica los beneficios y los riesgos y se le pone."(*Enlace *1, segmento 54-54)*

A veces si la opción que se elige no es la más idónea para el paciente, la enfermera suele consultar a otros miembros de la familia*: "Pues primeramente implicar a la familia y si hace falta yo los llamó por teléfono_ mire usted soy la enfermera asignada a su madre, he estado hablando con la cuidadora principal que es ella, pero vosotros también sois apoyos_ y a ver en qué medida quieren colaborar"(Comunitaria 3, segmento 38-38).*De cualquier manera las enfermeras pueden guiar pero la decisión siempre será de la familia.

Potenciación de la capacidad de aprendizaje

La potenciación de la capacidad de aprendizaje está dentro de la categoría Voluntad porque con ella se pretende conseguir poner en las mejores condiciones posibles el estado emocional de la cuidadora, para incidir después con las intervenciones de conocimiento como podría ser el "Entrenamiento de la memoria", analizado con anterioridad.

De su análisis hemos extraído tres aspectos a señalar, representados en el siguiente mapa:



Las emociones y estados de ánimo son predisposiciones para la acción. Dependiendo del estado de ánimo en que nos encontremos, ciertas acciones son posibles y otras no, algunas posibilidades están cerradas y otras no.

Nuestros estados anímicos también condicionan la forma en que efectuaremos esas acciones. Las cuidadoras que se sienten ansiosas o deprimidas no aprenden; la gente que se ve atrapada en esos estados de ánimo no asimila la información de manera eficaz ni la maneja bien.

"Muchas veces también, te paras primero con ellas, cuando estabilizas un poco su estado emocional, pues luego vas metiendo las cuñitas publicitarias del tema del cuidado. Muchas veces la entrevista está enfocado totalmente en su estado emocional; es que hay veces que ni se sienta, entonces tú tienes que coger ese hueco para sentarla, primero tienes que trabajarle el tema emocional, la sientas, ya suelta el cuchillo o el tenedor, lo que estén haciendo y cuando están sentadas entonces es cuando están en predisposición para poder tú hablar con ella"(Enlace 3, segmento 29-29).

El ambiente de confianza para lograr el aprendizaje se construye en la cotidianidad a base de compañías, respeto a la diferencia, reconocimiento del otro, y aprendizajes compartidos. Se hace haciendo camino al andar, todo clima de aprendizaje involucra tensiones y distensiones, cercanías y lejanías,." *Entonces tienes que y hay veces que te están contando cosas que las están haciendo mal y tú tienes que reconocérselas, cuando ya se ha creado ese ambiente de confianza y tal, entonces empiezas a meter tu cuñitas publicitarias como yo digo, para la modificación de la conducta, porque si no, no hay tu tía".(Enlace 3, segmento 49-49).*

Es importante conseguir que las cuidadores desarrollen confianza en su capacidad de cuidar y poco vayan adquiriendo mas habilidades*," Para la capacitación de la cuidadora. Pues in situ hemos hecho cosas, in situ quiere decir con las personas a la que están cuidando hemos practicado. ¿Qué dificultad tienes? En esto, pues venga vamos a practicar, vamos a hacerlo, y lo hago con ella. Se moviliza a sí, se le da el giro para allá, se le pone la almohada, vamos a hacerlo; cómo la levanto, la levantamos así; cómo le podemos hacer la comida, pues mira no tritures esto, tritura lo otro. No sé cómo se le puede llamar a eso, de forma práctica"(Enlace 3, segmento 85-85).*

Para finalizar esta dimensión "Intervenciones" y debido a que es la más importante del análisis, se ha realizado a modo de esquema un mapa conceptual en el que aparecen todas las categorías y subcategorías analizadas. (Figura 9)

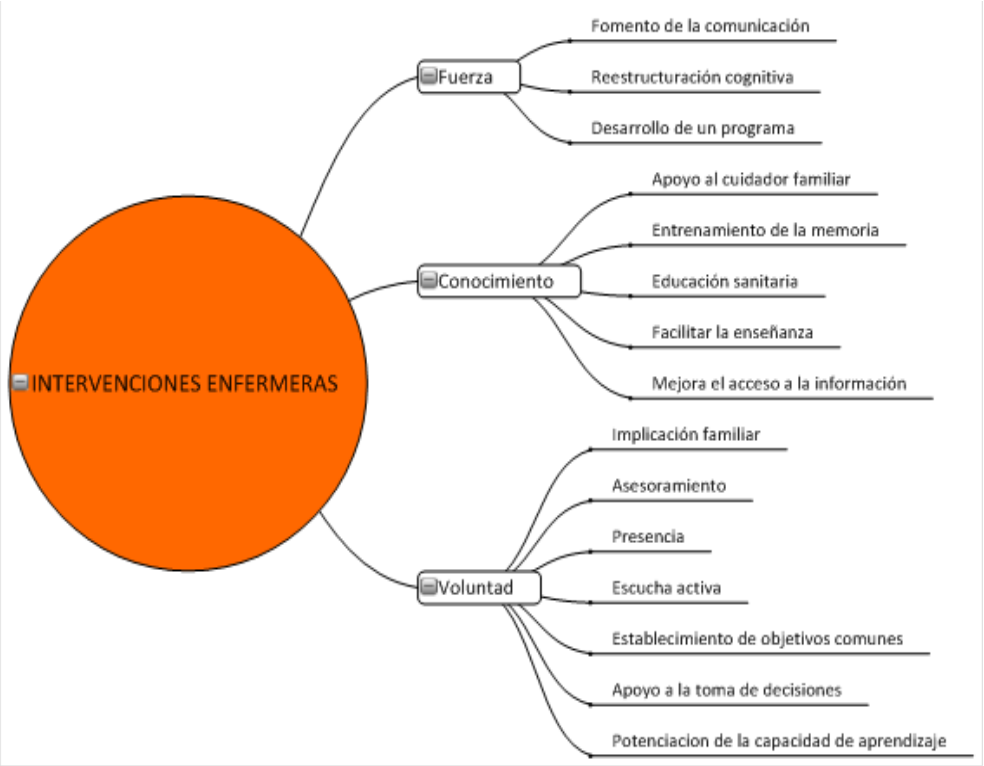


Figura 10: Mapa conceptual con las categorías y subcategorías de la dimensión "Intervenciones Enfermeras*"* analizadas en las entrevistas.

3.2.3. FACTORES DETERMINANTES DEL APRENDIZAJE

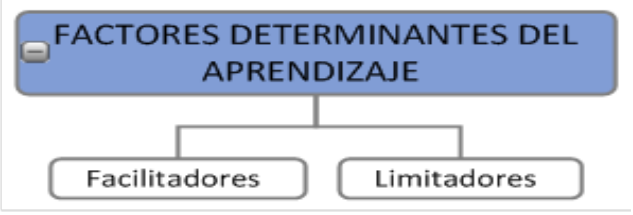
Los factores determinantes del aprendizaje ocupan el segundo lugar después de la dimensión "intervenciones" en cuanto a segmentos codificados, sumando sus dos categorías (Limitadores y Facilitadores) alcanzan el 30% de la totalidad, (ver gráfico 18 en pág. 273).

Con ella se pretende abarcar todos aquellos elementos o aspectos que ayuden o dificulten el proceso de formación a las cuidadoras.

Como se describió ampliamente en el capítulo 1.3 del Marco teórico, "El aprendizaje en el adulto", las personas deben aprender durante toda su vida, el aprendizaje es útil y necesario en las etapas adultas para estar preparadas para los nuevos desafíos y requerimientos de la sociedad. En consecuencia, la metodología utilizada debe de adaptarse, también a estas nuevas necesidades de los adultos, identificando sus características particulares y respetando su experiencia y conocimientos anteriores

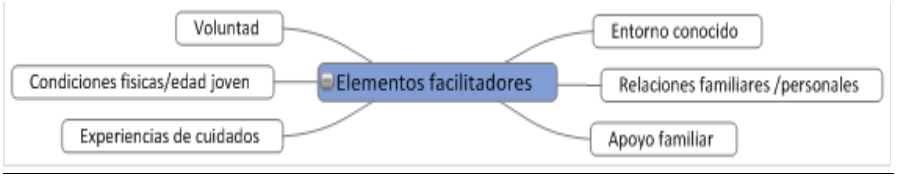
El adulto, por su naturaleza autónoma, es capaz de hacer elecciones personales y significativas, busca aprender aquello que juzga necesario, lo que es importante para él, es decir, es capaz de determinar sus propias metas en materia de educación. Por tanto la motivación en este caso es un factor importante a tener en cuenta, al igual que el rol que desempeñe el educador dentro del proceso.

Las teorías andragógicas se preocupan del contexto en el que se realiza la formación, el clima predominante, las motivaciones y necesidades de los participantes, sus conocimientos previos, sus habilidades cognitivas frente al aprendizaje. Todos estos elementos pueden actuar favorable o desfavorablemente en una experiencia de formación. Por lo tanto, el aprendizaje en general, y el de los adultos en particular, debe ser un proceso interno que respete el ritmo del adulto, los tiempos y espacios propios. Este aprendizaje está condicionado por diversos factores personales y situacionales que vamos a analizar. Los hemos resumido en dos grandes bloques, como puede apreciarse en el mapa conceptual siguiente:



3.2.3.1 Factores facilitadores

Entre los elementos a destacar encontrados en el análisis de esta categoría como influyentes, están los recogidos en la siguiente figura:



El primero y más destacado de estos elementos es la voluntad. Numerosas enfermeras coinciden que la voluntad es el "motor" del aprendizaje, si no hay predisposición en aprender por parte de la cuidadora, porque ellas no vean esa necesidad será inútil "perder el tiempo". *"Entonces, lo que depende principalmente, yo creo que sigue siendo lo mismo que hemos dicho al principio, de la fuerza, de la voluntad que tenga esa cuidadora."(Enlace 1, segmento 14-14).*

"Y hay gente que está muy predispuesta para aprender absolutamente de todo y ayudarte absolutamente a todo lo que tú le indiques que tiene que hacer con el paciente"(Enlace 2, segmento 13-13).

"A mí me facilita porque si la cuidadora colabora es lo que te he dicho antes, sabe hacerlo todo, sabe más que yo…" (Comunitaria 3, segmento 50-50).

Las condiciones físicas y la edad joven de la cuidadora facilitan también en gran medida el aprendizaje porque *"Una cosa es que no tengan conocimiento pero tienen ganas de cuidar y físicamente están bien, entonces ahí si trabajas bien"(Enlace 3, segmento 20-20).*

En caso contrario por mucha voluntad que tengan si tienen limitaciones físicas o edad avanzada no se puede forzar mucho a esas cuidadoras.

"Al contrario influye muchísimo porque yo particularmente las prefiero de mediana edad, ni muy jóvenes ni muy mayores. Si es verdad que una persona que tenga entre 50 ó 45 ó 55 años, puede cumplir muy bien la función de cuidar por muchos aspectos. Porque son personas que han sido madres, ahora son abuelas y tienen todavía energías y fuerzas para cuidar, porque se sienten útiles."(Comunitaria 4, segmento 8-8)."Una persona joven de treinta o cuarenta años está más abierta a cambiar, a aprender cosas nuevas, hay conductas que no las tiene todavía, con lo cual es mucho más fácil"(Comunitaria 3, segmento 14-14).

Por otro lado en la mayoría de las ocasiones son cuidadoras mujeres, con experiencias en cuidados de hijos, maridos, casa, algo que aporta conocimientos adquiridos, asimilados e instaurados en la normalidad. *" A medida que pasan los años, yo tengo cuidadoras que saben más que yo, porque además muchas se interesan y preguntan: oye mira qué te parece si hacemos esto de esta manera o de esta otra, ellas mismas tienen iniciativa, pero claro son las más jóvenes" (Comunitaria 3, segmento 18-18). "... Cuando aparece una necesidad nueva, esa persona que ya es cuidadora y ya tiene experiencias previas es más fácil."(Comunitaria 2, segmento 82-82).*Y además esos cuidados se realizan en el entorno de toda la vida, sus domicilios, con sus costumbres y organización. *"Claro porque están en su entorno, es que están en su entorno. Es que el fundamento de la atención primaria es ese. Que el entorno de la persona es lo que, es facilitador para la persona" (Comunitaria 2, segmento 124-124)."La*

saco cuando veo que hay que sacarla, pero en un principio, el medio suyo, su hábitat, donde ella se encuentra cómoda, lo conoce todo, no está extraña, allí es donde tú mejor le puedes dar la formación"(Comunitaria 3, segmento 48-48).

Para las enfermeras, al igual que se analizó en la dimensión "contexto" y en la categoría "Familiar", el hecho de tener buenas relaciones familiares, personales y apoyo social que pueda descargarlas en algún momento de trabajo a las cuidadoras y que les permita un respiro, es algo que favorece por un lado la predisposición a cuidar y por otro el aprendizaje y así queda expresado en las entrevistas:

"Cuando el vínculo es menos, por ejemplo, has sido una cuidadora media formal, la nuera o me llevo muy mal con él y yo si voy, lo que dijimos, en esos casos suelen buscar o suelen continuar mejor con su vida" (Enlace 2, segmento 48-48)." Normalmente las esposas y las hijas son mucho más afectivas que cuando es otra relación familia" (Enlace 2, segmento 8-8)."El tema del apoyo social es muy importante" (Enlace 1, segmento 93-93).

3.2.3.2 Factores Limitadores

Son muchos y muy variados los aspectos que en la práctica enfermera pueden influir de manera determinante en el aprendizaje de las cuidadoras, se han resumido en la siguiente figura, matizar que esta categoría por si sola es la que tiene más segmentos codificados de las entrevistas con las enfermeras.

Como podemos observar se vuelven a repetir en el discurso de las enfermeras aspectos tratados en la primera dimensión analizada "Contexto" y en sus categorías, Personal (Carga emocional, historias previas, falta de fuerzas o sobrecarga) y Familiar (Situación social).

También se repiten aspectos como la voluntad tratada en los factores facilitadores pero en sentido inverso, la falta de voluntad es uno de los problemas más importantes a la hora de formar cuidadoras *"Si no lo quisiera cuidar por muchos conocimientos, por muchas estrategias de aprendizaje que plantee, por muchas formas de afrontamiento que le plantees, si no quiere, no conseguimos nada."(Enlace 1, segmento 16-16).* "C*uando la cuidadora tú identificas una de las limitaciones principales de que aunque tenga fuerza y la puedas dar conocimiento, porque los conocimientos se adquieren, tú puedes empezar por lo más mínimo y aumentando la complejidad. Pero cuando tú ves que es que no, que va a ayudar muy poco, por eso, porque no tiene voluntad"(Comunitaria 1, segmento 23-23).*

Y la edad en el mismo sentido, no por el hecho de tener una edad avanzada sino porque esa edad conlleva falta de habilidades necesarias para poder prestar cuidados*," Claro porque algunas es que no pueden las pobres, que no tienen fuerzas, imposible, porque hay cuidadoras de setenta y tantos años, y yo no sé quién está mejor si la*

cuidadora o la persona cuidada" .(Enlace 3, segmento 21-21),"Porque esta mujer por mucho que quiera no lo va a hacer. No va a hacer cambios posturales, esto no lo va a hacer, lo otro no lo va a hacer, porque es que no puede la mujer, está arrastrando una pierna, va con un bastón, va con tal, por muchas ganas que tenga, es de lo que más falla en esas edades, claro". (Enlace 3, segmento 22-22).

En ocasiones hay mayores que viven solos y son cuidadores respectivamente el uno del otro, con lo que*" A veces te encuentras una cuidadora que es más vieja que la persona a la que está cuidando. .- Claro, claro, por supuesto y entonces ahí cómo lo haces si a la que tienes que cuidar es a la cuidadora para que el paciente esté bien, es complicado"(Comunitaria 4, segmentos 9-10*), en estos casos hay que cuidar más a la cuidadora que al paciente para que ella no se vuelva también paciente y buscar otros recursos ya sean de otros familiares o ayuda externa.

Algo que todas tienen claro y que se repiten en numerosos fragmentos es *"El estado emocional en el que se encuentre influye muchísimo en todo y sobre todo en la captación de cualquier tipo de formación o de información.".(Enlace 4, segmento 4-4)."Porque emocionalmente están que no piensan, no tienen ese, un asentamiento, o no tienen estimulada la memoria para retener, no retienen. De hecho las personas que están súper irritables, nerviosas y tal, tienen dificultad para retener". (Enlace 3, segmento 53-53).*

Esta carga emocional está causada por múltiples factores que rodean la vida de la cuidadora: La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar.

"Para el cuidador aceptar que la persona que era independiente, ahora es un dependiente total para todo, y que tú tienes que organizar tu tiempo con tu vida anterior para eso. Entonces eso lleva una carga emocional importantísima.

Y cuando son pacientes que llevan ya mucho tiempo, o sea, cuidadores que llevan ya mucho tiempo rodados, pues ya padecen una serie de todo, de negación, aparece también muchas veces el tema del mal trato en ambos sentidos, aparecen cosas que bueno, que todo eso emocionalmente también te va mermando, el aislamiento social".(Enlace 2, segmento 36-36).

Las historias de malas relaciones compartidas interfieren en esa carga emocional, se ven obligadas a cuidar al que nunca han querido*, "Que no he tenido una buena relación y ahora me toca cuidarlo, pero lo voy a cuidar lo mínimo, voy a hacerle las necesidades básicas de tenerlo lavado, vestido y comido pero no me pidas más".(Enlace 2, segmento 11-11),* "R*esulta que nunca me quiso, entonces yo ahora le voy a lavar el culo porque no tengo más remedio, hablando mal y pronto, pero vamos a ver, hasta ahí. Entonces con estas cosas tienes que contar...". (Enlace 2, segmento 12-12)*

La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeña el cuidador y escaso apoyo social).

"La mayoría te las encuentras con ansiedades, con historias de in quietud, irritabilidad, están enfadadas, eso es lo que normalmente te sueles encontrar, porque están exhaustas de trabajo hay unos momentos de trabajo impresionantes."(Enlace 3, segmento 29-29), los cuidados continuados en el tiempo, *" Llega un momento en el que*

ya tú no puedes formar, vamos a ver, formar en el cuidado ya no puedes formar más a los cuidadores.

Porque si ya llevan mucho tiempo cuidando, que es lo que estamos diciendo, se supone que ya está más o menos sobrecargada, que es lo que suele pasar, y ya digamos que el nivel de formación ya está más o menos arriba..." (Enlace 1, segmento 60-60)." Entonces puedes empezar con una cuidadora que puede estar súper dispuesta y súper motivada y al cabo del tiempo de los cinco años, ya no es la misma que cuando empezó, pues lógico" (Comunitaria 1, segmentos 82-82).

Cuando las situaciones sociales de las familias se ven afectadas por paro, hijos mayores viviendo en casa, pocos recursos económicos, etc.; la carga emocional y la sobrecarga aumentan, comienza a ser un problema sociosanitario que las enfermeras no pueden solucionar independientemente "*El cómo ellas estén anímicamente de los problemas, además de los problemas de su familiar enfermo, tienen otras cosas. Pues está el típico que tiene otros familiares en casa, es que tengo a los nietos…entonces todo eso influye a la hora de que este más, totalmente dedicada, como esta niña que te digo, al paciente o tenga muchas otras cosas, que trabaje, el nivel de estrés que pueda tener, lo que le agobie la situación, eso influye mucho a la hora de aprender" (Comunitaria 1, segmento 41-41)*

La persona que proporciona cuidados se enfrenta a diversos factores estresantes y su respuesta depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social. Las enfermeras no pueden enfrentarse solas a tantos factores y en la mayoría de los casos el trabajo es interdisciplinar.

3.2.4. IDENTIDAD PROFESIONAL

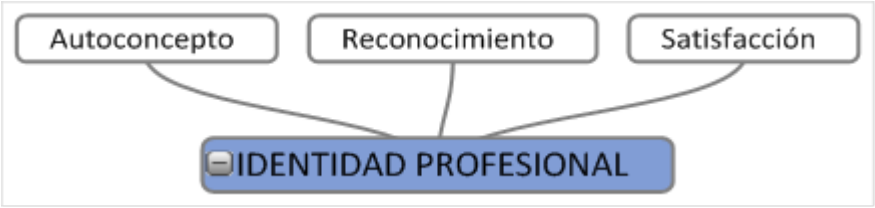
La identidad profesional en enfermería es un tema sobre el cual mucho se podría argumentar desde diferentes disciplinas, pero más que tratar de definirla debemos reflexionar y preocuparnos realmente por lo que sentimos, pensamos, decimos y hacemos día a día por el bienestar y la salud de los individuos y los colectivos. La identidad no es algo que se posea sino algo que se desarrolla a lo largo de la vida. La identidad no es un atributo fijo para una persona, sino que es un fenómeno relacional. El desarrollo de la identidad ocurre en el terreno de lo intersubjetivo y se caracteriza como un proceso evolutivo, un proceso de interpretación de uno mismo como persona dentro de un determinado contexto (Marcelo, 2009).

La identidad la vamos construyendo día a día, desempeñándonos como enfermeros de calidad en la interacción con la comunidad, en el hospital más sofisticado o en el domicilio con menos recursos. Durante la interacción que hacemos con el señor del taxi o con nuestros vecinos y amigos, más que demostrarle al otro quiénes somos, debemos reconocer en nosotros mismos nuestro potencial y el valor de lo que hacemos.

La identidad profesional es "el resultado extraordinario de la interacción humana, el intencional y único que se da entre el cuidador y el sujeto que recibe la acción del cuidado" (Maya,2003).

En esta última dimensión analizada se han utilizado tres categorías:

- Autoconcepto, entendido como el concepto de si misma como profesional de enfermería.
- Reconocimiento, entendido como la declaración positiva por parte de los usuarios a su labor.
- Satisfacción o insatisfacción de su labor en los domicilios



3.2.4.1 Autoconcepto

Todos los fragmentos que emanan de esta categoría son en sentido positivo, las enfermeras a pesar de la sobrecarga de trabajo, el número de pacientes a atender, el papeleo a cumplimentar, etc., conocen a sus pacientes y perciben que el desempeño de sus funciones se realiza de manera adecuada, sirviendo en gran medida de soporte a las cuidadoras.

*"Además yo creo que hemos nacido para que ellas sigan ahí, tanto la enfermera de enlace, como el enfermero de casa, han nacido para que ellas sigan ahí porque no hay institución posible ahora mismo, ahora mismo, que pueda mantener el…de población, de ahí partimos"(Enlace 3, segmento 91-91).*Encuentran que sirven de alivio a sintomatología de cansancio en cuidadoras *"Yo sí he visto gente con diagnóstico de cansancio en el desempeño de su rol de cuidador, que sobre todo las intervenciones que tú haces de apoyo al cuidador, sí han podido, por ejemplo, disminuir su índice de esfuerzo"(Enlace 2, segmento 78-78).*

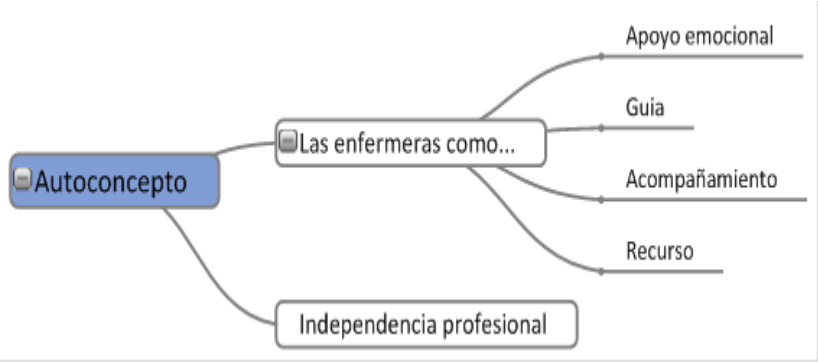
Algo primordial que destacan, de nuevo, es el apoyo emocional, el acompañamiento además de servirles de guía en sus muchas dudas o cuestiones relacionadas no solo con el hecho de cuidar, sino también las vías de acceso a la obtención de recursos.

"Yo creo que en algo tiene que interferir el hecho de que una cuidadora tenga al lado una intervención profesional que le guíe o que le…el hecho de que sepa que tiene algún profesional, una enfermera, que va a estar, lo que hemos dicho antes, con ella en el proceso de cuidados dure el tiempo que dure, que le está acompañando en el proceso, para ayudarle a tomar un tipo de decisiones, para poyarla, yo creo que eso le hace ver a ella que no está sola. Y yo creo que dice: voy a intentar hacerlo mejor, porque a la misma vez, quieras que no, estamos formándola, estamos informándola"(Enlace 1, segmento 92-92)

Al contrario que lo que podríamos encontrar en enfermeras que trabajan en hospitales, en este análisis todas las enfermeras entrevistadas han expresado que tienen un trabajo autónomo e independiente de los médicos, algo común en atención comunitaria.

"*La mayoría de las cosas las decido yo y además que mi médico me da a mi ese lugar"(Comunitaria 1, segmento 58-58*) y las cuidadoras tienen conocimiento de esas competencias de enfermería, *"Y la cuidadora lo sabe y acude a nosotros. Y sabe que hay temas, eso lo lleva enfermería, ahora no es como antes que como no te trajeran un P10 del médico no hacíamos nada, entonces eso la verdad es que ha cambiado mucho, mucho, mucho. La atención primaria ha cambiado un montón."(Comunitaria 1, segmento 58-58)*

Por lo tanto y a modo de resumen, del análisis de la categoría Autoconcepto emergen los siguientes aspectos: Recurso para cuidadoras, guía, acompañamiento, apoyo emocional e independencia profesional.



3.2.4.2 Reconocimiento

A lo largo de las entrevistas solo se ha preguntado si el trabajo de la enfermería está reconocido por los usuarios, no se ha entrado a valorar si se reconoce por otros profesionales o por el propio sistema, con lo que el resultado es muy positivo. Según manifiestan las enfermeras casi todos los usuarios reconocen su trabajo y están muy agradecidos de su labor. El papel que juega la opinión de los usuarios, sus percepciones y los juicios que realizan sobre los servicios recibidos son aspectos claves en la definición de calidad y su valoración es imprescindible para prestar una correcta asistencia sanitaria.

"Si tú les preguntas a las personas que has estado cuidando, de una forma incluso puntual y han tenido muchas necesidades de aprendizaje, yo estoy convencida que te va a mencionar una enfermera. Tu a mi madre le preguntas y te da nombres de dos o tres enfermeras que son las que a ella le enseñaron." (Comunitaria 2, segmento 116-116). El hecho de que la enfermera esté en frecuente y directo contacto con los enfermos le confiere responsabilidades adicionales, les toca actuar como intérprete y coordinadora con otros profesionales.

*"Porque antes te llevas esperando la cita de rehabilitación a los dos meses ya no se movía, el rehabilitador ya para qué te voy a dar un andador te quedas en la cama, te ulceras y te mueres, entonces eso también está ayudando en exceso, no sé cómo se llamaría la intervención"(Enlace 4, segmento 35-35),*además la aportación de la parte afectiva es la que más reconocida está*, "Aportamos, yo creo que en el bienestar. Porque además ellas lo dicen también, antes no se hacía nada con las cuidadoras y ahora estamos, que le dejamos el teléfono, a mí me llaman constantemente"(Enlace 3, segmento 93-93)*

3.2.4.3 Satisfacción

Esta categoría trata de expresar la satisfacción o no satisfacción de las enfermeras en su labor con las cuidadoras y pacientes que tratan en los domicilios. En todos los segmentos rescatados de esta categoría se pone de manifiesto el bienestar que las enfermeras sienten desarrollando su trabajo, ellas se siente satisfechas si comprueban que sus pacientes y sus cuidadoras están avanzado. Un trabajo muy reconfortante para las enfermaras es cuando consiguen que la cuidadora sea consciente de la necesidad de que tiene de "respiro".

"Pero tú hay gente que le propones el grupo y no va a venir ni a la de tres, porque no va a venir. Pero esta mujer me daba la impresión de que sí iba, y además porque conmigo sí tenía, en fin que estaba receptiva. Y la verdad que fue cambio en todos los sentidos, cambio en que aceptó, cambio también en su aspecto físico, en su forma de ver la vida, empezó a salir. Ella por ejemplo, no salía nada, y ella eso de salir una hora a pasear era un crimen, porque cómo iba a dejar a su marido solo, porque además era de esas parejas que se querían mucho." (Enlace 2, segmento 80-80).

O la posibilidad de servirles de desahogo emocional, algo que en las cuidadoras se ha tratado en otras categorías... "*Tienen un número al que llamar, aparte de que han puesto salud responde y todo, pero tienen al enfermero una persona física que la conocen y que saben que no es solamente para poner un aviso, sino que a lo mejor es para decirte: ¡estoy harta! Pegar tres gritos y colgarme. Yo les digo que para gritar también estoy, si necesitas pegar tres chillidos, me llamas que yo te cojo y me gritan y estupendo y mañana si te hace falta otra vez también"(Enlace 3, segmento 93-93).*

Hay un trato especial, muy humano y cercano con los pacientes terminales y sus familias en el entorno donde se han desarrollado durante toda su vida, que satisface mucho a las enfermaras, el bienestar de la enfermera viene de la mano del de los pacientes, *"Entonces hay, los paliativos, terminales en casa es un cuidado muy bonito, y la relación con las cuidadoras cuando ya están terminales, es preciosa vamos."(Comunitaria 1, segmento 124-124)*

Por lo tanto, " la práctica de enfermería va más allá del cumplimiento de múltiples tareas rutinarias, requiere de recursos intelectuales, de intuición para tomar decisiones y realizar acciones pensadas y reflexionadas, que respondan a las necesidades particulares de la persona" (Diers, 1986). La práctica profesional de enfermería incluye otorgar un cuidado individualizado, la intervención de una enfermera como recurso terapéutico y la integración de habilidades específicas.

3.3.- LA VISIÓN GLOBAL DE LAS PERSONAS CONSIDERADAS INFORMANTES CLAVE DESDE EL GRUPO DE DISCUSIÓN

Se presentan los resultados obtenidos según han ido apareciendo en el análisis del texto transcrito del grupo de personas informantes clave, que han conformado el grupo de discusión: Dos Enfermeras de Enlace o Gestoras de Casos, tres Enfermeras Comunitarias y una Enfermera Docente.

Con el fin de aprovechar el discurso de las narrativas obtenidas durante la recogida de datos, hemos ordenado la exposición de los hallazgos según las categorías propuestas para el análisis de las entrevista en profundidad y, dentro de ellas, las subcategorías específicas e ideas surgidas durante el proceso de codificación que han resultado más relevantes para la investigación.

Una vez transcrito y leído en sucesivas ocasiones el discurso, ha surgido una nueva subcategoría en la Dimensión "Factores determinantes del aprendizaje" y en la subcategoría "Limitadores", quedando como sigue en la siguiente tabla 11 (en cursiva se señala lo añadido al estudio en el momento del análisis del Grupo de Discusión).

Dimensión	Categorías	Subcategorías	Descripción	Ejemplos
Factores Determinantes del Aprendizaje	Facilitadores		Elementos que nos ayuden al proceso de aprendizaje en cuidadoras	La buena relación del paciente que ya hemos hablado de ella, el tiempo para cuidado, la edad, la poca sobrecarga, facilitan mucho el trabajo
	Limitadores	*Enfermeras*	*Elementos que dificulten el proceso de aprendizaje en cuidadoras debido a características referentes a las enfermeras y a la organización de su trabajo*	*Aquí cuando empezamos, hacíamos educación ambiental, planificación que hacia la enfermera, salud en grupo,, hemos hecho muchísimas cosas, y eso ya, está de adorno.La espirometría, la retinometría, entonces van metiendo cosas y ya… En 8 horas de trabajo diario no te caben tantas cosas.*
		Cuidadoras	Elementos que dificulten el proceso de aprendizaje en cuidadoras debido a características relacionadas con cuidadoras y su entorno	Yo te puedo decir que más del 80% del hecho cuidado depende de la historia previa que haya tenido esa persona

Tabla 11: Factores determinantes del aprendizaje a partir del Grupo Discusión

Los conceptos aparecidos han sido ilustrados con algunas citas de las transcripciones originales, con el fin de que la idea propuesta sea captada del mejor modo posible.

Así mismo, al final del desarrollo de cada categoría analizada, aportamos un mapa conceptual, con las ideas fundamentales extraídas de las narrativas de los participantes en la investigación.

En primer lugar se ha realizado un análisis cuantitativo de todos los segmentos codificados, cuyos resultados se pueden observar en el gráfico 22.

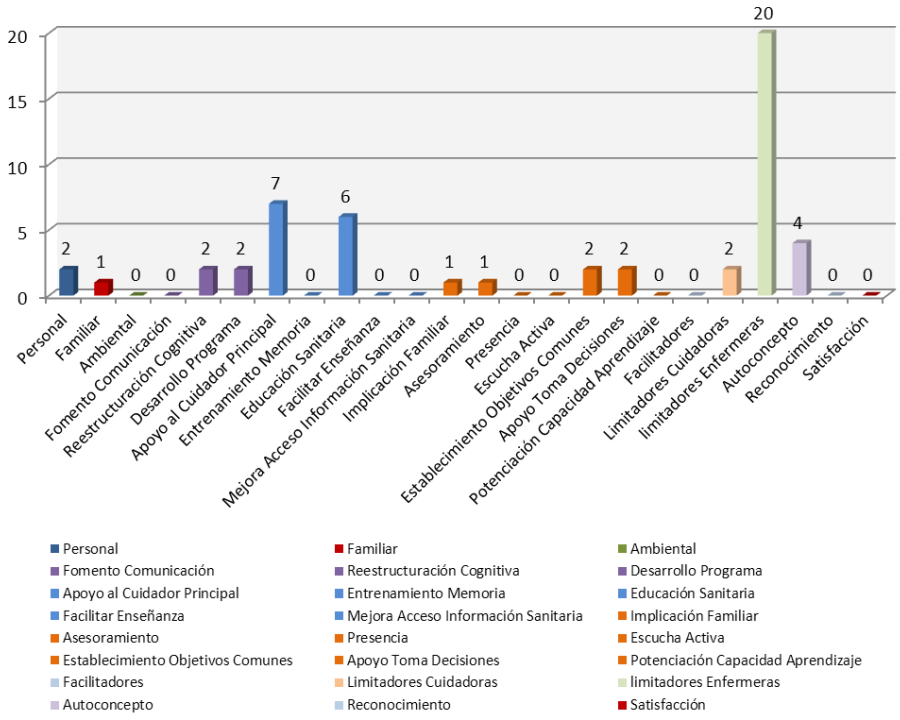


Gráfico 22: Análisis cuantitativo de los segmentos codificados en el grupo de discusión

Como se aprecia en el grafico hay dimensiones como la de contexto (personal, Familiar y Ambiental), que tienen muy pocos segmentos codificados, las enfermas integrantes del grupo solo han hecho referencia a aspectos ligados con esta dimensión en momentos puntuales. La dimensión de Intervenciones de Enfermería (barras violetas, azules y naranjas que se corresponden con las categorías fuerza, conocimiento y voluntad respectivamente) aparece en mínima ventaja en su conjunto, a la de Factores determinantes del aprendizaje (facilitadores y limitadores), respecto al número de segmentos codificados. Y al igual que se obtuvo en el análisis de las entrevistas, en esta última dimensión, en la que se han tratado todos aquellos aspectos que pueden facilitar o limitar el proceso de formación de cuidadores en el domicilio, hay que destacar su categoría elementos Limitadores que aparece con 22 segmentos codificados. Matizar que 20 de ellos hacen referencia a limitaciones que se encuentran en las características de la organización de los profesionales de enfermería, de ahí la necesidad de ampliar esta nueva subcategoría. Añadir en este punto que analizando cuantitativamente los segmentos codificados por grupo de enfermeras integrante del grupo de discusión (Comunitarias, Enlace y Docentes), es en esta dimensión, como ocurrió en las entrevistas, donde las enfermeras tienen diferencias en cuanto a segmentos codificados, quedando como sigue en el siguiente gráfico 23.

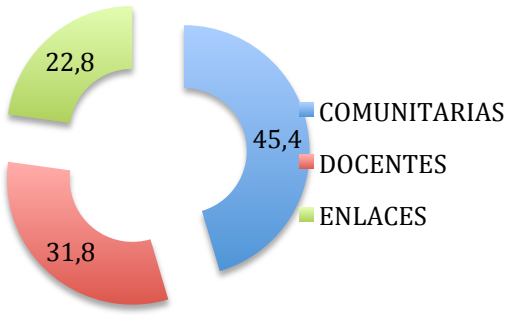


Gráfico 23: Segmentos codificados por grupo de enfermeras en la categoría Factores limitadores del aprendizaje

Como podemos observar casi la mitad de todos los segmentos codificados como factores limitadores enfermeras, pertenecen a Enfermeras Comunitarias con un 45,5% de ellos, seguido de las Enfermeras Docentes con un 31,8% y por último , al igual que ocurrió en las entrevistas , las Enfermeras de Enlace, con el 22,7 % de los segmentos codificados. Para una mayor comprensión se ha expuesto un gráfico donde se agrupan los segmentos codificados por dimensiones, gráfico 24.

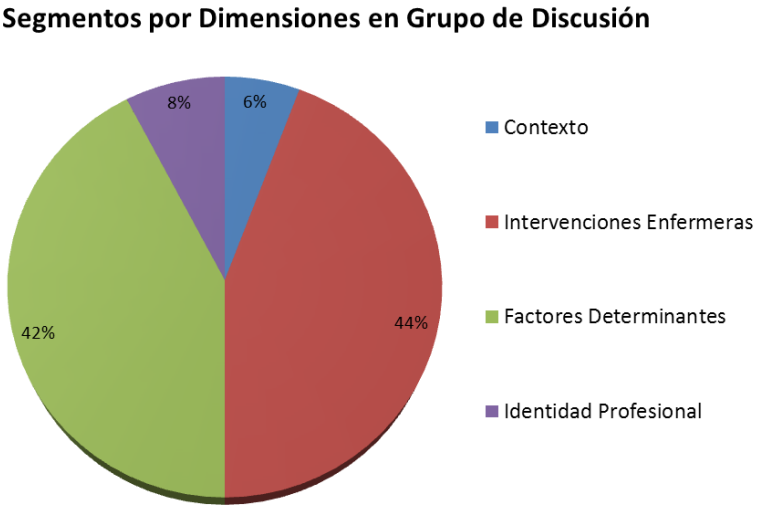


Gráfico 24: Numero de segmentos codificados por dimensiones en el Grupo de Discusión

Como puede observarse en el gráfico, al igual que ocurría en el análisis de las entrevistas, la dimensión Intervenciones enfermeras ocupa el mayor porcentaje, lo cual es lógico ya que es la dimensión que más relevancia tiene en el estudio, en segundo lugar están los factores determinantes, de los cuales los limitadores han ocupado gran parte del discurso de las enfermeras integrantes del grupo. Para finalizar y en porcentajes muy semejantes están las dimensiones contexto e identidad profesional.

Pero el análisis más importante que intenta buscar el significado de los fenómenos, lo vamos a realizar mediante el análisis completo del discurso en grupo de discusión, esta estrategia en un estudio cualitativo se justifica porque a través de ella podemos provocar más riqueza de información ya que la interacción que se produce entre sus componentes hace que la ideas afloren con más facilidad.

Ocurre que en ellos se da el efecto de sinergia: la situación de grupo hace que las respuestas o intervenciones surjan como reacción a las respuestas o intervenciones de otros miembros presentes en la reunión. De esta manera se logra una especie de retroalimentación entre los distintos sujetos que son parte del grupo, creando un entorno en el cual se induce a alimentar la discusión.

A través de esta técnica de recogida de datos perseguimos el objetivo de conocer qué opinan, cómo se sienten, qué saben, y sobre todo, qué nuevas perspectivas se abren a partir de la discusión en relación con el tema objeto de investigación (Losada y López, 2003).

En los próximos apartados se analizarán las distintas dimensiones siguiendo sus categorías y subcategorías correspondientes, respetando las mismas analizadas en las entrevistas en profundidad, con la salvedad de la dimensión factores determinantes, expuesta anteriormente.

3.3.1. CONTEXTO

Para las enfermeras del grupo esta dimensión, como se explicó anteriormente, no ha sido un tema muy tratado, puesto que daban por supuesto que todas las intervenciones que realizan en su trabajo diario se desarrollan en el domicilio asumiendo las peculiaridades del mismo.

En el análisis de la dimensión Contexto se han utilizado tres categorías:

- Personal, entendiendo como la aportación al domicilio por parte del cuidador de sus características personales, ya sea estado de ánimo, nivel cultural, disponibilidad, circunstancias físicas etc.
- Familiar, es el que extiende el contexto involucrando a la parte de la redes sociales de cada uno de los individuos integrantes del domicilio, recursos ,apoyos y relaciones familiares
- Ambiental, se puede considerar como una extensión del contexto físico, y engloba variables como limpieza, iluminación, ruido, ambiente etc.

Personal

Las enfermeras en los domicilios deben trabajar conjuntamente con el cuidador informal para poder desarrollar sus actividades de cuidado. Las características de estos, sus conocimientos, nivel de instrucción, nivel

socioeconómico, costumbres, culturas, etc., deben ser respetados en todo momento.

En los mensajes que expresan los profesionales sobre su trabajo en los domicilios, podemos encontrar *"Muchas veces llegamos y decimos, tienes que hacer esto, esto y esto, y muchas veces tú no sabes que ella lo está haciendo bien de su otra manera, ¿no?, muchas veces no investigamos realmente que criterio educativo tiene ella para llevar a ese paciente, directamente ya damos por sabido que ellas no lo saben y que tienen que hacer esto así porque te lo digo yo.*"(GE2,segmento 96-96).

"*También ahora estamos viviendo una época de cuidadores un poquito diferente, ahora los cuidadores, estamos echando mano de sudamericanos, personas de otra cultura, cultura diferente y la verdad que tienes que tienes que luchar, tu manera contra la suya, y luego con la del cuidador, muchas veces… Ahora si se nota mucho el cambio educacionales en forma de hábitos de alimentación, hábitos de todo, de higiene, de costumbres*"(GE2,segmento 91-91).

Estas expresiones nos podrían llevar a interpretar que dentro del perfil tradicional que siempre se ha encontrado de cuidadoras informales, hay que incluir a cuidadoras extranjeras, con culturas y creencias diferentes a las nuestras, que marcan en gran medida el cuidado prestado a nuestros mayores y las intervenciones enfermeras en el caso de conductas inapropiadas.

Familiar

A lo largo del discurso se ha puesto de manifiesto la importancia de las relaciones en el seno de la familia: Situación Social, Tipo de lazos familiares, Falta de apoyo familiar, Relaciones dificultosas.

La familia en múltiples ocasiones debe estar unida para planificar el cuidado de una persona dependiente, tomar decisiones y prepararse para cambiar de rol por el hecho de tener que prestar cuidados a un familiar.

Como quedó expuesto en el análisis de las entrevistas, la situación social y sanitaria dificulta en gran medida el papel que pueden desempeñar las enfermeras en los domicilios como fuente de información y formación a los cuidadores.

"Cuando, en circunstancias muy cruciales, en, pues , en los momento finales , o en momentos en los que no se sabe si , sí en una residencia o si no, sentimiento de culpa, yo creo que son muy productivas(reuniones familiares), porque es una personas ajena a la familia la que le muestra todo, y ellos tendrán cada uno sus razones y sus historias, pero, pero es de fuera, de hecho a mí en alguna ocasión, algún familia que se estaba planteando una residencia porque ya, ya… demasiado sobrecargado ya, me ha solicitado, quiere usted que quedemos con la familia y hablemos , para la toma de decisiones?"(GE1, segmento 121-121).

Los lazos existentes entre los miembros de la familia y el tipo de relación que se desarrolla entre ellos también han sido aspectos que las enfermeras destacan en esta dimensión:

"Las reuniones así son muy peligrosas, porque ahí cada uno va a buscar la información que le interesa, rencillas entre hermanos, por herencias, por diagnósticos que no se quieren dar a medias, y eso es súper peligroso, hacer una reunión familiar es muy peligroso. Son muy buenas ¡eh!, pero hay que tenerlas muy bien planificadas y sabiendo muy bien lo que se va a tocar" (EG2, segmento118-118)

A modo de resumen, del análisis de la categoría Familiar emergen los siguientes aspectos:

En la categoría ambiental no se ha encontrado ningún fragmento dentro del discurso del grupo.

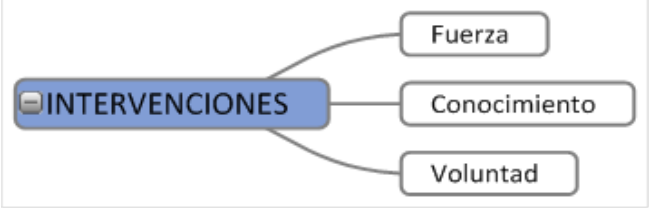
3.3.2. INTERVENCIONES DE CARÁCTER EDUCATIVO EN DOMICILIOS

El porcentaje de segmentos codificados de esta dimensión supone asciende a un 44%. Las Intervenciones, como se ha hecho referencia en varias ocasiones, describen una serie de actividades a realizar que pueden ser aplicadas a distintos problemas de salud Las actividades que se contemplan dentro de las diferentes intervenciones se pueden definir como "las acciones específicas que realiza el profesional para llevar a cabo la Intervención".

Para la aplicación en la práctica, los profesionales seleccionamos las intervenciones más adecuadas según las necesidades de nuestros clientes. La selección de intervenciones debe basarse en la mejor evidencia disponible teniendo en cuenta la experiencia del profesional y las preferencias del paciente para lo que el paciente ha de estar correctamente informado.

Para el análisis del grupo, seguimos respetando las categorías de fuente de dificultad desarrolladas en las entrevistas, según el tipo de área que la enfermera tiene que trabajar con el cuidador o cuidadora:

- Fuerza, se identifica con las capacidades físicas y psíquicas del sujeto
- Conocimiento ,insuficiente conocimientos de uno mismo y del medio
- Voluntad ,la persona no tiene voluntad o motivación



Categorías de análisis de la dimensión Intervenciones

El resultado cuantitativo de cómo se distribuyen los segmentos codificados de estas fuentes de dificultad (categorías) dentro de las intervenciones es el siguiente (gráfico 25):

Dimensión: "Intervenciones" y sus categorías en el Grupo de Discusión

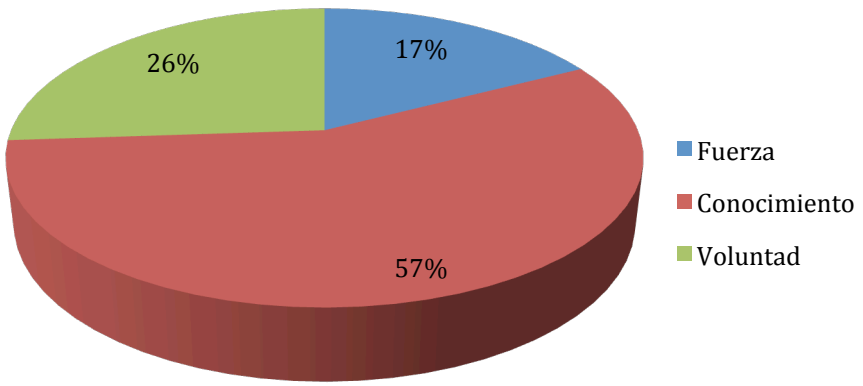


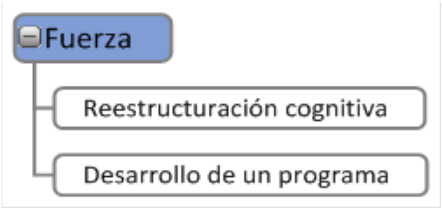
Gráfico 25: Análisis cuantitativo de la dimensión Intervenciones y sus categorías en el Grupo de Discusión

Como puede observarse más de la mitad de los segmentos codificados en esta dimensión, han sido referente a la categoría conocimiento, las enfermeras en más de la mitad de las intervenciones han aportado conocimientos a la cuidadora.

3.3.2.1.Fuerza

Entendiéndose como la capacidad física o habilidades mecánicas de las personas así como la capacidad del individuo para llevar a término las acciones. Se distinguen dos tipos de fuerzas: físicas y psíquicas. Supone el 17% de los segmentos codificados en la dimensión Intervenciones.

En esta categoría se han obtenido segmentos codificados en dos subcategorías que se corresponden con enunciados de intervenciones enfermeras, reflejadas en el siguiente mapa conceptual.



Reestructuración cognitiva

Dentro de las Clasificaciones de las Intervenciones enfermeras esta se basaría en señalar y ayudar a modificar estilos de pensamientos erróneos. Entre las actividades que englobaría estarían:

- Señalar Estilos de pensamiento disfuncionales
- Ayudar a identificar emociones dolorosas
- Ayudar a identificar factores estresantes

- Ayudar a identificar las propias interpretaciones equivocadas sobre los factores estresantes percibidos.
- Ayudar a reemplazar las interpretaciones equivocadas de las situaciones o sucesos por interpretaciones basadas en la realidad

Esta intervención se ha encontrado en los siguientes fragmentos del discurso:

"De todas maneras en los talleres, yo recuerdo cuando tratábamos los temas cultuales, siempre partíamos de distintos puntos diferentes, y ellas cuentan su experiencia, y a través de su experiencia trabajar en grupo, ¿no?, pues ya empiezan a sentirse mejor. Con lo cual ya pueden adquirir los conocimiento y tú ya eres la que canaliza esto así, esto asá, pero eso en talleres. Pero después en los talleres de ayuda mutua, yo los que tengo, vamos que terminé creo que fue en abril, y se seguían reuniendo todos los jueves por la tarde, y sacan su tiempo y tienen su implicación..." (GE1, segmento 142-142)

Uno de los mayores problemas encontrados con las cuidadoras para poder desarrollar esta intervención es el factor cultural, debido a que un gran porcentaje de personas que atienden el cuidado de un dependiente son extranjeras o personas mayores con valores y creencias muy arraigadas.

La vivencia ante una situación concreta de salud o enfermedad es única para cada persona, por lo que siempre deberemos tener en cuenta sus creencias, valores y costumbres e intentar modificar, en lo que se pueda, aquellas que no son beneficiosas para el binomio cuidadora- paciente.

"Que si es verdad que yo creo que la labro de la enfermera de gestión de casos introducida en la resolución de actividades grupos,

que no está centrada únicamente en la transmisión de información, sino en cambiar actitudes, sino trabajar un poco, no trabajar solo, ¿no?, como ha dicho ella, no que solo traten el cuidar, sino el que se cuiden ellas".(GD1, segmento 48-48).

Las actividades en grupo han sido encontradas muy beneficiosas a la hora de compartir experiencias estresantes y dolorosas, a la vez que sirven de respiro de las cuidadoras.

Desarrollo de un programa.

Las tareas de la enfermera en esta intervención deben estar basadas en Identificar necesidades, priorizar objetivos y describir las actividades a realizar.

Entre las actividades que pueden realizar estarían*:*

- Instruir a los miembros de la familia la planificación de acuerdo con el proceso de planificación según sea conveniente.

"Yo creo que hay muchos casos, en que tú conoces al paciente, a la cuidadora y la situación. Entonces ya cuando vas a hacer una visita a domicilio, tu ya te puede hacer un planteamiento, y diriges un poco la visita, ¿qué quiero hacer hoy aquí?, y ¿dónde voy a influir más?, si en el paciente que yo creo que no está en condiciones de aceptar lo que yo le diga, de entenderme, etc., o me voy a dirigir más a la cuidadora, porque el paciente no está en situación… o no va a aceptar mucho mi intervención." (GC1,segmento 4-4).

- Ayudar al Paciente y cuidadora a identificar las necesidades o los problemas de salud significativos.

- Identificar las propuestas alternativas para dirigir las necesidades o los problemas.
- Elegir la propuesta más adecuada. Desarrollar los objetivos para dirigir las necesidades o los problemas.

"Cuando veo una situación, ya te plantea, y dices, oye esto se puede derivar allí, o esto se puede derivar allá y ya empiezas a hablar con ellos, y ya si empiezas a comentarles de las cosas que hay accesibles para ellos, de las que pueden acceder, dependiendo un poco de la situación."(GC1,segmento 27-27)

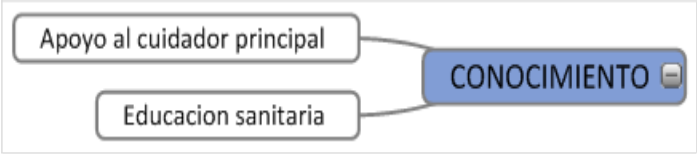
Quedan representadas como sigue.

Como vemos en el mapa conceptual de la subcategoría Desarrollo de un programa (intervención enfermera), se han detectado matices que coincidirían con las actividades enfermeras realizadas y todas estarían inmersas en la categoría de Fuerza (Fuente de dificultad de Henderson).

3.3.2.2. Conocimiento

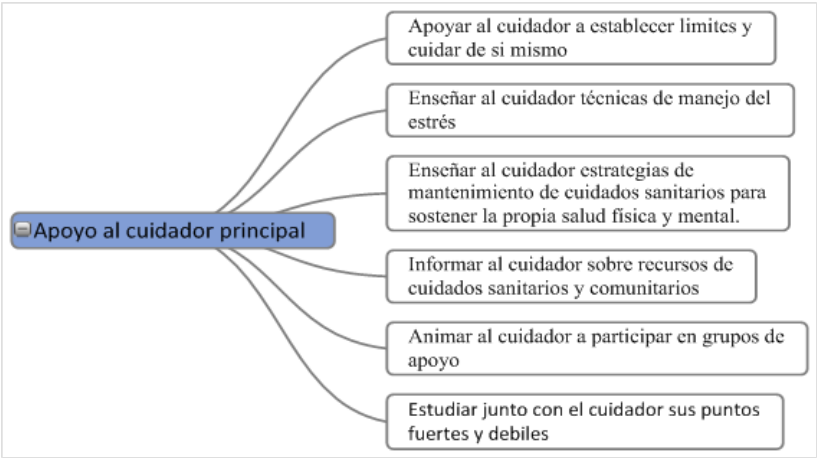
El porcentaje de segmentos codificados de esta dimensión supone más de la mitad de todos los segmentos codificados, en concreto un 57% como quedo reflejado en el gráfico 25 anteriormente expuesto.

Matizar, en forma de recordatorio, que en este análisis nos referimos a los conocimientos relativos a qué hacer y cómo hacerlo, a las cuestiones esenciales sobre la propia salud, situación de la enfermedad, la propia persona y sobre los recursos propios y ajenos disponibles. Desde la perspectiva de los cuidados, la intervención tiene que dirigirse tanto a facilitar los conocimientos que la persona necesita como a potenciar el desarrollo de aquellas habilidades susceptibles de decrecimiento, resultando clave crear un clima positivo de aprendizaje.En esta categoría se han analizado cinco subcategorías que se corresponden al igual que en el caso anterior con enunciados de Intervenciones de enfermería, aunque solo se han encontrado segmentos codificados en dos de las subcategorías, que son las siguientes:



Apoyo al cuidador principal

Esta subcategoría, al igual que ocurrió en el análisis de las entrevistas, es una de las más representativa en cuanto a segmentos codificados (en el discurso del Grupo de Discusión la más representativa). Mediante esta subcategoría se pretende recoger todos los fragmentos de las entrevistas que se relacionen con el hecho de enseñar técnicas, recursos y estrategias para el cuidado del paciente y de la propia cuidadora. Las actividades enfermeras encontradas se reflejan en el siguiente mapa conceptual:



Dentro de las acciones que realiza la enfermera con la cuidadora, está de manera trasversal la de incentivar, animar y reconocer la labor que está desempeñando, a la vez que intenta formar en aquellas aspectos que aun necesite. El impacto negativo sobre la esfera psicológica es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física. Los profesionales de enfermería no pueden ir a una visita a domicilio a decirles a las cuidadoras exclusivamente las cosas que hacen mal, es algo que todas las enfermeras tienen muy integrado en su práctica diaria.

"Pero si, una cosa que necesitan mucho las cuidadoras es el reconocimiento de su labor…, que se vean reconocidas. No solamente que tú les digas, esto lo haces mal, esto hay que hacerlo así, sino reconocer lo bien que hacen las cosas, eso para ellas es fundamental." (GC2, segmento 7-7)

"Y después cuando un cuidador tiene a uno de estos que no quiere cambiar, y el cuidador lo quiere cambiar, eso también tiene guasa. Hay que apoyar mucho a la cuidadora (risas).

Porque se da cada cabezazo contra la pared, y se pone de los nervios, entonces apoyarla mucho". (GC2, segmento 90-90)

La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de las cuidadoras: disminuyen las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él. En todo momento las enfermeras están incentivándolas a salir, tener alguna actividad social fuera del domicilio, porque saben que en ocasiones es más importante cuidar a la propia cuidadora que al paciente.

"No culpabilizarlas de que tengan que salir de casa, de que tengan un tiempo dedicados para ellas, eso también es una razón fundamental, el decir que ellas tienes que tener su espacio y de tener que salir y de la peluquería, que si el cine y quitarle carga, de que se dediquen a ella, yo le tengo que dedicar muchas veces a eso. También muchas veces estamos haciendo una labor con las ancianas y al mismo tiempo, pues trae para acá te voy a tomar la tensión a ti, a ver como se toma los medicamentos y también estamos al lado haciendo educación hacia ella".(GC2, segmento115-115)

Una manera importante de facilitarles el trabajo, es guiarlas a través de todo el circuito de recursos a los que pueden acceder para ahorrar tiempo. *"cuando veo una situación, ya te plantea, y dices, oye esto se puede derivar allí, o esto se puede derivar allá y ya empiezas a hablar con ellos, y ya si empiezas a comentarles de las cosas que hay accesibles para ellos, de las que pueden acceder, dependiendo un poco de la situación" (GC1, segmento27-27)*

Vuelve a salir en el discurso la labor que se está desarrollando en los grupos o talleres de cuidadoras para paliar en cierta medida el nivel de exigencia en cuanto a tiempo y cuidados que les dedican a sus familiares y como punto de encuentro donde las cuidadoras expresan su miedos, preocupaciones.

Estos grupos son a la vez una unidad de respiro, que les permite ausentarse por unas horas de un día a la semana de su tarea de cuidadora y disminuir el stress al que están sometidas.

"El educar como cuidar a esa personas, de cómo ... pero otra que se hace mucho, y yo creo que se lo hemos hecho en todos los centros, son los talleres dedicados a cuidadoras pero no para enseñarles más sobre el cuidados de la personas, sino, un poco para que se liberen, ¿no?, de toda esa tensión, para que hablen, ... Pues ahí está metido, eso taller de risoterapia, hasta ...montones de cosas, ¿no? No sé si llamarle educativo" (GC3, segmentos 8-8)

"Pero después en los talleres de ayuda mutua, yo los que tengo, vamos que terminé creo que fue en abril, y se seguían reuniendo todos los jueves por la tarde, y sacan su tiempo y tienen su implicación".(GE1, segmento 142-142)

"Y ha acabado muy bien, porque ellos acaban y sabes que son de la misma zona, se apoyan saben que ellos pueden tener las mismas historias que ellos y tanto cuidadora como paciente".(GE2,segmento 64-64).

Educación Sanitaria.

Es indiscutible que los profesionales de la salud de manera general y las enfermeras en los domicilios de manera particular, ejercen una importante contribución a los conocimientos, actitudes y comportamientos de la población.

La educación sanitaria es una intervención definida como el conjunto de acciones que realiza la enfermera con el fin de "Desarrollar y proporcionar instrucción y experiencias de enseñanza que faciliten la adaptación voluntaria de la conducta para conseguir la salud en las personas, familias o grupos" (Clasificación de las Intervenciones Enfermeras, 2008).

Los aspectos a destacar de los fragmentos encontrados en esta subcategoría se resumen en el siguiente mapa conceptual, coincidiendo con algunos de los encontrados en la misma subcategoría en las entrevistas en profundidad.

Todas las enfermas coinciden que para comenzar la valoración enfermera y trazar un plan de cuidados deben hacer un reconocimiento del terreno:

Qué necesidades tienen por cubrir, con qué recursos cuentan para ello, de qué conocimiento parten….

"Muchas veces no saben que recursos que recursos tienen, entonces, Informar de los recursos, desde que tú vas el primer día empiezas a

valorar a esa personas dependiente, pues ya con las necesidades vas viendo, hablando de la orientación, de la deglución, de los cambios posturales, y yo creo que a parte de las intervenciones educativas." (GC2, segmento 7-7).

"No se puede valorar a una persona, sin valorar la necesidad que tiene, o sea vamos a ver , sabes lo que te quiero decir, y como esas muchas más, no puedes valorar sin ver la necesidades que tiene" (*GC3, segmento 30-30).*

"Yo muchas veces voy a hacer alguna cosa, por ejemplo una cura de úlceras por presión, pero a la misma hora a la cuidadora le estoy hablando de la alimentación, de los cambios posturales, de la eliminación, le estoy haciendo actividades, intervenciones formativas continuamente ..."(GC2, segmento 18-18).

Mientras se realiza la valoración de las necesidades tenemos que tener en cuenta entre otros aspectos, los factores externos que pueden influir en la situación particular de la familia, *"Cuando veo una situación, ya te plantea, y dices, oye esto se puede derivar allí, o esto se puede derivar allá y ya empiezas a hablar con ellos, y ya si empiezas a comentarles de las cosas que hay accesibles para ellos, de las que pueden acceder, dependiendo un poco de la situación." (GC1, segmento 27-27).*

Para finalizar una Educación sanitaria poner un extracto del discurso que refleja un tema que es muy común entre las actividades que realizan las enfermeras como Educación sanitaria.

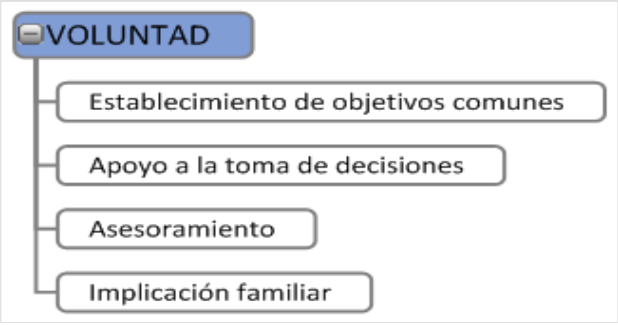
"Yo de lo más importante que debemos hacer cuando revisamos los botiquines es intervención educativa, creo que es lo más importante que hacer, intervención educativa, aparte de revisar como es la toma

de tratamiento como lo hace, como tiene los medicamentos, que no cojan medicamento cuando ya tienen, yo lo veo importante, y ya a parte, ya no solamente la intervención educativa, sino que hacer un enlace siempre entre la cuidadora y el médico" (GC2, segmento 38-38).

3.3.2.3.Voluntad

Esta categoría ocupa el 26% de los segmentos codificados en la Dimensión "Intervenciones", en ella vamos a analizar los segmentos encontrados que reflejen aquellas actividades enfermeras que fomenten la motivación (Fuente de dificultad) para cuidar y autocuidarse en salud, según el Modelo de V. Henderson o el compromiso en una decisión adecuada a la situación, ejecución y mantenimiento de las acciones oportunas para satisfacer las catorce necesidades.

Las intervenciones enfermeras o subcategorías que forman parte de esta dimensión tienen como eje principal fomentar e indagar en la voluntad de las cuidadoras y sus familiares y son las que a continuación se presentan:



Establecimiento objetivos comunes

En esta intervención la enfermera pretende en colaboración con el paciente y/o cuidadora identificar y dar prioridad a los objetivos de cuidados y desarrollar posteriormente un plan para alcanzarlos. De otra manera, como se ha comentado en apartados anteriores, no serviría de nada un plan de cuidados realizado únicamente desde la perspectiva de la enfermera.

Los matices que podemos extraer del discurso referente esta subcategoría no han sido muy abundantes y quedan como siguen:

- Identificar dificultades que expresa la cuidadora o paciente
- Respetar creencias y valores
- Llegar a consenso

"A la hora de intervenir educativamente de lo que ellas saben, de lo que conocen de los que pretenden las cuidadoras?, por ejemplo ahora habéis estado comentando eso de que, es que hay que luchar contra lo de la otra cultura, pero ¿por qué queremos cambiarlo o por qué…sabemos en qué consiste su cultura o por qué…? me explico?."(GD1, segmento 95-95).

Este es el primer paso que expresan las enfermeras, observar, hablar y escuchar para hacerse una idea de las dificultades que pueden presentar tanto el paciente como la cuidadora y llegar a entender cuál es el motivo de esos comportamientos.

Así mismo, consideran de vital importancia para el desarrollo de su trabajo en domicilio, llegar a un consenso en cuanto a objetivos, ya sea con el paciente o con la cuidadora.

"Tenemos que negociar muchas veces, negociación con ellos, con el anciano y con la cuidadora. Pues estábamos antes, comentando antes el caso de una anciana que vivía sola y tenía lo de la tele asistencia, y lo de la tele asistencia siempre estaba en el lado contrario del que estaba ella, y estaba en el salón y el eso estaba en el dormitorio, estaba en el dormitorio y estaba en el cuarto de baño, ¡chiquilla! Si te caes, y ¿Por qué no te lo quiere poner?, no porque yo eso no me lo pongo, ¿pero por qué no te lo quieres poner?, y nada, y tiempo y tiempo y aquello… y hasta que una vez acabe por preguntarle ¡chiquilla porque no te lo pones! Porque eso seguro que es de un tío que se ha muerto ya (risas), ¡y la verdad es que tiene razón! eso es seguro de uno que está muerto ya, acabamos negociando que lo tuviera puesto en, en, en el sillín, pero por lo menos (risas) está ahí clavado, y miras ves, que algunas veces son cosas que tú no te, tú no te…y tiene su razón… y tú lo no lo estás viendo,."(GC2, segmento 99-99).

Apoyo a la toma de decisiones

A modo recordatorio, apuntamos que en esta subcategoría el análisis encontrado va en el sentido de respetar el derecho y la opinión del paciente y cuidadora a decidir en sus cuidados de salud, una vez se le haya proporcionado toda la información necesaria con las ventajas y desventajas de las distintas opciones.

Así encontramos "*tenemos que aprender un poco también a respetar la decisión de la otra personas, veras, que hay veces que tienen muy claro, que tienen muy claro que no quieren cambiar su conducta, que eso nos cuesta mucho aceptarlo, mucho, mucho, mucho, mucho.."(GC3, segmento 74-74)*

A veces si la opción que se elige no es la más idónea para el paciente, la enfermera tiene que asumirlo y respetarlo, esperar otro momento para intentarlo, algo que se va adquiriendo con la experiencia: "*llevo 20 años en primaria, y yo ya no me quiebro la cabeza ni me doy cabezazos contra la pared cuando no se puede hacer otra cosas, porque él no quiere ver otra solución y cuando ya no lo entiende, es que hay que dejarlo, yo creo que es la mejor decisión. Ellos saben que estamos ahí, cuando tengan que tomar alguna decisión o algo, ellos lógicamente saben que vas a estar ahí además, de la manera que tu le entres ya te están diciendo, uf esta es una……. Yo pienso que eso lo tenemos que aprender todas, con la experiencia"(GE2, segmento 87-87).*

Asesoramiento

La definición que podemos extraer de las Intervenciones enfermeras (NIC) es "un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus familiares". Los matices que podemos extraer del discurso en esta subcategoría son:

•Relación terapéutica de confianza.

•Ayuda para facilitar la expresión de preocupaciones

Es muy común en el caso de cuidadoras que durante la entrevista o valoración en los domicilios, se basen exclusivamente en el problema que detectan en los familiares a los que cuidan, dejando sus miedos y preocupaciones a un lado y expresando en muchos momentos que ellas se encuentran bien.

Una táctica adecuada en las enfermeras es sacarlas del entorno familiar y dejar que expresen sus sentimientos particulares y propios.

"De que tú tengas que valorar a cada paciente, al cuidador de ese paciente, y saber realmente quien toma más cartas en el asunto, porque con el paciente delante yo desde luego sabia unas cosas totalmente diferente, y le decía vente un día a la consulta y hablamos y te das cuenta realmente de sus necesidades, de sus inquietudes, de sus miedos, sus inseguridades, y realmente de sus problemas de familia, de su familia no de la, del paciente que está cuidando, y lo tienes que sacar fuera, fuera del entorno del paciente siempre, porque no tiene nada que ver la valoración que tú haces con el paciente que la que haces fuera" (GE2, segmento 116-116).

Implicación familiar.

Esta subcategoría recoge todas las acciones que faciliten la participación de los miembros de la familia en el cuidado físico y emocional del paciente. Del análisis se han extraído aspectos que tiene relación con los roles y estructura familiar, la toma de decisiones del grupo y la identificación de la percepción de la familia de la situación o problema a tratar en cada momento.

"Pues yo las reuniones familiar, no, no las hago siempre (hablan todas a la vez) que cuando empiezan el proceso, lo mejor es la unión familiar, al principio, pero es cierto, das una información al principio, que a todos le va llegar de la misma manera, que algunos viene del hospital que se ha hecho. Y al final cada uno lleva, cada uno lleva su ritmo, y termina… pero es cierto que yo creo que son muy importantes.

Y cuando, en circunstancias muy cruciales, en, pues, en los momento finales, o en momentos en los que no se sabe si , sí en una residencia o si no, sentimiento de culpa, yo creo que son muy productivas." (GE1, segmento 121-121).

El ambiente de confianza, la armonía en la cotidianidad de la familia y las buenas relaciones facilitan el proceso de toma de decisiones. No obstante la enfermera es elemento básico para solucionar las dudas que puedan surgir en el seno familiar antes de la toma de decisiones.

Para finalizar esta dimensión "Intervenciones", como se hizo en el apartado de entrevistas en profundidad, se ha realizado a modo de esquema un mapa conceptual en el que aparecen todas las categorías y subcategorías analizadas. (Figura 11)

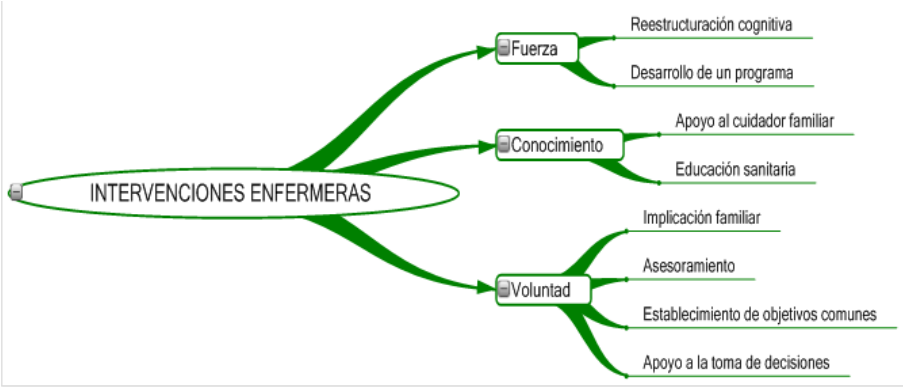


Figura 11: Mapa conceptual con las categorías y subcategorías de la dimensión "Intervenciones Enfermeras" analizadas en el Grupo de discusión.

3.3.3. FACTORES DETERMINANTES DEL APRENDIZAJE

Los factores determinantes del aprendizaje ocupan un porcentaje muy similar en cuanto a segmentos codificados a la dimensión "intervenciones" (un 42% y 44% respectivamente), según pudimos ver en el gráfico 23, siendo en esta ocasión el grueso de este porcentaje debido a la categoría factores limitadores y la nueva subcategoría surgida denominada" limitadores enfermeras".

Con esta dimensión se pretende abarcar todos aquellos elementos o aspectos que ayuden o dificulten el proceso de formación a las cuidadoras.

Los hemos resumido en los mismos bloques del análisis de las entrevistas, añadiendo la nueva subcategoría:

Matizar que en el análisis del grupo de discusión no se ha encontrado ningún fragmento que reflejen factores facilitadores del aprendizaje; al contrario, todos las referencias han sido reflejo de factores limitadores y en su gran mayoría, como apuntamos anteriormente, a factores limitadores que tiene relación con las enfermeras y la organización de su trabajo.

3.3.3.1.Factores limitadores

Factores Limitadores Enfermeras

En el discurso del grupo han surgido numerosos aspectos que las enfermeras han destacados como determinantes para realizar una práctica diaria adecuada en domicilios con el fin de instruir a las cuidadoras.

Casi la totalidad de los destacados han sido enfocados desde las perspectivas de las enfermeras o sistema sanitario. Las participantes del grupo han querido analizar qué es lo que se podría mejorar de cara a su trabajo diario para optimizar el aprendizaje en domicilios. Puntualizar que como ocurrió en el análisis de las entrevistas, esta categoría por si sola es la que tiene más segmentos codificados del grupo de discusión.

Los atributos analizados quedan representados en el siguiente mapa conceptual:

La mayoría de las actividades realizadas por las enfermeras de carácter educativo están dirigidas a capacitar a la comunidad y en nuestro caso a las cuidadoras para que opten por conductas más saludables o a potenciar el autocuidado, ni que decir tiene , que este tipo de actividades necesitan una continuidad en el tiempo, mucha dedicación y formación por parte del profesional.

En el factor tiempo, es donde las enfermeras han incidido más dentro del discurso, todas han aportado en un sentido u otro que la falta de tiempo en los domicilios les coarta en gran medida prestar la atención en actividades educativas como quisieran o como debería ser adecuado.

"No pero que a lo mejor a veces son situaciones donde esa intervención educativa necesita un poco más de tiempo"(GC1, segmento 15-15).

"Una cosa es la educación en el entorno domiciliario, otra cosa es la educación a las cuidadoras, a parte en talleres, en sesiones de esto, de lo otro, et, etc., entonces yo me planteo, yo enfermera que lo único que puedo hacer es ir a un domicilio y, si me requieren media hora para, voy a estar un cuarto de hora y a ver qué puedo hacer. Es que es eso lo que me planteo, no tenemos tiempo para otra cosa".(GC1, segmento 172-172).

"Eso depende de la demanda que tu tengas ese día, si tú tienes ocho avisos a la calle, evidentemente, no te vas a parar en hacer intervención educativa"(GE3, segmento 173-173).

O bien por necesitar mucho tiempo para la coordinación entre distintos profesionales.

"Yo es que creo que enfermería, apunta, tenemos un sándwich de esta situación trabajadora social, enfermera de enlace y por otro lado quizás el tiempo. Me refiero, que a veces necesitas estar media hora tres cuartos de hora en una casa y no puedes hacerlo"(GC1, segmento 13-13).

Toda esta atención se contextualiza en el Equipo de Atención Primaria donde la enfermera está obligada a liderar los procesos asistenciales y de gestión tanto de recursos como del conocimiento relacionado con el cuidado y la dependencia de cuidados, garantizando la coordinación con otros miembros del mismo, lo que reportará al ciudadano una atención integral y continuada.

"Pero eso no debería de ser así, eso que nosotros deriváramos a asuntos sociales y ofrecernos como personas, verás tú, para colaborar en ellos, pero realmente ¿por qué? asumirlo todo. Si hay unas personas capaces de asumir, por ejemplo, yo tengo ahora un paciente con fibromialgia que va a acabar ya, y ellas solicitan la dependencia en el adulto, que yo voy a derivar a la Asociación de Familiares de eso, porque yo no puedo asumir más, bueno ni puedo ni debo, porque hay otros, porque aquí cada uno tiene su parcela y servir un poco de ser referente en primaria, y no de, me lo quedo todo yo, la, la , porque yo soy muy burra en ese aspecto, querer ser la, creo que pensamos nosotros… que los que lo hacemos mejor somos nosotros (varia personas por detrás afirman, diciendo: claro, claro, si, si)"(GE1, segmento 58-58).

Esta falta de tiempo, a veces es justificadas por algunas enfermaras por el hecho de realizar trabajos que no les competen y no trabajar en equipo como se debiera.

"La enfermera a lo mejor más, pero yo creo que eso es del sistema, de la profesión sanitaria. Lo único que abordamos el tema de la salud mucho más… fue curioso en un congreso que estuve hace poco en Vitoria, que era de la ASEFI, y claro casi todos los que estaban allí eran médicos de familia y enfermeras, que era del tema de la intervención en la sociedad y había un licenciado en educación física,

que coincidió además en nuestro grupo, y decía, bueno es que yo también hago grupos para hacer ejercicio físico con mayores. Y es que es verdad, ¿por qué tenemos que montar nosotros una sesión de para hacer ejercicio físico con mayores?, porque no nos ponemos en contacto con el pabellón deportivo de ahí al lado, coordinamos, derivamos, le damos el grupo y que le den… ¿me explico lo que…? (hablan contestándole, no se entiende). Es que a veces somos las listas, que nos creemos que somos los únicas que intervenimos en salud, y hay más personal, con el que podemos colaborar con juntamente (hablan algunas por detrás). Yo lo detecto, le digo y me estoy en contacto, para derivarle pacientes que…mío, pero no asumirlo yo todo, ¿no?, vamos… no podéis"(GD1, segmento 58-58).

La Educación para la salud desarrolla, en definitiva, individuos capaces de vivir con salud y se configura como una de las principales estrategias para conseguir el de las personas fomentando que estas adquieran un compromiso con su salud y puedan así dirigir sus propios cuidados.

La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y, así, lograr el desarrollo humano, es decir, reorientando la intervención enfermera fundamentalmente en el cambio de las actitudes, sin olvidar el conocimiento y las habilidades que se reflejan en los comportamientos saludables.

Para poder lograr este objetivos las enfermeras expresan que es necesaria una formación específica en técnicas de modificación de conductas y experiencia en atención primaria.

"*Quizás no caemos en la cuenta de que hay, que no conocemos, que existen estrategias que existen técnicas, pero porque fundamentalmente las intervenciones educativas se hacen , para que eso, fundamentalmente, para cambiar, conducta , para, entonces pensamos, a mí me pasa con mi padre, que muchas veces pensamos que por decirle tienes que hacer esto, lo va a integrar y lo va a asumir, y es que no, es que no nos cuesta mucho trabajo, y entonces pues, quizás si todo adolece de no utilizar técnicas que existen en ese sentido".(GD1, segmento 68-68).*

"Hay diferencia en cuáles son las intervenciones educativas depende de la enfermera, depende del tipo de licencia, si es enfermera de base o de enfermera enlace, y a otros criterios que pueden influir, ¿no?, el tiempo que se lleva en primaria".(GD1, segmento 48-48).

Por último y no por ello con menos importancia, prevalece durante todo el discurso las dificultades de los órganos de gestión,la enfermería es la profesión frontera, que está situada en la zona privilegiada del sistema sanitario, es decir aquella que se encuentra más próxima al paciente y su familia y que con conocimiento científico propio y como parte del sistema, es capaz de situarse al lado del paciente adecuando la información y actuando en base a su esencia disciplinar que es el cuidado. Evidentemente, todo esto está acompañado de la realización de técnicas, atender en consulta, las dificultades de formación, la falta de personal, etc.

La principal cuestión que señalan las enfermeras es que los órganos de gestión priman en primer lugar el "enfoque biomédico y lo asistencial" y dejan pocas opciones para la educación para la salud, como podemos ver demostrado en los siguientes fragmentos.

"Los factores, yo creo que el factor es terminantemente importante para que la intervención educativa se haga más o menos realidad, vamos. Bien porque falte tiempo, bien porque se invierta en otras actividades que más especiales que las intervenciones educativas. Que después yo pienso que también no hay una orientación, muy claro de lo que son los órganos de gestión"(GD1, segmento 166-166).

"Yo después de 20 años, he pasado algo así por primaria y tengo esa percepción, de que hoy se prima más lo que es la asistencia. Me acuerdo que con… tu jefe inmediato, un día en su despacho discutiendo, es que al reforma en atención primaria se planteó salir del modelo ambulatorio al modelo atención primaria, y llevo después de 20 años y percibo lo mismo, espirometría, retinometría, pruebas diagnósticas, que me imagino que están ocupando el espacio a lo que es la atención primaria. Lo que estamos hablando más educación para la salud, educación para la salud"(GD1, segmento 192-192).

Se añade a la problemática de falta de formación y tiempo, la falta de personal.

"*…De las dificultades del tiempo, de las dificultades de la formación, de las dificultades de recursos, de las dificultades de que falta personal en los centros de salud, de las dificultades de espacio*"(GC1, segmento 168-168).

Para finalizar subrayar que por la importancia que tiene el fomento del autocuidado en la promoción de la salud, la enfermera es quien tiene el papel principal en las actividades de Educación para la salud y este liderazgo no debe limitarse solo a los aspectos organizativos y de planificación de actividades en su gran mayoría asistenciales y

burocráticas, sino, sobre todo, en llevar a cabo la mayoría de las intervenciones educativas propias de la Educación para la salud. El enfoque debe ser tanto individual como grupal, ya que el fomento del autocuidado forma parte de la esencia de la disciplina y se constituye en el marco conceptual fundamental para desarrollar en el ámbito comunitario.

Factores Limitadores Cuidadoras

En este apartado señalar que en el discurso se han rescatado muy pocos fragmentos de limitaciones por parte de la cuidadoras .Dichos fragmentos coinciden con un aspecto ya tratado en las entrevistas, "malas relaciones", en este caso por falta de respeto u opiniones diferentes por el hecho de pertenecer a culturas distintas, algo ya comentado en el contexto personal y familiar.

"*Y el problema ya empieza cuando la cultura del cuidador comienza a chocar con la cultura, o sea del cuidado, o sea del paciente, vamos. Y mucho más cuando tu vas a abordar la relación entre los dos, pues mucho más. Porque hay un problema de base ya entre ellos, y la falta de respeto en general. __ poner un poco lo que llevamos nosotros"(GE1, segmento 98-98).*

"También ahora estamos viviendo una época de cuidadores un poquito diferente, ahora los cuidadores, estamos echando mano de sudamericanos, personas de otra cultura, cultura diferente y la verdad que tienes que tienes que luchar, tu manera contra la suya, y luego con la del cuidador, muchas veces… Ahora si se nota mucho el cambio educacionales en forma de hábitos de alimentación, hábitos de todo, de higiene, de costumbres"(GE2,segmentos 91-91).

3.3.4. IDENTIDAD PROFESIONAL

En esta última dimensión se han encontrado solo fragmentos relacionados con la categoría autoconcepto, no obteniendo ninguno que tenga relación con las otras dos categorías que surgieron del análisis de las entrevistas (Reconocimiento y Satisfacción).

3.3.4.1. Autoconcepto

A modo de recordatorio apuntaremos que entendemos como autoconcepto el concepto de sí mismo como profesional de enfermería.

Al igual que en el análisis de las entrevistas todos los fragmentos que provienen de esta categoría son en sentido positivo, las enfermeras a pesar de la falta de tiempo, las dificultades de los órganos de gestión, la burocracia de papeleo y las diferentes técnicas que realizan, perciben que el desempeño de sus funciones se realiza de manera adecuada, sirviendo en gran medida de soporte a las cuidadoras.

"Una cosa que me ha surgido cuando lo has comentado, no pensando ya en las enfermeras, sino pensando en los usuarios que la reciben, que es algo necesario, o sea la necesidad, la necesidad de esas personas de que se haga esa educación. Es un poco…, eso, te lo piden sin pedírtelo, es algo que cuando vas a los domicilios, sobre todo cuando, sobre todo al principio, cuando una personas empieza a ser dependiente de una forma rápida, e inesperada, ¿qué necesidad, no? De que una persona te informe de cómo se lleva a esa situación. Y el trabajo de la enfermera ahí es fundamental, ¿no?"(GC3, segmento 6-6).

No solo como formación, sino adicionalmente como acompañamiento, apoyo y persona de referencia para resolver situaciones difíciles.

"Las intervenciones educativas son un poco ya…pues más formal por decirlo de alguna manera. En cuento a si miramos si tienen importancia o no tiene importancia pues ya yo creo que la tienen que , en cuanto a lo que es la educación de la cuidadora, educación en cuanto al trato con el paciente al que llevo, a los cuidados fundamentalmente, a resolver situaciones imprevistas, que puedan suceder, a manejarse un poco independientemente del entorno en un momento determinado de, también le pueden servir de autoayuda, a expresarse, a trabajarse"(GC1, segmento 9-9)

"Las enfermeras hacemos más de los que creemos"(GE1, segmento 24-24).

Por lo tanto y a modo de resumen, del análisis de la categoría Autoconcepto pueden repetirse aspectos ya tratados en esta categoría en las entrevistas como son.: Recurso para cuidadoras, guía o acompañamiento y apoyo emocional.

3.4.- SÍNTESIS DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA EN EL PROCESO DE TRIANGULACIÓN

En este apartado vamos a sintetizar los resultados obtenidos desde las diferentes perspectivas de enfermeras y en las diferentes técnicas de recogida de datos utilizadas en el estudio. Hemos analizado los datos por separados (observación, entrevista y grupo de discusión) y ahora vamos a compararlos, como una manera de validar los hallazgos.

En primer lugar describir el perfil de los profesionales participantes: La media de edad de todos los participantes (los tres tipos de enfermeras) ha sido de 45 años, en un 90% de sexo femenino y con una experiencia en Atención primeria de 12,5 años. En cuanto a formación solo el 11% de los observados refieren tener bastante formación de Pregrado en comunicación, y un 16,7 % bastante en entrevista clínica. El 83, 3% de ellos pertenecen a alguna organización profesional y un 77,8% es socio de la Asociación Andaluza de Enfermeras Comunitarias (ASANEC)

Para un mayor entendimiento, seguiremos el esquema implantado por dimensiones:

1. Contexto

   En la primera exploración realizada a través de la observación participante los datos que se recogieron del contexto fueron visitas programadas con acuerdo previo entre paciente/enfermera en la gran mayoría de los casos, a demanda en el resto y ninguna fue derivación de otro profesional .Por otro lado más de las tres cuantas partes fueron de seguimiento, ya se conocía al paciente/cuidadora y se había comenzado a trabajar con ellos.

El contenido de las visitas fue en más de la mitad de ellas de orientación y apoyo, formación para el cuidado y el autocuidado, control y seguimiento entre otras tareas. Las personas a quien se les realizaron más visitas fueron en el siguiente orden: pacientes primarios (paciente que origina la demanda), cuidadoras y pacientes clasificados como secundarios (problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel de cuidadora).El sexo predomínate en los tres grupos anteriormente mencionados es femenino, siendo mujeres en la totalidad de las cuidadoras y prácticamente en el conjunto de los pacientes secundarios, de mediana edad y con cargas familiares en más de la mitad de ellas.

En las siguientes incursiones realizadas en el estudio con las técnicas de las entrevistas y el grupo de discusión se ha profundizado más en el contexto como "domicilio". El hogar es el espacio fundamental donde se desarrolla el cuidado informal. El espacio físico y la misma idea de hogar cambian profundamente cuando se convierten en lugar de cuidado. Éste obliga a reformular la función del hogar, a tomar decisiones sobre su reestructuración espacial y establecimiento de una nueva organización entre sus miembros (Yantzi, 2005).En muchos el hogar se convierte así en un lugar en el que converge el tiempo libre, el cuidado y el trabajo de diferentes personas, pertenecientes y ajenas al hogar. Describir las características, los elementos que lo conforman y los actores son aspectos que deben ser tenidos en cuenta en el análisis de estudio.

Referente a lo personal añadir que en las entrevistas realizadas a enfermeras comunitarias y enfermeras de enlace, se han localizado las siguientes características: Analfabetismo, Nivel socioeconómico bajo, Predisposición, Falta de fuerzas, Historias previas, Motivación y Carga emocional.

"*Está claro que muchas veces puede tener los conocimientos pero no tiene suficiente fuerzas; la voluntad en la mayoría de las veces pues ya está bastante mermada por todas las historias previas con la persona a la que está cuidando, que eso también influye mucho a la hora del proceso de cuidar"*(Enlace 1,segmentos 4-4).

Y dentro del grupo de discusión ha aflorado el nuevo perfil que está conviviendo con el perfil tradicional de cuidadoras, el de las cuidadoras extranjeras, con culturas y creencias diferentes a las nuestras, que marcan en gran medida el cuidado prestado a nuestros mayores.

"También ahora estamos viviendo una época de cuidadores un poquito diferente, ahora los cuidadores, estamos echando mano de sudamericanos, personas de otra cultura, cultura diferente y la verdad que tienes que tienes que luchar, tu manera contra la suya, y luego con la del cuidador, muchas veces… Ahora si se nota mucho el cambio educacionales en forma de hábitos de alimentación, hábitos de todo, de higiene, de costumbres"(GE2,segmentos 91-91).

Si nos referimos al aspecto familiar del contexto, las aportaciones realizadas tanto por las entrevistas como por el grupo de discusión coinciden, remarcando la importancia de las relaciones dentro de la estructura familiar: Situación Social, Tipo de lazos familiares, Falta de apoyo familiar, Relaciones dificultosas .

"*Con estas personas, es complicado, incluso tú te das cuenta de que hay cosas que no van a hacer, que la situación social que tienen es la que tienen y te vas con la sensación de impotencia para atrás, porque tú dices:¿Qué hago aquí*?"(Enlace 3, segmentos 21-21).

Para finalizar el contexto matizar que en las entrevistas se obtuvo información del contexto como espacio físico, aspecto casa, orden, limpieza, así como del "ambiente que se respira" en un domicilio donde la cuidadora se ve responsable de todas las tareas que allí se realicen: Cuidado paciente, hogar e hijos, con el coste en sus vidas en términos de salud, relaciones sociales o empleo.

*"O si cada vez que tú vas el pañal está mojado, la higiene es muy fácil de apreciar si es correcta, si lo está haciendo bien. Lo que hablamos del entorno también, esto tienes que ventilar más la habitación, que le entre la luz, que él vea que es de día, eso también insisto yo mucho."(*Comunitaria 1, segmento 40-40)

2. Intervenciones de carácter educativo

En la primer sondeo realizado a través de la técnica de Observación participante las intervenciones enfermeras recogidas por la investigadora han conformado las primeras categorías emergentes que han servido como punto de partida y referente fundamental para profundizar a través de las entrevistas y el grupo de discusión en las intervenciones y actividades de carácter educativo desarrolladas en los domicilios, siguiendo el modelo de Henderson y clasificándolas según fuentes de dificultad, como sigue en la siguiente Tabla 12:

TÉCNICAS	INTERVENCIONES		
	FUERZA	CONOCIMIENTO	VOLUNTAD
OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	*- Reestructuración cognitiva* *- Desarrollo programa* - Fomento comunicación	*- Apoyo al cuidador principal* *- Facilitar enseñanza* - Entrenamiento memoria *- Educación sanitaria* - Mejora del el acceso a la información sanitaria	*- Implicación familiar* *- Asesoramiento* *- Escucha Activa* *- Establecimiento de objetivos comunes* - Presencia - Apoyo en la toma de decisiones - Potenciación capacidad de Aprendizaje
ENTREVISTAS	*- Desarrollo de un programa*	*- Apoyo al cuidador principal* *- Educación sanitaria* *- Facilitar la enseñanza*	*- Implicación familiar* *- Escucha activa* *- Asesoramiento* *- Establecimiento de objetivos comunes* - Presencia
GRUPO DE DISCUSIÓN	*- Reestructuración cognitiva* *- Desarrollo de un programa*	*- Apoyo al cuidador principal* *- Educación sanitaria*	*- Implicación familiar* *- Asesoramiento* *- Establecimiento de objetivos comunes* - Apoyo a la toma de decisiones

Tabla 12: Técnicas, Intervenciones y Fuentes de dificultad

A modo de recordatorio el modelo de intervención de V. Henderson (Riopelle, Grondin y Phaneuf, 1993) considera que la persona para autocuidarse o cuidar a otra persona activa tres áreas o Fuentes de Dificultad: su conocimiento sobre lo que tiene que hacer; su fuerza o capacidad (capacidad física, destrezas...) para ejecutar la acción y su voluntad, su intención (motivación).

Si alguna de estas áreas presenta algún déficit, las acciones que realiza no son las idóneas a la situación problema que se pretende resolver y la enfermera deberá incidir en ese área con sus intervenciones y actividades.

Como se ha mencionado en el análisis de resultados, la dimensión de intervenciones enfermeras observadas con el instrumento Ghata Enfermería es la que más segmentos tiene codificados. En la tabla anterior quedan expuestas las intervenciones enfermeras encontradas en los discursos con mayor representación, hay algunas intervenciones que se han encontrado mínimamente presentes y por su escasa representatividad no se han incluido en la tabla.

Destacar que la fuente de dificultad que más se trabaja según las todas las enfermeras (mediante entrevistas así como las integrantes del grupo), es el conocimiento en primer lugar seguido de la voluntad y por último la fuerza.

El término Intervenciones Enfermeras, como se ha explicado en el punto 1.4 del Marco teórico, no describe las etapas para realizar el acto y no se circunscribe a un individuo o un determinado cuadro clínico. Describe una serie de actividades a realizar, en este caso en domicilios, que se definirían como "las acciones específicas que realiza el profesional para llevar a cabo la Intervención". Pues bien, dentro de las intervenciones mayoritariamente trabajadas por las enfermeras en cada fuente de dificultad (señaladas en la tabla anterior en cursiva), vamos a desarrollar las actividades que realizan para llevar a cabo dichas intervenciones. Recordamos que todas las encontradas están descritas en el apartado informe de la investigación.

FUENTE DE DIFICULTAD: **FUERZA**		
INTERVENCIÓN: **Desarrollo de un Programa**		
OBSERVACION PARTICIPANTE	ENTREVISTAS	GRUPO DE DISCUSION
-Identificar las necesidades. -Priorizar las necesidades o los problemas identificados. -Instruir a los miembros de la familia la planificación -Identificar las propuestas alternativas -Evaluar las propuestas alternativas detallando el coste, -Elegir la propuesta más adecuada. -Desarrollar los objetivos para dirigir las necesidades. -Describir métodos, actividades y un esquema de plazos para su ejecución. -Identificar los recursos -Planificar la evaluación del programa	-Identificar necesidades -Priorizar necesidades -Instruir y Planificar con los miembros familia -Identificar y elegir propuestas adecuadas -Plazos de ejecución -Evaluación	-Identificar necesidades -Instruir y Planificar con los miembros familia -Identificar y elegir propuestas adecuadas

Mediante las tres técnicas hemos encontrado que las distintas enfermeras realizan actividades comunes, en la observación son más amplias y exhaustivas y durante los discursos de las entrevistas y del grupo se han obtenido a partir de los fragmentos descritos pormenorizadamente en el apartado de resultados. Las coincidencias son importantes, algo que es normal debido a que se trata de la misma intervención, la cual puede llevarse a cabo con más o menos actividades.

"Yo como enfermera de enlace hago mi valoración del paciente y la cuidadora, planteo un plan de cuidados, que desarrolla la enfermera comunitaria, entonces yo hago el seguimiento a través de la enfermera"(Enlace 2, segmento 54-54)

"*Y ahora ya para entregar, para la integración de la información y de las actividades o intervenciones que realiza volvemos a lo mismo; tú explicas todo lo que tienes que explicar con respecto cuidado del baño, la alimentación, según las patologías que tengan cuáles son los cuidados específicos de ese tipo de patologías que puede tener, realizas feed-beck, pasas toda la información…"(*Enlace 1, segmento 22-22)

A continuación vamos a exponer las actividades que se han encontrado en común, entre las distintas enfermeras participantes en las tres técnicas utilizadas, por el hecho de tratarse de la misma intervención, a no ser que encontremos gran disparidad entre ellas.

FUENTE DE DIFICULTAD: **FUERZA**
INTERVENCIÓN: **Reestructuración cognitiva**
• Señalar Estilos de pensamiento disfuncionales • Ayudar a identificar emociones dolorosas • Ayudar a identificar factores estresantes • Ayudar a identificar las propias interpretaciones equivocadas sobre los factores estresantes percibidos. • Ayudar a reemplazar las interpretaciones equivocadas de las situaciones o sucesos por interpretaciones basadas en la realidad

La vivencia ante una situación concreta de salud o enfermedad es única para cada persona, por lo que siempre deberemos tener en cuenta sus creencias, valores y costumbres.

"De todas maneras en los talleres, yo recuerdo cuando tratábamos los temas cultuales, siempre partíamos de distintos puntos diferentes, y ellas cuentan

su experiencia, y a través de su experiencia trabajar en grupo, ¿no?, pues ya empiezan a sentirse mejor. Con lo cual ya pueden adquirir los conocimiento y tu ya eres la que canaliza esto así, esto asá, pero eso en talleres...”(GE1,segmento 142-142)

FUENTE DE DIFICULTAD: **CONOCIMIENTO**
INTERVENCIÓN: **Apoyo al cuidador informal**
• Apoyar al cuidador a establecer límites y cuidar de si mismo • Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente • Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés • Educar al cuidador sobre los procesos de quejas • Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental. • Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios • Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos y cuidados sanitarios y comunitarios. • Estudiar junto con el cuidador sus puntos fuertes y débiles • Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo

Esta intervención junto con la anterior son las dos intervenciones más presentes en los discursos tanto de las entrevistas como del grupo dentro de la fuente de dificultad conocimiento. Enfermería debe de tener claro la frase de “cuidar al cuidador”, sin la persona que nos ayuda a realizar los cuidados del paciente, tal cuidado sería imposible realizarlo en un domicilio. El trabajo de cuidar se traduce de manera muy especial en la continua disponibilidad de la persona que cuida, mas que en la realización de una serie de tareas concretas. Las cuidadoras, como ya se ha expuesto en numerosas ocasiones en el estudio, dedican gran parte de su tiempo a ese “trabajo” además de tener cargas adicionales, alta dedicación a los cuidados. Esta dedicación tiene impacto sobre el tiempo de descanso, restricción de la vida social y repercusiones en su salud, tanto física como psicológica. Son muchos los fragmentos rescatados de los discursos, entre ellos:

"Me he acordado de una cuidadora que yo voy el viernes, con una disposición alarmante a todo. Es decir, que a veces tienes tú que ir cortando, tienes que ir diciendo: esto tienes que dosificarlo, y tienes que ir buscando ayuda ya porque si no. "(Enlace 4,segmento 14-14)

"Pero si, una cosa que necesitan mucho las cuidadoras es el reconocimiento de su labor…, que se vean reconocidas. No solamente que tu les digas, esto lo haces mal, esto hay que hacerlo así, sino reconocer lo bien que hacen las cosas, eso para ellas es fundamental." (GC2, segmento 7-7)

*"Es que tú no puedes estar así, es que tú tienes que salir, tú tienes que descargar un poquito, mira que puede venir tu hija un ratito y tú sales, ve a misa si te gusta, sabes, las vecinas. Yo le pregunto mucho: vienen las vecinas. Con el tiempo los cuidados del paciente, ella lo sabe y son los mismos, porque el paciente se puede llevar en esa situación muchos años, pero la que acaba requiriendo más cuidados es ella. Entonces la educación va más encaminada hacia ella."(*Comunitaria1, segmento 116-116)

FUENTE DE DIFICULTAD: **CONOCIMIENTO**
INTERVENCIÓN: **Facilitar la enseñanza**
• Adaptación a la situación • Respetar costumbres y valores • Cambios hábitos o conductas • Retroalimentación • Formación según necesidades • Características personales: Físicas e intelectuales • Lenguaje coloquial • Consenso • Demostración

Esta intervención se ha visto presente en las enfermeras observadas en domicilio y en las entrevistadas entre las tres primeras en orden de segmentos codificados, sin embargo no ha sido identificada en las enfermeras integrantes del grupo de discusión, aunque sus actividades pueden estar presentes en otras intervenciones. Por su implicación directa en intervenciones educativas, hemos creído conveniente desarrollar sus actividades.

Hay muchas cuidadoras que tiene arraigadas costumbres, y hábitos erróneos, que los realizan desde siempre porque nadie les ha dicho que están mal , ni les han explicado cómo debe hacerse de manera correcta, con una justificación acorde a sus posibilidades.

"Probablemente necesite de mucho tiempo y la información se va dando poco a poco y viendo que se ha asimilado y posteriormente…la educación es un cambio de conducta, y probablemente la gente sabe qué es lo que tiene que hacer, el problema es que asimilen la necesidad de hacerlo." (Enlace 4, segmento 27-27).

"*El proceso de educación con la persona cuidadora ¿se realiza en un nivel de consenso entre ambas, entre la enfermera y la cuidadora?*

.- Si, sí, sí, claro, no tienes más remedio, porque siempre y además tú hablas muchísimo menos, y ella más. Claro si ella no dice si a esto o sí a lo otro, si tú buscas el consenso, entonces al unísono."(Enlace 3, segmento 60-61)"

"Estamos de acuerdo, pero después ellas te dicen: no pues ahora yo quiero saber esto, quiero saber lo otro. Y tú vas a lo que ella va demandando y si no poquito a poco, pero se intenta que sea por consenso."(Enlace 1, segmento 80-80)

Está claro que todas las cuidadoras no tienen las mismas necesidades de aprender cuidados y tampoco las mismas características personales, entorno o nivel cultural, y es necesario ir prestando ayuda o información según vayan demandando ellas.

FUENTE DE DIFICULTAD: **CONOCIMIENTO**
INTERVENCIÓN: **Educación sanitaria**
• Identificar necesidades • Priorizar necesidades detectadas • Detectar conocimientos existentes • Identificar recursos • Beneficios para la salud • Integración de la información • factores externos que puedan intervenir en el proceso • Seguimiento

Esta intervención es una intervención de vital importancia en la práctica enfermera. La educación sanitaria es en definitiva, un proceso educativo dirigido fundamentalmente a potenciar, promover y educar aquellos factores que inciden directamente sobre la población en general y el ciudadano en particular.

Esta intervención abarca desde detectar necesidades no cubiertas hasta dar los recursos posibles para que se cubra.

"Qué te demanda ella, qué necesidades hay que ir cubriendo, por ejemplo, el que pone de nuevo una insulina, cómo lo hacemos. Lo primero va a ser llevarme el boli y estar allí con ella, venga te voy a explicar cómo es, ahora hazlo tú, que yo te vea, venga ponle la insulina y mañana voy a ven ir a la hora del mediodía, para que tú le pongas la insulina; y ver yo que los conocimientos o lo que yo le voy explicando lo está asimilando, claro." (Comunitaria 3, segmento 20-20)

"Y si ves que algo no se está cumpliendo porque tú le dices: lo tienes que levantar y tiene que salir, que coja en andador, y ves que no o está haciendo pues ahí tienes que seguir haciendo hincapié. En las cosa que tú te hayas marcado conseguir, simplemente lo que tú vas viendo, la valoración así diaria." (Comunitaria 1, segmento 133-133).

Pautando en cada momento intervalos de tiempo prudenciales, dependiendo de los recursos y disponibilidad de la cuidadora.

FUENTE DE DIFICULTAD: **VOLUNTAD**
INTERVENCIÓN: **Implicación familiar**
• Identificar la capacidad de la persona cuidadora para implicarse en el proceso. • Identificar el déficit de cuidados propios del paciente • Identificar estructura familiar y sus roles y relaciones • Identificar la percepción por parte de la familia de la situación y el proceso en concreto. • Identificar la comprensión de ideas de la familia respecto al proceso.

Con esta intervención se intentará en todo momento facilitar la participación de los miembros de la familia en el cuidado físico y emocional del paciente, para descargar un poco a la cuidadora. Las actividades descritas han sido coincidentes en todas las técnicas con mayor o menor representación en los discursos.

En muchas ocasiones, las motivaciones y consecuencias del cuidado no son explícitas, sino que están ocultas o son negadas.

Los efectos pueden ser incluso inconscientes, es decir, no haber sido evaluados conscientemente por los cuidadores.

"Y claro todo eso influye en el cuidado, influye en lo que la cuidadora es capaz de hacer. Y hay gente con la que tú puedes decir: hasta aquí puede llegar y ya no puede llegar más, tengo que buscar segundos cuidadores." (Enlace 2, segmento 10-10).

Sea cual sea la situación concreta de la persona mayor dependiente, así como la solución familiar que en cada caso se adopte, es muy importante que la familia no se desentienda ni caiga en la tentación de olvidarse del miembro de la familia que encarne el papel de cuidadora informal. Concretamente, se trata de evitar comportamientos como pérdida de interés por la persona, responsabilizar de la atención y relación a un único miembro de la familia, acentuar en él el sentimiento de carga, ... Y, por el contrario, apoyar y animar al desarrollo de actividades que alivien de ansiedad y carga a la cuidadora y procurar el mantenimiento de un clima unido.

"Mi experiencia es que son pocas esas situaciones. Yo lo que he intentado es buscar a otras personas de la familia. La estrategia que busco es qué miembro más de la familia puedo yo meter aquí,.." (Enlace 3, segmento 35-35).

Sobre todo, la familia debe tener una actitud no sólo de ayuda al enfermo, a la persona, sino también de aprendizaje desde y por la misma situación que vive el sujeto.

"Pues yo las reuniones familiar, no, no las hago siempre (hablan todas a la vez) que cuando empiezan el proceso, lo mejor es la unión familiar, al principio, pero es cierto, das una información al principio, que a todos le va llegar de la misma manera, que algunos viene del hospital que se ha hecho. Y al final cada uno lleva, cada uno lleva su ritmo, y termina… pero es cierto que yo creo que son muy importantes.

Y cuando, en circunstancias muy cruciales, en, pues , en los momento finales , o en momentos en los que no se sabe si , sí en una residencia o si no, sentimiento de culpa, yo creo que son muy productivas." (GE1, segmento 121-121).

FUENTE DE DIFICULTAD: **VOLUNTAD**
INTERVENCIÓN: **Escucha activa**
• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto • Ayudar a expresar sentimientos • Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones • Ser empáticos • Mostrar interés • Hacer preguntas que animen a expresar sentimientos o preocupaciones • Controlar el entorno • Aclarar el mensaje con el uso de preguntas , retroalimentación

Uno de los principios más importantes y difíciles de todo el proceso comunicativo es el saber escuchar. Algo que tienen en cuenta las enfermeras en su práctica diaria, aunque a veces declaren no tener tiempo suficiente para ello. En ocasiones, se está más tiempo pendiente de las propias emisiones o informaciones que pueden proporcionarse a los pacientes y cuidadoras que, en poner en común, compartir con ellos. Existe la creencia errónea de que se escucha de forma automática, pero no es así. Escuchar requiere un esfuerzo superior al que se hace al hablar y también del que se ejerce al escuchar sin interpretar lo que se oye, pero para llegar a entender a alguien se precisa asimismo cierta empatía, es decir, saber ponerse en el lugar de la otra persona.

"Lo primero es ser empáticos con la cuidadora, ponernos en su lugar, fomentar una buena relación entre el profesional y la cuidadora y el resto de la familia de tal manera que no nos vean como un profesional aséptico que va allí a solucionar un problema puntual "(Enlace 1, segmento 22-22)

"Hacer la visita por hacerla y quedar muy mona y tú hablar y todo, pues muy bien, eso también se puede hacer. Pero si realmente quieres que las cosas cambien tiene que ser de esa manera. Escuchando mucho, muchísimo y además reconociendo muchísimo también, las cuidadoras están muy faltas de reconocimiento" (Enlace 3, segmento 49-49).

La actitud de cercanía, comprensión y la sensibilidad son básicas para esta intervención. *"La valoración de ella es siempre con una pregunta abierta ¿Y usted cómo lo lleva? No pues yo lo llevo, como lo llevo hija. Pues ya ahí, un poquito como es una pregunta abierta, porque tampoco te vas a poner ahí censores primarios."* (Enlace 2, segmento 34-34).

FUENTE DE DIFICULTAD: **VOLUNTAD**
INTERVENCIÓN: **Asesoramiento**
• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. • Ayuda para facilitar la expresión de preocupaciones Identificar estructura familiar y sus roles y relaciones • Fomentar la sustitución de hábitos indeseados por hábitos deseados. • Información objetiva • Establecer metas.

Cada proceso de salud lleva su ritmo y cada paciente y cuidadora necesita un periodo de adaptación a esa nueva situación, las enfermaras intentan personalizan los cuidados y la formación e información que proporcionan dependiendo de múltiples factores que ya han sido mencionados en otros anteriormente como el contexto o las características personales.

Dar información objetiva según vaya necesitándose y dejar elegir entre las diferentes opciones. *"Yo normalmente les abro un abanico de posibilidades, nunca, yo intento no decirles lo que tienen que hacer, es decir, vamos a ver. Porque es que es verdad pecamos todos los sanitarios, pienso yo, y eso es una cosa que también me ha costado mucho trabajo, yo*

creo que, no creo que lo haya conseguido al cien por cien, pero lo que intento es ofrecerle un abanico de posibilidades y luego ellos un poco que vayan viendo qué es lo que prefieren" (Enlace 2, segmento 22-22.) "Pues indudablemente la intervención o la actividad que más utilizo es el asesoramiento, el asesoramiento y el consejo" (Comunitaria 4, segmento 14-14), "Pero bueno tú estás viendo que eso para una persona sola es mucha cantidad de trabajo físico y emocional, en los dos sentidos. Entonces tienes tú que ir guiando para que no ocurra" (Enlace 2, segmento 14-14)

FUENTE DE DIFICULTAD: **VOLUNTAD**		
INTERVENCIÓN: **Establecimiento de objetivos comunes**		
OBSERVACION PARTICIPANTE	ENTREVISTAS	GRUPO DE DISCUSION
-Identificar con la persona cuidadora objetivos de cuidados. -Establecer objetivos realistas y en términos positivos -Tener en cuenta el sistema de creencias y valores que la persona cuidadora pone de manifiesto. -Clarificar el papel de la persona cuidadora, el paciente y el profesional en cada una de las etapas del plan de cuidados. -Identificar dificultades que expresa el cuidador/a.	-Identificar dificultades que expresa la cuidadora -Detectar con la cuidadora los objetivos que ella se marca respecto a los cuidados -Implicar a la cuidadora como objetivo de cuidados, autocuidados. -Establecer objetivos realistas -Respetar creencias y valores -Llegar a consenso	- Identificar dificultades que expresa la cuidadora o paciente -Respetar creencias y valores -Llegar a consenso

Es la intervención mayor detallada en la fuente de dificultad voluntad. La perspectiva de las enfermeras entrevistadas pormenoriza más las actividades realizadas en esta intervención, quizá guiada por las preguntas realizadas, mientras que las enfermeras del grupo identifican necesidades e intentan llegar a un consenso respetando los valores de la cuidadora.

"Lo más importante para las cuidadoras es básicamente la actitud que tiene ella con la persona que cuida. Qué necesidades educativas tiene y que ellas la plantee. Eso es más o menos con lo que yo suelo trabajar." (Comunitaria 2, segmento 6-6).

Por otra parte las enfermeras expresan que "*Es fundamental si tú no tienes en cuenta su creencia y su forma de hacerlo, es que es el punto de partida. Primero hay que ver cómo ellos lo están llevando, qué es el modelo de cuidado que están llevando, dónde están situadas, para a partir de ahí, si tú quieres modificar algo porque tú crees que es lo mejor para el fin común*" (Enlace 3, segmento 31-31).

En esta intervención también se tiene en cuenta los autocuidados de la cuidadora. "*Pero las necesidades es lo que te va haciendo que tú des más o des menos, entonces al principio detectas lo que necesita el paciente y la cuidadora, y ahora le vas diciendo a ella que se tiene que cuidar, y en base a lo que le tiene que dar al paciente" (Comunitaria 1, segmento 60-60).*

Para finalizar el apartado de intervenciones aclarar que en todas el patrón ha sido común, detectando en la técnica de observación una cantidad mayor de actividades fruto de la observación de la investigadora y la utilización de la herramienta metodología NIC de intervenciones enfermeras, y posteriormente a través de los discursos se han apreciado una cantidad menor de actividades resultado de la práctica diaria de enfermería y de sus expresiones.

3. Factores determinantes del aprendizaje

Esta dimensión ha ido creciendo paulatinamente a través de la recogida de datos y del análisis de las tres técnicas utilizadas:

- A partir de la observación, mediante Ghata enfermería, surgió la dimensión con dos subcategorías: limitadores y facilitadores, aunque solo se constató mediante esta técnica los factores facilitadores.
- Según la perspectiva de las enfermeras de Enlace y las enfermeras Comunitarias entrevistadas, todos los factores encontrados como Limitadores y como Facilitadores hacían referencia a características de la cuidadora y entorno, constatando un gran número de segmentos codificados.
- En el grupo de informantes clave (Enlace, Comunitaria y Docente) se percibió la necesidad, tras su análisis de ampliar y de subdividir la subcategorías de limitadores, en limitadores cuidadoras y limitadores enfermeras, (Ver Tabla 11).

Matizar que es la dimensión que más segmentos tiene codificados después de la dimensión de Intervenciones Enfermeras como vimos en los Gráficos 18 y 24 anteriormente.

Los discursos que se han ido reproduciendo a través de las diferentes técnicas de recogida de datos han puesto de manifiesto la existencia de los siguientes atributos dentro de los factores determinantes del aprendizaje. (Tabla 13).

	FACTORES DETERMINANTES DEL APRENDIZAJE			
	LIMITADORES		FACILITADORES	
	CUIDADORAS	ENFERMERAS	CUIDADORAS	ENFERMERAS
OBSERVACIÓN				- Explicar el por qué de las instrucciones dadas - Utilizar la ejemplificación - No utilizar jerga sanitaria - Comprobar la asimilación de la información suministrada
ENTREVISTAS	- Falta de Voluntad - Edad avanzada de la cuidadora - Estado emocional - Sobrecarga - Historias previas de malas relaciones - Situación social.		- Voluntad - Entorno conocido - Relación familiar personal - Apoyo familiar -Experiencia en cuidados -Condiciones físicas/joven	
GRUPO DE DISCUSIÓN	- Historias previas de malas relaciones	- Falta de tiempo - Experiencia en Primaria - Falta de coordinación entre profesionales - Falta de formación en técnicas de modificación de conductas - Dificultades de los órganos de gestión.		

Tabla 13: Atributos de los factores determinantes del aprendizaje según técnicas utilizadas.

Como puede verse reflejado en la tabla 13, mediante la observación solo se detectaron factores facilitadores del aprendizaje que estaban en relación con actividades realizadas por enfermeras en domicilio fruto del apartado del instrumento utilizado, trasmitir contenidos educativos. La metodología utilizada debe de adaptarse, a las nuevas necesidades de los adultos, identificando sus características particulares y respetando su experiencia y conocimientos anteriores, es decir utilizando un lenguaje sin jerga sanitaria, explicando en todo momento el porqué de las instrucciones y manteniendo una retroalimentación.

Sin embargo las enfermeras entrevistadas conceden mayor importancia a las limitaciones y factores facilitadores encontradas en las cuidadoras, algunos de ellos ya fueron mencionados cuando comentamos el contexto personal o familiar, sin indicar en ningún fragmento los posibles relacionados con su quehacer diario.

"*Entonces, lo que depende principalmente, yo creo que sigue siendo lo mismo que hemos dicho al principio, de la fuerza de voluntad que tenga esa cuidadora*."(Enlace 1, segmento 14-14).

"*Y hay gente que está muy predispuesta para aprender absolutamente de todo y ayudarte absolutamente a todo lo que tú le indiques que tiene que hacer con el paciente"(*Enlace 2, segmento 13-13).

"Una persona joven de treinta o cuarenta años está más abierta a cambiar, a aprender cosas nuevas, hay conductas que no las tiene todavía, con lo cual es mucho más fácil" (Comunitaria 3, segmento 14-14).

La voluntad, predisposición y condiciones físicas son conceptos comunes que aparecen en sentido inverso en facilitadores y en limitadores.

La falta de voluntad es uno de los problemas más importantes a la hora de formar cuidadoras *"Si no lo quisiera cuidar por muchos conocimientos, por muchas estrategias de aprendizaje que plantee, por muchas formas de afrontamiento que le plantees, si no quiere, no conseguimos nada.*"(Enlace 1, segmento 16-16)

"*Cuando la cuidadora tú identificas una de las limitaciones principales de que aunque tenga fuerza y la puedas dar conocimiento, porque los conocimientos se adquieren, tú puedes empezar por lo más mínimo y aumentando la complejidad. Pero cuando tú ves que es que no, que va a ayudar muy poco, por eso, porque no tiene voluntad*" (Comunitaria 1, segmento 23-23).

"A veces te encuentras una cuidadora que es más vieja que la que está cuidando..- Claro, claro, por supuesto y entonces ahí cómo lo haces si a la que tienes que cuidar es a la cuidadora para que el paciente esté bien, es complicado" (Comunitaria 4, segmentos 9-10), en estos casos hay que cuidar más a la cuidadora que al paciente para que ella no se vuelva también paciente y buscar otros recursos ya sean de otros familiares o ayuda externa

Al contrario ocurre con el grupo, las perspectivas de las enfermeras participantes focalizan esta dimensión en la problemática vivida en sus puestos de trabajo, es decir, elementos que dificulten el proceso de aprendizaje en cuidadoras debido a características referentes a ellas y su organización del trabajo, en la mayoría de los casos impuesta por los órganos de gestión.

El factor tiempo, ha sido la limitación más importante, todas han aportado en un sentido u otro que la falta de tiempo en los domicilios les coarta en gran medida el desarrollo de actividades educativas.

"Una cosa es la educación en el entorno domiciliario, otra cosa es la educación a las cuidadoras, a parte en talleres, en sesiones de esto, de lo otro, et, etc., entonces yo me planteo, yo enfermera que lo único que puedo hacer es ir a un domicilio y, si me requieren media hora para, voy a estar un cuarto de hora y a ver qué puedo hacer. Es que es eso lo que me planteo, no tenemos tiempo para otra cosa". (GC1, segmento 172-172).

Otro punto mencionado ha sido la falta de formación de las enfermeras en técnicas de modificación de conductas, las intervenciones enfermeras se basan en reorientar conductas erróneas, es decir, la intervención enfermera fundamentalmente es el cambio de las actitudes, sin olvidar el conocimiento y las habilidades que se reflejan en los comportamientos saludables. Para poder lograr este objetivos las enfermeras expresan que es necesaria una formación específica en técnicas de modificación de conductas y experiencia en atención primaria *"Quizás no caemos en la cuenta de que hay, que no conocemos, que existen estrategias que existen técnicas, pero porque fundamentalmente las intervenciones educativas se hacen , para que eso, fundamentalmente, para cambiar, conducta , para, entonces pensamos, a mi me pasa con mi padre, que muchas veces pensamos que por decirle tienes que hacer esto, lo va a integrar y lo va a asumir, y es que no, es que no nos cuesta mucho trabajo, y entonces pues, quizás si todo adolece de no utilizar técnicas que existen en ese sentido".* (GD1, segmento 68-68).

Las dificultades con los órganos de gestión ha sido otra cuestión importante señalada por las enfermeras, según las participantes los órganos de gestión priman en primer lugar el "enfoque biomédico y lo asistencial" y dejan pocas opciones para la educación para la salud y para dedicar tiempo en los domicilios.

"Los factores, yo creo que el factor es terminantemente importante para que la intervención educativa se haga más o menos realidad, vamos. Bien porque falte tiempo, bien porque se invierta en otras actividades que mas especiales que las intervenciones educativas. Que después yo pienso que también no hay una orientación, muy claro de lo que son los órganos de gestión" (GD1, segmento 166-166).

"*Yo después de 20 años, he pasado algo así por primaria y tengo esa percepción, de que hoy se prima más lo que es la asistencia. Me acuerdo que con… tu jefe inmediato, un día en su despacho discutiendo, es que al reforma en atención primaria se planteo salir del modelo ambulatorio al modelo atención primaria, y llevo después de 20 años y percibo lo mismo, espirometría, retinometría, pruebas diagnosticas, que me imagino que están ocupando el espacio a lo que es la atención primaria. Lo que estamos hablando más educación para la salud, educación para la salud*" (GD1, segmento 192-192).Evidentemente, la realización de técnicas, está acompañado de atención en consulta ordinaria, de urgencia, extracciones, etc. Además de necesitar tiempo para dedicar a pacientes y cuidadoras en formación y autocuidado, un factor importante es la ratio de enfermería en los centros de salud.*"...De las dificultades del tiempo, de las dificultades de la formación, de las dificultades de recursos, de las dificultades de que falta personal en los centros de salud, de las dificultades de espacio"* (GC1, segmento 168-168).Si asumimos el nuevo concepto de salud introducido en la Declaración de Alma Ata, que superaba el concepto de que salud, no es exclusivamente ausencia de enfermedad, nuestra profesión está en una posición privilegiada para contribuir notablemente al nuevo concepto, colaborando con la prestación de cuidados que integran actividades de prevención, promoción y educación para la salud y potenciando el autocuidado por parte del paciente. Pero para ello será necesario reorientar la situación actual de la Atención domiciliaria.

4. Identidad profesional

La existencia de esta dimensión fue establecida a partir de las entrevistas con las enfermeras de Enlace y las Comunitarias, analizando los diferentes temas que se abordaron en ellas y constituyendo frases que exponían una idea central., posteriormente se profundizó mediante el grupo de informantes clave.

Los fragmentos que emanan de las tres categorías propuestas (Autoconcepto, Reconocimiento y Satisfacción) han sido en todo momento en sentido positivo, las enfermeras a pesar de todas las dificultades que expresan como la falta de tiempo, la burocracia de papeleo, etc. perciben que el desempeño de sus funciones se realiza de manera adecuada, sirviendo en gran medida de soporte a las cuidadoras y sintiéndose satisfechas. Los atributos que se destacan en ambas técnicas son los siguientes:

DIMENSION**: Identidad Profesional**		
AUTOCONCEPTO	RECONOCIMIENTO	SATISFACCION
• Apoyo emocional • Guía • Acompañamiento • Recurso	• Presencia en los agradecimientos • Facilitadora y enlace con otros profesionales	• Reconfortante • Desahogo emocional • Trato humano

Enfermería es una profesión inserta en un contexto social, complejo y cambiante; sociedad constituida por personas, con valores sociales, y elementos decisivos en la vida de los grupos humanos (Díez Nicolás, 1994). La identidad profesional se caracteriza por la asunción de valores y actitudes profesionales, además de conocimientos y habilidades específicas.

"Yo creo que en algo tiene que interferir el hecho de que una cuidadora tenga al lado una intervención profesional que le guíe o que le…el hecho de que sepa que tiene algún profesional, una enfermera, que va a estar, lo que hemos dicho antes, con ella en el proceso de cuidados dure el tiempo que dure, que le está acompañando en el proceso, para ayudarle a tomar un tipo de decisiones, para poyarla, yo creo que eso le hace ver a ella que no está sola. Y yo creo que dice: voy a intentar hacerlo mejor, porque a la misma vez, quieras que no, estamos formándola, estamos informándola" (Enlace 1, segmento 92-92)

El autoconcepto positivo es expresado por las enfermeras en el momento que su labor sirve de apoyo emocional, de acompañamiento, para obtener recursos y sobre todo de respiro para las cuidadoras. Obviamente, en el momento que ven resultado positivo en sus pacientes y cuidadoras la satisfacción por el trabajo realizado y su autoconcepto se revalorizan.

"*Además yo creo que hemos nacido para que ellas sigan ahí, tanto la enfermera de enlace, como el enfermero de casa, han nacido para que ellas sigan ahí porque no hay institución posible ahora mismo, ahora mismo, que pueda mantener el…de población, de ahí partimos"* (Enlace 3, segmento 91-91)

Se establece una relación de amistad y afecto. *"Tienen un número al que llamar, aparte de que han puesto salud responde y todo, pero tienen al enfermero una persona física que la conocen y que saben que no es solamente para poner un aviso, sino que a lo mejor es para decirte: ¡estoy harta! Pegar tres gritos y colgarme. Yo les digo que para gritar también estoy, si necesitas pegar tres chillidos, me llamas que yo te cojo y me gritan y estupendo y mañana si te hace falta otra vez también*" (Enlace 3, segmento 93-93).

Esto se acentúa en casos especiales *"Entonces hay, los paliativos, terminales en casa es un cuidado muy bonito, y la relación con las cuidadoras cuando ya están terminales, es preciosa vamos."*(Comunitaria 1, segmento 124-124).

La satisfacción va de la mano del reconocimiento, las enfermeras enuncian recibir muestras de cariño y de reconocimiento en múltiples ocasiones.

"Si tú les preguntas a las personas que has estado cuidando, de una forma incluso puntual y han tenido muchas necesidades de aprendizaje, yo estoy convencida que te va a mencionar una enfermera. Tu a mi madre le preguntas y te da nombres de dos o tres enfermeras que son las que a ella le enseñaron." (Comunitaria 2, segmento 116-116)

"Aportamos, yo creo que en el bienestar. Porque además ellas lo dicen también, antes no se hacía nada con las cuidadoras y ahora estamos, que le dejamos el teléfono, a mí me llaman constantemente" (Enlace 3, segmento 93-93)

Como apunta Vila Blasco (1997), la identidad profesional se adquiere cuando una persona se integra en un colectivo profesional, y adopta no solamente los conocimientos y habilidades de la profesión en cuestión, sino que, además, adopta los valores y las actitudes que la caracterizan. Específicamente es el proceso y sentimiento de "ser enfermera", en contraposición a "trabajar de enfermera" (Domínguez Alcón, 1986; Solveig, 1997 y Öhlen, 1998).

Un fragmento que puede resumir el sentir de las participantes en esta dimensión es*: "Las enfermeras hacemos más de los que creemos"* (GE1, segmento 24-24).

Haciendo referencia a las aportaciones realizadas por los distintos grupos de enfermeras participantes en el estudio (Comunitaria, de Enlace o Gestora de casos y Docente) respecto a segmentos codificados no hay grandes diferencias, es decir, tanto las enfermeras entrevistadas como las que participaron en el grupo , les han dado la misma importancia al contexto, a la identidad profesional y han identificado intervenciones en las tres fuentes de dificultad con mínimas diferencias en la concerniente a la fuerza, en la técnica de las entrevistas, siendo más trabajada por las enfermeras de Enlace. Sin embargo la diferencia está en los Factores determinantes del aprendizaje, respecto al porcentaje de segmentos codificados.

Las enfermeras Comunitarias entrevistadas conceden mayor importancia a las facilidades relacionadas con las cuidadoras que las enfermeras de Enlace. Los limitadores se encuentran en la misma proporción.

En el mismo sentido encontramos el análisis del Grupo. Aunque las participantes del grupo en general constatan como más evidente los factores limitadores referente a las enfermeras y la organización de su trabajo, de manera particular, son las mismas enfermeras (las enfermeras Comunitarias) las que detectan casi la mitad de todos los segmentos codificados como factores limitadores enfermeras, seguido de las Enfermeras Docentes y por último, al igual que ocurrió en las entrevistas, las Enfermeras de Enlace. Es comprensible debido a que las enfermeras comunitarias son las enfermeras de familia, que están en continuo contacto con ellas y las responsables del plan de cuidado. Es obvio que detecten más dificultades y facilidades ya que son factores que encuentran en su práctica diaria. Sin embargo la enfermera Gestora de casos, como se describió en el punto de Competencias de las enfermeras comunitarias, enfoca más su trabajo en la asignación y coordinación de los recursos necesarios en cada caso.

3.5.- DISCUSIÓN DE LA INFORMACIÓN

El presente estudio ha intentado establecer las intervenciones de carácter educativo que desarrollan las enfermeras que atienden a pacientes y cuidadoras en domicilios de la Zona Básica de Salud del Distrito Huelva-Costa, así como analizar el nivel de desarrollo y los factores que facilitan o limitan el proceso.

- Perfil de las personas participantes

El perfil de las enfermeras participantes es de mujer de 48,8 años y con experiencia en Atención primaria, resultados en concordancia con el estudio realizado con profesionales de enfermería de Atención Primaria en Andalucía.(Frías Osuna,2002).

Referente al nivel de formación encontramos resultados similares al estudio anteriormente mencionado, en el que un gran porcentaje de enfermeras presentan un nivel de formación bajo en comunicación y entrevista clínica en pregrado y aceptable en postgrado, mediante cursos o seminarios de formación continuada.

El perfil encontrado en cuidadoras se asemeja mucho en cuanto a la distribución de sus características sociodemográficas con el perfil obtenido en diversas investigaciones realizadas sobre personas cuidadoras de mayores, (Lizárraga,2008),(IMSERSO, 2009).En concreto es el de una mujer de mediana edad, responsable de las tareas domésticas,(Alberdi, 1999; Campo, 2000; Pérez Díaz, 2003;IMSERSO, 2005b; Carretero et als., 2006; Crespo y López, 2007; Fernández-Mayoralas et als., 2007 y Gallart 2007),familiar directo (hijas o esposa) y que convive con la persona a la que cuida (Rohlfs et als.,2000).

Casada en la mayoría de los casos, con un nivel de estudios bajo, (Delicado,2003; Badia,2004) y con una duración media del cuidado que se sitúa alrededor de los dos años y medio, dato en el que se ha encontrado mucha variabilidad en la literatura (Duran, 2002), encuentra un promedio de 12 años y en (Delicado,2003) la media obtenida ha sido de 4 años y 10 meses, sin embargo, (López et als., 2009), encuentran entre 2 y 8 años en el desempeño de la función de cuidador (Alonso, 2004; Moreno,2008). En cuanto a las características de los pacientes en su mayoría son mujeres, con intervalo de edad entre 65 y 87 años,(Garcés et als., 2004; Lizárraga,2008). Referente al nivel de estudios se asemeja con los datos que nos muestra el estudio de Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles, (IMSERSO, 2005a), correspondiéndose con un alto porcentaje, 60%, sin estudios terminados.

- *¿Cómo es el contexto encontrado?*

Las visitas realizadas han sido en casi la totalidad programadas, con acuerdo entre el paciente/cuidadora y enfermera, de seguimiento y con un contenido de orientación y apoyo, formación para el cuidado y el autocuidado, control y seguimiento entre otras tareas. En el estudio realizado en Atención Primaria ,anteriormente mencionado (Frias Osuna et als.,2002), se engloban las actividades en tres componentes que describen la práctica asistencial a domicilio: técnico («aplicación de tratamientos, curas, vendajes, controles de constantes» y «valoración de las necesidades fisiológicas»), preventivo/de promoción (educativo) («actividades preventivas» y «actividades de educación para la salud») y psicosocial («valoración de necesidades y problemas sociales» y «abordaje de problemas emocionales tanto del paciente como del cuidador»),aunque las actividades que desarrollan con más frecuencia estarían incluidas en el componente técnico, coincidiendo con otros estudios(Buendía,1997).

De una u otra forma, el hecho de que la mayoría de las enfermeras declaren que realizan siempre o casi siempre actividades de prevención, educación para la salud, valoración de necesidades sociales y abordaje de problemas emocionales tanto del paciente como dela cuidadora pone de manifiesto una reorientación significativa a la oferta de cuidados de enfermería hacia aspectos novedosos en la Atención Domiciliaria.

En una revisión realizada de 54 estudios sobre intervenciones con cuidadores familiares, (Crespo y López, 2007) se destaca que la mayoría de ellos pretenden mejorar el estado emocional del cuidador y retrasar la institucionalización del mayor. Apuntan que el contenido y desarrollo de las intervenciones no siempre está suficientemente especificado. Los que aparecen con más frecuencia son los programas psicoterapéuticos o de counseling (Burgio et als.,2003;Akkerman y Oswald,2004;Davis et als.,2004), seguidos de los psicoeducativos(Burns et als.,2003; Gitlin et als., 2003).

Se les realizaron visitas a: pacientes primarios (paciente que origina la demanda), cuidadoras como recurso y pacientes clasificados como secundarios (problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel de cuidadora).Es importante matizar en este punto que todos los pacientes primarios hombres estaban acompañados por un familiar en la mayoría de los casos esposa o hija y cuidadora y que aunque se han registrado como primario, en ellas la enfermera siempre ha tenido contenido que trabajar con la cuidadora. Con características similares, trabajar con pacientes y con cuidadoras,(Toseland et als.,2001) diseñaron una intervención multicomponente, que contenía aspectos formativos dirigidos a mejorar los cuidados del familiar dependiente y aspectos formativos de promoción de la salud orientados al autocuidado de los CP a la vez.

Trabajos realizados como el anteriormente mencionado de Delicado et als.(2004) realizan actividades con cuidadoras como recurso y cuidadoras como paciente, proporcionando formación e información. Incluye conocimientos e información sobre la enfermedad, higiene de una persona encamada, cambios posturales, dieta adecuada a sus condiciones, medidas preventivas y de seguridad, (Roca et als.,1999).A su vez en la literatura se reflejan numerosos estudios centrados en intervenciones desarrolladas en cuidadoras, la mayoría de ellos miden sobrecarga, bienestar, apoyo social percibido, percepción de estrés o salud física entre otros. Muestra de ellos está el meta análisis realizado de 84 estudios sobre las diferencias entre cuidadores y no cuidadores en el estrés percibido, depresión, bienestar subjetivo percibido, salud física y autoeficacia (Pinquart,2003). O el realizado por el mismo autor en 2007, Meta-análisis que evalúa los efectos de cuidar sobre la salud física a partir de 176 estudios. Frente a estresores más objetivos, la presencia de depresión apareció como el factor más determinante de la salud física de los cuidadores. La duración media de las visitas fue de 15 minutos, oscilando entre 5 minutos aquellas en las que solo realizaba un procedimiento técnico simple y 40 minutos en las dedicadas a valoración tras un alta hospitalaria, coincidiendo con estudios(Frias Osuna et als.,2002) en que el tiempo dedicado a la visita domiciliaria fue de 20 minutos.

Para finalizar el contexto, en su análisis se han encontrado atributos, además de los comentados anteriormente en la esfera personal, que según las enfermeras intervienen en el proceso de aprendizaje de las cuidadoras y son la falta de fuerzas o motivación, las historias previas entre familiares, la sobrecarga o la carga emocional y la falta de apoyo familiar y las relaciones dificultosas. Aspectos que quedan reflejados en numerosos estudios de nuestra literatura. La falta de armonía en la familia contribuye de manera significativa al aumento de la carga global de cuidados. (Losada et als., 2006a).

Así pues, el conflicto o ausencia de armonía familiar tiene consecuencias negativas en el receptor de los cuidados, que recibe menos apoyo, y en la cuidadora, que percibe una mayor carga. Es posible que un contexto familiar con relaciones deterioradas desemboque en una falta de reconocimiento de la labor del cuidado.

En (Lizarraga et als.,2008), realizan una intervención psicoterapéutica con el fin de mejorar el estado emocional con un enfoque cognitivo-conductual, teniendo en cuenta el modelo de estrés aplicado al cuidado de Pearlin(Pearlin,1990;Deví,2002).Este modelo se toma como variables condiciones del contexto similares a nuestro estudio: entre otros, las características sociodemográficas del cuidador, la red social y familiar, y la relación previa con la persona que atiende y como estresores y variables moduladoras el apoyo social.

El apoyo social es un factor resaltado (López Gil et als.,2009) ,sobre la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida. Otros estudios han relacionado un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la mayor sensación de sobrecarga y con la menor presencia de apoyo social entre otros(Rubio et als.,2007). (Delicado et als., 2004) apuntan que la valoración de la situación inicial tanto de la persona cuidadora principal como de la familia y de su red de apoyos y recursos es una de las actuaciones recomendadas (Megido et als., 1999) en patologías crónicas y cuidados al anciano (Faison et als.,1999).

Se plantea la necesidad de realizar un seguimiento de la cuidadora familiar y de la dinámica de la familia para poder detectar sobrecarga en los cuidadores principales, o conflictos interpersonales que puedan interferir en el bienestar familiar y del paciente.

De este mismo estudio se desprende al igual que muestran nuestros resultados, que la falta tanto de información como de motivación y el desconocimiento de la situación por parte de los cuidadores, lo que hace necesaria la educación sanitaria de éstos para evitar la dependencia y la excesiva demanda. Las enfermeras tienen asumida su función educativa a pesar de las limitaciones de horario del cual hablaremos más adelante.

- *Intervenciones Enfermeras de carácter educativo.*

Los Resultados Sensibles a la Practica Enfermera se definen como estados variables de la persona, comportamientos o percepciones, muy concretos que responden a la intervención enfermera (Maas et als.,1996, citado en Morales,2004). Los resultados son variables en función de la intervención enfermera realizada, así podemos encontrar entre otros: resultados funcionales, psicosociales, de conocimiento, conductuales, control de síntomas, satisfacción, uso de servicios etc. (Carr-Hill et als., 1992; Cullum,1997;Marek,1997 y Spilsbury et als.,2001,citados en Morales,2004).

La importancia de la intervención enfermera queda ampliamente demostrada en numerosos estudios (Varela et als.,2003; Caza et als., 2005; Torres et als.,2008 y Zabalegui et als., 2008). (Johnson et als.,2000,citado en Morales,2004) realizó las siguientes afirmaciones, entre otras, referidas a los resultados sensibles a la práctica enfermera:

- Una intervención enfermera produce un resultado positivo
- Una intervención enfermera influye en un resultado positivo
- La no realización de la intervención produjo un fallo en la consecución del resultado
- Las intervenciones que influyeron en el resultado, pertenecían al ámbito de la Enfermería.

Por otro lado las intervenciones educativas en general han sido de especial interés en estudios de ámbito nacional e internacional. (Bourgeois et als.,1996), clasificaron en cuatro bloques las diferentes intervenciones dirigidas a cuidadores, para facilitar su análisis y estudio, entre las que se encontraban : intervenciones psicoeducacionales y de respiro o descanso. Las intervenciones psicoeducativas o educativas enfatizan en la adquisición de destrezas para resolver los problemas derivados del cuidado diario de la persona dependiente, trabajando también los problemas conductuales del anciano y las reacciones que ello provoca en los cuidadores. Larson et als.(2005), realizaron un estudio mediante programas de educación a cuidadoras de pacientes con ACV para mejorar la calidad de vida y el estado de salud. Teri et als.,(2005), diseñaron una intervención dirigida a Cuidadores Principales de ancianos con Alzheimer, que fue puesta en práctica por profesionales especializados en gerontología. En el mismo sentido trabajó(Piriz,1997), impartiendo sesiones individuales educativas orientadas a aspectos relacionados con el cuidado familiar ,adaptaciones y riesgo en el hogar. Lui et als.,(2005), identificaron mediante una revisión sistemática numerosos artículos que examinaban la efectividad de intervenciones para resolver problemas de enseñanza en cuidadoras con paciente con apoplejías.

A su vez (Márquez, citado por Torres et als., 2008), propone un proyecto de intervención que incluye un programa educativo dirigido a cuidadores familiares. Los contenidos del programa abordan el desarrollo de conocimiento, habilidades y actitudes del cuidador familiar, orientados a los cuidados y necesidades básicas del familiar dependiente. Mendoza et als, (2004) en su trabajo sobre calidad de vida en mayores y sus cuidadores analizan las necesidades sentidas por estos últimos, constatando que el mayor porcentaje de ayuda se detecta en el apoyo de profesionales sanitarios ,así como en ayuda para atender al paciente y en información sobre cuidados.

(Losada et als., 2006a) refieren en un análisis de programas de intervención psicosocial con cuidadores que de acuerdo con el meta-análisis realizado por Sorensen(Sorensen,2002), de entre las diferentes iniciativas existentes para ayudar a los cuidadores, los resultados más eficaces se obtienen a través de las intervenciones psicoeducativas (Gallagher et als., 2003;Mittelman et als., 2004).

Finalmente, cabe señalar que los estudios que tratan de dar soporte a los cuidadores informales, en su gran mayoría proponen intervenciones psicoeducativas (Castellanos et als.,2000; Vinyoles et als., 2001; Brodaty,2003 y Fernández,2003) basadas en aspectos como apoyo social, sobrecarga, depresión, ansiedad, manejo del stress, estrategias de afrontamiento, apoyo emocional o destrezas y habilidades. A los cuales iremos haciendo referencia durante el trascurso de este punto acompañando a las intervenciones encontradas en nuestro estudio.

Aunque a través de la literatura consultada se han encontrado nutridos estudios que presentan intervenciones enfermeras en general e intervenciones multidisciplinares, debemos matizar que en el primer caso ningún estudio consultado clasifica las intervenciones según la fuente de dificultad trabajada y muy pocos pormenorizan las actividades enfermeras realizadas, como apuntan otros estudios (Romero,2004) o los mencionados(Crespo y López,2007).

De forma similar (Losada y Montorio,2005) afirman que en los estudios publicados sobre intervenciones son escasas las referencias a los planteamientos teóricos sobre las que se desarrollan y añade que para aumentar la efectividad de las intervenciones deberían basarse en fundamentos teóricos justificados adaptándose a las necesidades individuales de las cuidadoras.

De acuerdo con otros trabajos (Gitlin et als.,2000 y Zarit y Leitsch, 2001), la inexistencia de una referencia a un modelo teórico es una de las cuestiones fundamentales que ha impedido la documentación, la generación y la mejora de los resultados obtenidos mediante las intervenciones.

En el mismo sentido, de nuevo Losada(2006a), señala en su estudio realizado con cuidadores de paciente con demencias como una limitación a los programas de intervención la inexistencia o no justificación en la mayoría de los casos de una metodología de intervención rigurosa que permita conocer las características de la intervención y generalizar sus resultados (Schulz et als., 2000;Pusey y Richards, 2001; Zarit y Leitsch, 2001).

No obstante un estudio realizado sobre la comunicación enfermera con la familia (Pérez et als., 2010) pormenoriza literalmente intervenciones y actividades recogidas de la herramienta metodológica utilizada en nuestro estudio, NIC, coincidiendo en intervenciones como: Apoyo al cuidador principal, Fomento de la comunicación, Escucha activa o Implicación familiar.

En el trabajo que nos ocupa las intervenciones encontradas mayoritariamente distribuidas según fuentes de dificultad trabajadas (fuerza, conocimiento y voluntad), quedan expuestas en la tabla 12.Destacar que se han encontrado más intervenciones en el área de conocimiento, seguidas de la voluntad y de la fuerza.

Sin embargo en la revisión de la literatura consultada aunque no especifican que trabajan fuentes de dificultad pues no han utilizado el modelo enfermero de V. Henderson, si hay coincidencias en cuanto al empleo de terapias o intervenciones descritas en nuestro estudio, realizadas de manera interdisciplinar por distintos profesionales de la salud.

La Reestructuración cognitiva encontrada en nuestro trabajo es utilizada en numerosos estudios como técnica para la resolución de problemas (López y Pérez,1999;Martin,1999;Akkerman y Oswald,2004). Hébert et als.(2003), diseñaron una terapia Cognitiva-conductual para elaborar estrategias de afrontamiento de problemas y así disminuir el nivel de sobrecarga de cuidadores.

La reestructuración cognitiva suele exigir entre los cuidadores unas altas dosis de concentración y esfuerzo. Ya es un primer logro importantísimo el hecho de que asimilen que muchas veces son los pensamientos y no las situaciones las generadoras de su malestar. Aclarar esto, suele conseguirse convenientemente con la mayoría de los cuidadores. Pero tan solo es la base para la detección de pensamientos poco objetivos y no adaptativos.

Conseguido lo anterior se avanza a la sustitución de aquellos pensamientos por otros más objetivos y más adaptativos. En estas dos últimas fases conviene que el terapeuta sea todo lo didáctico que pueda, que comience ofreciendo ejemplos generales para poco a poco pasar a ejemplos de la propia situación del cuidador. *El Desarrollo de un programa* es el quehacer diario de las enfermeras, deben identificar necesidades, priorizar objetivos y describir las actividades a realizar, es decir realizar los pasos del Proceso de Atención de Enfermería. En este sentido (Puig Llobet,2009), en su tesis sobre cuidados y calidad de vida expresa que todos los profesionales de enfermería entrevistados utilizan y aplican los Diagnósticos de Enfermería de la Taxonomía Nanda y el Proceso de Atención de Enfermería en los cuidados domiciliarios, detectando las necesidades de las personas mayores dependientes y la de sus cuidadoras. De forma que los profesionales sanitarios cumplen con su función dentro del ámbito sanitario, identificando y aportando los cuidados necesarios en los cuidados de larga duración.

Son muchos los trabajos en los que se aborda la comunicación como elemento clave del cuidado. Stewart, (1995) y Alamo,(2002), (citados por López Santos et als., 2008), ponen de manifiesto en sus trabajos el efecto terapéutico de una buena comunicación, al incidir en factores como el afrontamiento, la autopercepción de salud ,el cumplimiento de tratamiento, etc.

Así mismo, la comunicación está considerada como una de las variables predictoras más importantes a la hora de determinar la satisfacción de los usuarios con los servicios de salud (Maguine et als.,2002; Johnson et als.,2006) y como una de las dimensiones básicas que definen el producto de los Servicios de Atención Primaria(Pujol et als.,2006).Lo que se pretende con esta intervención *"Fomento de la comunicación"* es trasmitir disponibilidad, tener una actitud abierta y que la enfermera se integre con la familia para poder ayudar a solucionar problemas. Esta misma interpretación es la que da Carpenter (citado Varela et als.,2005), cuando habla de la integración:" Integrarse en una familia es más una actitud que una técnica, y es la sombrilla bajo la cual ocurren todas las transacciones terapéuticas. Integrarse es conseguir que la familia sepa que el profesional la entiende, trabajo con ella y para ella... bajo su protección..., la familia puede tener la seguridad de investigar alternativas, ensayar lo desacostumbrado y cambiar. La integración es el ligamento que mantiene unido al sistema terapéutico".

El primer contacto, "la acogida", con el paciente y su familia constituye un momento de gran importancia, el objetivo principal en este primer contacto no es otro que establecer una relación de confianza, una buena alianza. Obviamente para llevar a cabo este planteamiento se debe hablar "el lenguaje del paciente", no solo nos estamos refiriendo a la utilización de un lenguaje comprensible, sin tecnicismos que resulten confusos y complejos para las familias. Nos referimos a entrar en sintonía con la familia comprendiendo sus expectativas, miedos, experiencias y esperanzas.

Pérez et als., (2010), anteriormente mencionado, utiliza esta misma intervención ”Fomento de la comunicación” en el Plan de cuidados enfermeros instaurado para la acogida de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos, catalogándola como competencia de enfermería.

Se desarrollan actividades que coinciden con las realizadas por las enfermeras participantes en nuestro estudio como son la actitud abierta y tolerante, trasmitir disponibilidad en todo momento o tener una comunicación positiva tanto verbal como no verbal.

Otra de las intervenciones halladas con mayor representación en todas las técnicas ha sido el “*Apoyo al cuidador informal”*, con ella se pretende ayudar al cuidador a establecer límites y cuidar de sí mismo, proporcionar herramientas y entrenamiento en habilidades de afrontamiento del problema para cuidarse mejor, mantener su salud física y mental, informar de recursos sanitarios para sacar el máximo provecho, animarles a participar y compartir experiencias con otros cuidadores a la vez que tienen un momento de “respiro”.

En palabras de M. Crespo (2004) que subraya la importancia de considerar ala cuidadora como una persona activa, que da sentido al proceso de cuidado y a sus consecuencias, más que como una persona pasiva que simplemente padece y soporta la situación. Esta misma autora destaca en su estudio que son tres los elementos que según la investigación y los modelos teóricos influyen de manera decisiva en la problemática emocional de los cuidadores: la Valoración de la situación de las cuidadoras para detectar factores estresantes, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Matiza que las cuidadoras reciben escaso apoyo por parte de otras personas y no se encuentran especialmente satisfechos con ellas.

Así, pues, conviene tratar de aumentar tanto la cantidad de ayuda recibida como la satisfacción que ésta provoca. De la mano de esta intervención enfermera, se ha constatado otra para ayudar a conseguir que parte de otros miembros de la familia puedan realizar el papel de cuidadores secundarios con el fin de compartir u oxigenar un poco a la cuidadora principal y es la intervención *"Implicación familiar"*.

La necesidad y el beneficio del descanso y el apoyo han sido bien documentados (Reever et als.,2004 y Jeon,2005), lo mismo que la importancia de conocer los servicios que el contexto ofrece para el cuidador y la persona cuidada. En ese sentido, se tiene el reto interno y externo de dar a conocer a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica los recursos disponibles más allá de los que las personas buscan con sus amigos o conocidos (Burns et als.,2004).

En la misma línea(Losada y Montorio,2005) aseveran que los servicios de respiro, definidos como servicios comunitarios de duración limitada para personas mayores que precisan apoyo continuado para realizar las actividades de la vida diaria, serian de extrema utilidad para la población de cuidadoras. Otros autores (Lee y Cameron, 2007), comparten esta idea y realizan una revisión sistemática para determinar la efectividad de los diferentes modelos de cuidado de respiro para personas ancianas frágiles y sus cuidadoras, no encontrando diferencias significativas.

La literatura consultada esta nutrida de numerosos estudios que desde una perspectiva u otra trabajan aspectos relacionados con cuidar al cuidador. Alonso et als.,(2004),realizan un programa educativo con cuidadoras de pacientes dementes con el fin de aumentar el autocuidado, en el mismo sentido (Etxebarria-Arritxabal et als.,2006)trabajan intervenciones psicoeducativas para fomentar la solución de problemas y estrategias de autocuidados con cuidadores en dos grupos.

Por otro se desarrollan programas de formación individual de cuidadoras informales cuyos bloques temáticos contiene aspectos educativos, entrenamiento en identificación y manejo de problemas, el cuidado del cuidador y los recursos disponibles para estos.(Sánchez et als.,2001).

A su vez también podemos referenciar numerosos estudios que apoyan otra de las actividades realizadas por las enfermeras en este estudio y trabajan el apoyo a las cuidadoras desde el punto de vista de intervenciones grupales, sirviendo de sostén y de espacio para compartir experiencias, miedos y lugar de esparcimiento o como expresa los ya mencionados (Rodríguez et als., 2001) que clasifican sus funciones en cuatro: Organización, Socialización, resolución de problemas y satisfacción de necesidades personales. (Castellanos y Nony,2000;Losada,2005; Larson et als., 2005).

Para finalizar la amplia representación de estudios que tratan el apoyo informal, resaltar a (Frias y Pulido,2001), hacen una revisión de la producción científica en el campo de cuidadores informales y encuentran problemas y necesidades de salud física(Domínguez,1998;Garcia et als.,1999;Seria et als., 2002; García Calvente et als., 2004),problemas psíquicos y emocionales(Segura et als.,1998;Ory et als., 2000; Crespo, López y Zarit, 2005),problemas de salud relacionados con falta de tiempo y relaciones sociales(Bazo, 1998), problemas de sobrecarga y falta de ayuda (Millán et als.,1998;Garcia et als.,1999).

Un estudio realizado en una zona básica de salud de Huelva (Mendoza et als, 2004) incluida en nuestro trabajo refleja que más de la mitad de las cuidadoras han reducido el tiempo de dedicación a sí mismas y a sus relaciones sociales y que un 77% de las cuidadoras entrevistadas refieren tener cuidados continuados las 24 horas el día.

En la misma línea (Weuve et als.,2000),diseñaron desde una perspectiva multidisciplinar una intervención basada en visitas domiciliarias en las que se asesoraba a los cuidadores sobre el manejo conductual del paciente y los cuidados específicos que necesitaban las personas ancianas con el fin de evitar la sobrecarga en cuidadoras, obteniendo bueno resultados.

A su vez la falta de apoyo al cuidador informal está relacionado con problemas de insuficiente formación de cuidadores, llegando a la conclusión el riesgo que supone tanto para el paciente como para el cuidador esta situación (Amezcua, 1996).

Las recomendaciones que se realizan en este sentido coinciden entre otras con las actividades realizadas por las enfermeras en nuestro estudio: aumentar el apoyo social, mejorar la información y formación sobre cuidados así como sobre los recursos disponibles, prestar apoyo emocional, disponer de personas que ayuden ala cuidadora principal entre otras.

Es necesario seguir trabajando en la línea de reorientación en la atención de personas mayores y sus cuidadoras, no solo fomentando la realización de un mayor esfuerzo en la promoción y la difusión de intervenciones eficaces para las cuidadoras, sino con la potenciación de la convergencia entre los recursos de atención a los mayores formales e informales. La intervención “Facilitar la enseñanza” se ha constatado en numerosas ocasiones durante la observación y el discurso de las enfermeras participantes en las entrevistas, como queda reflejado en el apartado de triangulación.

De forma similar existen diversas propuestas sobre el papel que desempeña los profesionales de enfermería en la formación de cuidadoras. Barrera et als.,(2005),plantean que trabajando de una forma sistemática y organizada es posible incrementar las habilidades de las cuidadoras de personas enfermedad crónica.

Añaden algunos aspectos a tener en cuenta para facilitar la enseñanza en este colectivo, que coinciden con actividades encontradas en esta intervención, como son: Escuchar tanto a la cuidadora como al paciente, organizar actividades individuales con el cuidador según necesidades particulares, tener en cuenta las características personales tanto físicas como intelectuales o retroalimentación positiva además de respetar en todo momento costumbres y valores. De la mano de la autora anterior encontramos estudios (Losada et als., 2006b) que afirman que las intervenciones deben de estar ajustadas individualmente a las necesidades de los individuos (Bourgeois et als., 1996; Sörensen et als., 2002; Coon, Ory y Schulz, 2003).Como sustenta (Bourgeois et als.,1996), sin un amplio conocimiento de las características únicas y personales de cada cuidadora y sus historias personales y psicológicas únicas, las intervenciones continuarán siendo diseñadas para el cuidador promedio, obteniéndose por lo tanto resultados promedio.(Crespo y López,2007) añaden coincidiendo con nuestro estudio que es importante destacar el valor que tiene el hecho de que la terapia se lleve a cabo de manera individual: el personalizar los ejemplos, comentarios, ejercicios durante las sesiones, facilita concertar citas en un horario que convenga tanto al terapeuta como al cuidador, se aprovecha más el escaso tiempo de la intervención. Tanto la metodología como los objetivos planteados en la intervención con cuidadoras hay que plantearlos teniendo en cuenta el contexto del cuidado y el consenso con las cuidadoras, por lo que el éxito de una intervención dependerá en gran medida de si los objetivos son consistentes con las expectativas de las cuidadoras (Zarit y Leitsch,2001).

En este sentido (Losada y Montorio, 2005) sostienen que la creencia de "cuanto más mejor", parece ser cuestionada, por lo que las intervenciones psicoeducativas con cuidadoras podrían ser más efectivas si se dedicara más tiempo al entrenamiento de habilidades, bien aumentando el tiempo dedicado a la intervención, bien disminuyendo el números de habilidades entrenadas.

De la mano de la anterior intervención encontrada y en la misma fuente de dificultad, el conocimiento, está la intervención *"Educación Sanitaria"*. Esta será más efectiva si tenemos en cuenta los parámetros y las actividades propuestas en la anterior.

Se trata de identificar las necesidades en la cuidadora, los conocimientos y recursos con los que cuenta para comenzar la intervención de formación y habilidades con unos objetivos y metodología acordes con los atributos expuestos anteriormente.

La Educación para la Salud (EPS), enmarcada en la Atención Primaria de Salud, significa un nuevo enfoque en la asistencia sanitaria, en el entendimiento del proceso salud-enfermedad, en la cobertura a cubrir en la población, en las relaciones profesionales sanitarios-usuario, en la metodología y objetivos a conseguir, en definitiva, un proceso educativo dirigido fundamentalmente a potenciar, promover y educar aquellos factores que inciden directamente sobre la población en general y el ciudadano en particular. Desde un marco de Promoción de la Salud, en el que se encuadra la EPS como elemento clave (Carta de Otawa para la Promoción de la Salud) (OMS,1986), ésta sería una forma concreta de trabajo orientada hacia la adquisición, por parte de la población, de conocimientos y habilidades para intervenir en las decisiones que tengan efectos sobre la Salud.La ley 44/2003 de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, en su artículo 7, reconoce que corresponde a los Diplomados Universitarios en Enfermería la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de enfermería orientados a promover, mantener y recuperar la salud, así como también prevenir enfermedades y discapacidades.

En este contexto, la enfermera garantizará una respuesta de calidad en el desarrollo de determinadas actuaciones dentro del ámbito del domicilio.

En todos los estudios consultados donde interviene el profesional de enfermería entre sus intervenciones siempre se encuentra de manera explícita o implícita la Educación sanitaria acorde con la demanda de la cuidadora y las necesidades detectadas por las enfermeras. En un estudio realizado en Girona mediante una intervención multidisciplinar sobre el estado de ansiedad, depresión y calidad de vida de los cuidadores de los pacientes adscritos al programa de atención domiciliaria(Guerrero et als., 2008), la labor de enfermería entre otras fue el adiestrar a la cuidadora sobre habilidades básicas de alimentación, hidratación, higiene, cambios posturales, cuidados de sondas, administración de medicación, además de actividades de promoción y prevención de la salud.

A su vez (Ecos et als., 2001,citado por Torres et als., 2008) llevan a cabo un estudio cuasi experimental con el objetivo de mejorar la formación de los cuidadores ,se realizaban sesiones grupales en las que se combinaban aspectos de Educación sanitaria y técnicas del manejo del estrés.

Para finalizar el bloque de intervenciones más representativas encontradas en el estudio están *"Asesoramiento", " Escucha activa* " y *"Establecimiento de objetivos comunes"*, las cuales vamos a tratar de manera conjunta por estar muy interrelacionadas. En el apartado anterior de triangulación quedan expuestas las actividades principales mediante las cuales se llevan a cabo, pero en definitiva lo que se pretende con ellas es identificar con la cuidadora sus dificultades respetando en todo momento sus sentimientos, valores y cultura con el fin de llegar a un consenso en el plan de cuidado.

En todo este proceso se obtendrá un mejor resultado si la enfermera manifiesta en todo momento empatía, interés retroalimentación e implicación en la situación socio sanitaria que presentan la cuidadora, el paciente y su entorno.

De forma similar existen diversos estudios que expresan esta idea en el trabajo de profesionales de enfermería y cuidadoras. (Valera et als., 2005) en un artículo sobre la valoración enfermera en el entorno familiar afirma que el objetivo primordial del profesional, consiste en recoger la adecuada información sobre los factores que consideramos esenciales para cada caso. La adecuada información constituye un requisito imprescindible puesto que sirve de fundamento sobre el cual se planifican y se realizan las intervenciones. Para conseguir tal información se requiere tiempo, perseverancia y un esfuerzo que sin duda valdrá la pena (Fish et als., 1994).Un principio que tiene que prevalecer es la Neutralidad, esta está presente cuando el paciente y la familia perciben que la enfermera está igualmente interesada por cada uno de los puntos de vista de cada miembro de la familia (Watson W.L. 1992, citado por Varela et als., 2005).

Es importante que entendamos que, la neutralidad no significa que nuestras creencias, temores, valores, principios puedan enfrentarse a las del paciente y su familia, desde este punto de vista podemos decir que no existe la neutralidad, que no se puede ser neutral. El mismo autor añade que las dos llaves de la Neutralidad son mostrar interés por cada uno de los miembros de la familia, y por la familia como un todo y tener actitud igualitaria ante el paciente y la familia. La imagen de autoridad, o de superioridad en la mayoría de los casos intimida a los pacientes y sus familias, que quizás puedan verse ya abrumados por sus problemas y situaciones, y con lo cual limita considerablemente el desarrollo de una buena relación terapéutica.

Es evidente que tanto el profesional como el paciente y su familia contribuyen al desarrollo y al mantenimiento de la alianza terapéutica; pero es responsabilidad del profesional cuidar esta relación y que no sufra ninguna alteración. La retroalimentación periódica, clarificar sentimientos, emociones, silencios e información, ayuda a anclar y a obtener una mayor alianza.

La comunicación con la familia debe convertirse en un diálogo más que un monólogo del profesional, en el cual éste se encarga de dar unas pautas, unas indicaciones y recomendaciones sin entender que significan, o que representan. De forma similar, estudios ya mencionados (Delicado et als., 2004),presentan en sus resultados intervenciones y actividades enfermeras como disponibilidad, escucha o apoyo psicológico y añaden que las enfermeras participantes en el estudio son conscientes de la importancia y necesidad de que los familiares hablen, resuelvan dudas y sean escuchados.(Ruiz et als.,1998;Mourente et als.,2001).A su vez encontramos resultados similares a los nuestros cuando refiere que la enfermera tiene entre sus funciones la ayuda en la toma de decisiones,(rotación de cuidados, institucionalización, servicios de respiro etc),como apoyan otros autores(Mejido et als.,1999;Wackerbarth,1999).

En la misma línea expresa González,(2007), que combinando habilidad y conocimiento dentro de una relación se obtiene una manera distinta de visualizar la relación enfermera-paciente, se adquiere un grado de madurez para dar respuesta a las necesidades individuales, habilidad en la comunicación, y conexión con el cuidado, lo que trae como resultado una expresión de satisfacción por parte del paciente de sentirse escuchado y comprendido, además de la satisfacción personal de la enfermera.

Para concluir este punto, señalar apoyándonos en palabras de García Calvente et als.,(2004) que podemos diferenciar tres niveles de apoyo a cuidadoras: políticas de bienestar, planificación y organización de servicios y práctica profesional. La situación de las cuidadoras está cada vez más visible, en países con sistemas diferentes como Gran Bretaña o Estados Unidos, se ponen en marcha planes nacionales y programas de apoyo a cuidadores. En nuestro país hay numerosas iniciativas aunque con un desarrollo muy desigual entre las diferentes autonomías y desde un enfoque de «apoyo a la familia».

A nivel nacional, la Ley de Conciliación de la Vida Laboral y Familiar (1999), el Plan Integral de Apoyo a la Familia (2001), la Ley Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia(2006).

Las intervenciones desde la práctica profesional se dirigen a ofrecer información sobre el problema, cuidados requeridos y recursos de apoyo disponibles, formación en habilidades de cuidado, y estrategias para aumentar la capacidad de afrontamiento y apoyo social. La atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadoras constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal y aunque según autoras (Torres et als.,2008) las enfermeras son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a las cuidadoras informales(Martin el al, 1999; Mourente et als., 2001), son necesarias actuaciones dirigidas a fomentar la intervención multidisciplinar y proporcionar a las cuidadoras un conjunto de recursos en lugar de actuaciones aisladas, que en sí mismas, aunque pueden ayudar en alguna medida, no son lo eficaces que podrían ser complementadas con otros recursos. La problemática comunitaria de las personas mayores y sus cuidadoras necesita un enfoque socio sanitario.

•Factores determinantes del Aprendizaje

En el análisis de esta categoría se han encontrado factores limitadores y facilitadores de lo que puede ser el proceso de aprendizaje de las cuidadoras por parte de los profesionales de enfermería.

Los Factores limitadores principales encontrados en las cuidadoras han sido justificados suficientemente en apartados anteriores, son en su mayoría aspectos relacionados con la falta de voluntad, edad avanzada de la cuidadora(Garcia Calvente et als.,1999), el estado emocional, la sobrecarga, la situación social del núcleo familiar o las historias previas de malas relaciones,

como indican Pearlin et als.(1990), en el momento en el que una persona enferma depende de otra para la satisfacción de sus necesidades básicas, se produce una completa transformación de la relación entre ambas personas hasta ese momento establecida. En el marco teórico ya se comentó que para que se dé el aprendizaje se requiere que la persona este motivada, tenga una actitud positiva ante el mismo y no este bloqueada emocionalmente.

La disonancia entre lo que observa en su realidad y lo que se le oferta como recurso teórico puede activar la memoria emocional, y provocar una respuesta emotiva y no racional. Consecuencia de ello sería una intervención inefectiva. En las personas ancianas parece darse una cierta retracción y falta de interés, provocados posiblemente por los cambios ambientales y personales que se dan en esta etapa de la vida (Fernández Ballesteros, 1985).

La motivación está directamente relacionada con la autoestima y el autoconcepto. Factores muy amenazados al llegar a la tercera edad (Huberman, 1994; Fernández Ballesteros, 1985).Este es el motivo por el que resulta tan difícil razonar con alguien que se encuentra conmovido emocionalmente, porque no importa la contundencia lógica de los argumentos si no se acomodan a la convicción emocional del momento. Los sentimientos son autojustificantes y se apoyan en un conjunto de percepciones y de "pruebas" validos exclusivamente para sí (Goleman, 1999). Cuando las cuidadoras entran en la fase de percepción de sobrecarga (sobrecarga del rol del cuidador), la influencia de la inteligencia emocional para explicar su proceso es muy significativa. Aspecto este que no se puede obviar en la planificación de la intervención profesional. Arnay (2006) también incide en este aspecto afectivo, cuando afirma que las personas mayores tienen necesidades no sólo de aprender sino necesidades afectivas, emocionales y vivenciales ligadas al aprendizaje lo que parece ser un rasgo distintivo y peculiar con respecto al aprendizaje en otras edades.

La falta de motivación y la sobrecarga son aspectos tenidos en cuenta en otros estudios (Delicado et als., 2004 o Crespo y López, 2007), que afirman coincidiendo con nuestros resultados que resulta difícil la asimilación de nuevos conceptos e información a los cuidadores altamente afectados de nivel emocional. En el mismo sentido encontramos una revisión sistemática (Cooper et als., 2007), en la que relacionan la mala salud física y la sobrecarga con un aumento de carga emocional y la ansiedad.

Estos mismos atributos son considerados como facilitadores si se toman desde su perspectiva positiva, es decir, la disponibilidad o voluntad de la cuidadora beneficia mucho en el proceso de aprendizaje así como una buena red de apoyo social y una actitud positiva.

Rodríguez, (2005), aporta que las mujeres cuidadoras de mediana edad acumulan grandes conocimientos y experiencias en las tareas de atender a personas en situación de dependencia, aspecto encontrado como positivo en nuestro estudio. Si hacemos referencia a los factores facilitadores del aprendizaje que estaban en relación con actividades realizadas por enfermeras en domicilio, encontramos aspectos coincidentes con estudios de otros autores (Zarit y Leitssch, 2001; Crespo y López, 2007), en el sentido de que la metodología utilizada debe de adaptarse, a las nuevas necesidades de los adultos, identificando sus características particulares y respetando su experiencia y conocimientos anteriores, es decir utilizando un lenguaje sin jerga sanitaria, explicando en todo momento el porqué de las instrucciones y manteniendo una retroalimentación.

En cuanto a factores limitadores del aprendizaje por parte de la enfermera y su entorno de trabajo hay unanimidad absoluta en todas las enfermeras participantes en el estudio. Entre los importantes destacar la falta de tiempo para la atención en domicilio y de recursos (Delicado, 2003).

Contel et als., (2003), opinan que en la actualidad existe una organización y distribución del tiempo de trabajo que ha favorecido excesivamente el modelo de enfermería de consulta, la dificultad en la puesta en funcionamiento de actividades de atención domiciliaria y de la enfermería comunitaria.

Existe una excesiva dedicación horaria a la atención y seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas a pesar del esfuerzo y los logros conseguidos por enfermería en esta actividad asistencial, en detrimento de la atención a domicilio y en la comunidad. Añade que existen pocos recursos humanos en comparación a la ratio enfermera existente en otros países europeos.

Andrews et als.,(2011) realizaron un estudio con enfermeras para averiguar si se veían a sí mismas en el desempeño de sus funciones, y también sobre cuáles eran los factores, según el propio personal de enfermería, que más afectaban a dicho desempeño; para ello, se analizaron con metodología cualitativa comentarios provenientes de 308 enfermeras de unidades médico-quirúrgicas. Las enfermeras se sentían sobrepasadas de trabajo y abrumadas (por las características de los pacientes, por la carga administrativa, por la búsqueda de resultados de enfermería, por las demandas del personal médico, por un número insuficiente de enfermeras en la plantilla, por insuficiente «poder para actuar»).

Por otra parte hay diversos estudios, concordando con nuestras limitaciones encontradas, que han puesto de manifiesto la falta de formación por parte de las enfermeras en técnicas de modificación de conductas o entrevista clínica. Sancho et als.,(2002) encuentran que se necesitaría más formación en educación para la salud, trabajo en equipo y entrevista clínica (Losada et als.,2006a).

En general, se manifiesta que la formación de las enfermeras de atención primaria es dispar debido al poco apoyo institucional y a que la formación depende fundamentalmente de la iniciativa individual existiendo dificultad en la realización de las actividades en horario laboral y en la financiación de las mismas, por el problema de no poder contratar a sustitutos, mensaje que coincide plenamente con nuestros resultados. En el mismo sentido (Frias Osuna et als.,2004), concluye en su trabajo la necesidad de formar a las enfermeras en aspectos psicosociales, tan importantes en la AD y que en muchos casos han estado ausentes de la formación pregrado (Canes,2002), para potenciar estas actividades en el cuidado del paciente y en el apoyo a la familias. La falta de coordinación entre profesionales es algo evidenciado en la literatura. Sancho et als., (2002) hallan en su estudio de Atención primaria realizado en Mallorca, la falta de tradición y experiencia en trabajo en equipo, la falta de comunicación interdisciplinar, matizando que las relaciones entre médico y enfermera depende en gran medida de factores personales.

La limitación encontrada referente a los órganos de gestión, entendiéndose como los aspectos organizativos del trabajo, en los que prima la visión técnica, el enfoque biomédico que actualmente aún se mantiene en atención primaria anteponiéndose a la educación para la salud, asi como la falta de personal o la obligación de utilizar una extensa gama de sistemas de registros, queda reflejada de forma similar en diversos estudios que han tratado el tema de Atención primaria. Los anteriormente mencionados (Frias Osuna et als., 2004) exponen en su estudio referente a la práctica enfermera en Atención primaria que las actividades desarrolladas con mayor frecuencia son la aplicación de tratamientos o curas, vendajes y control de constantes, seguidas de la valoración de las necesidades fisiológicas, ambas actividades incluidas el componente de práctica profesional que hemos denominado «técnico», coincidiendo con lo referido en otros estudios (Buendía et als., 1997).

De una u otra forma, el hecho de que la mayoría de las enfermeras declaren que realizan siempre o casi siempre actividades de prevención, educación para la salud, valoración de necesidades sociales y abordaje de problemas emocionales tanto del paciente como del cuidador pone de manifiesto una reorientación significativa a la oferta de cuidados de enfermería hacia aspectos novedosos en la Atención Domiciliaria.

De forma similar(Sancho et als.,2002),ponen de manifiesto en un estudio realizado con grupos focales de personal sanitario que aumenta la población pero no las plantillas de profesionales, que tiene una gran presión asistencial, falta de coordinación y de comunicación interna entre profesionales(Casajuana,1998;Duarte et als.,2000).

En cuanto a registros e indicadores todos los participantes coinciden en que son inadecuados, se tiene más en cuenta la cantidad que la calidad, no reflejan la actividad real, se duda de su objetividad y no todos los profesionales registran siguiendo los mismos criterios.

El enfoque encontrado en Contel et als.(2003), se basa en limitaciones observadas en el nuevo modelo Atención primaria poniendo de manifiesto diversos planteamientos como el desconocimiento por parte de la población de los servicios que puede ofrecer la enfermera comunitaria, la necesidad de potenciar el trabajo enfermero dentro de un marco conceptual, algo ya justificado anteriormente ,la importancia de contar con registros de enfermería que permitan recoger de manera real la actividades realizadas por los profesionales o la prioridad de trabajar en colaboración con servicios sociales, asociación de familiares, voluntariado etc. siendo datos concordantes con los evidenciados en nuestro estudio. Numerosa literatura consultada considera que hay un gran protagonismo de las enfermeras en los programas de salud y, en general, en las actividades preventivas y de promoción de la salud.

Que la Atención domiciliaria, es considerada como una de las estrategias clave de Atención primeria donde el papel de las enfermeras es relevante (Corrales et als.,2000; Duarte et als.,2000;Instituto Nacional de la Salud,2001;Gerváset als.,2001). A pesar de ello, se ponen de manifiesto las dificultades para llevarlo a cabo relacionadas sobre todo con el déficit de servicios sociosanitarios y la coordinación con los mismos.

- Identidad Profesional

La identidad profesional es cuidar a cada individuo y colectivo con calidad. Parece una conclusión muy sencilla, pero así es. Enfermería no es hablar mucho, saber mucho ni escribir mucho.

Es brindar un cuidado integral y a tiempo, usar las palabras precisas en el momento oportuno y en el sitio adecuado. En la medida en que el profesional de enfermería ejerza su rol profesional en forma íntegra, con ética, respetando al individuo a quien cuida y al equipo con quien interactúa, en tanto ponga la calidad como principio de su desempeño, estará manifestándose como un profesional idóneo (Zamorano, 2008).Los atributos mediante los cuales hemos medido esta identidad profesional han sido el autoconcepto, el reconocimiento por parte de los cuidadores de la labor de enfermería y la satisfacción propia del personal en el desempeño de su trabajo, matizar que todos han sido valorados en sentido positivo.

Dentro del autoconcepto los profesionales participantes del estudio expresan que sirven de recurso, de acompañamiento y guía en todas las dudas que se plantean con el paciente y la familia, además de prestar apoyo emocional.

En cuanto el reconocimiento se sienten muy recompensadas en la mayoría de los casos y se pronuncian en el sentido que los usuarios reconocen su trabajo, les sirven de enlace con otros profesionales que necesiten y están muy agradecidos de su labor.

El papel que juega la opinión de los usuarios, sus percepciones y los juicios que realizan sobre los servicios recibidos son aspectos claves en la definición de calidad y su valoración es imprescindible para prestar una correcta asistencia sanitaria.

La satisfacción de las enfermeras es unánime, ponen de manifiesto el bienestar que sienten desarrollando su trabajo, ellas se siente satisfechas si comprueban que sus pacientes y sus cuidadoras están avanzado.

Un trabajo muy reconfortante para las enfermeras es cuando consiguen que la cuidadora sea consciente de la necesidad de que tiene de "respiro".

De la mano de Puig(2009),en su Tesis de calidad de vida de cuidadores y pacientes en Atención domiciliaria encontramos que tanto los mayores como los cuidadores familiares están satisfechos y confían en los profesionales del servicio de Atención Domiciliaria, sobre todo, con los profesionales de enfermería(Prieto et als., 2002), que son los que más acuden a su domicilio. Confían mucho en sus apreciaciones y ayudas, y les facilitan la realización de los cuidados de larga duración. Son amables, con formación y siempre disponibles.

De forma similar otros estudios (Zabalegui et als., 2008), mantiene que el aspecto que las cuidadoras informales valoran de forma más positiva es el apoyo que reciben de los profesionales sanitarios en visitas domiciliarias, de quienes resaltan su dedicación, capacidad de compromiso y escucha.

En el mismo sentido Delicado, en su tesis realizada en 2003 sobre Calidad de vida de cuidadores expresa que enfermería desprende aptitudes como la ayuda al cuidador ,paciente y familia de manera integral, orientación a la prevención y nexo de unión entre profesionales (Lofaso,2000; Canes,2002).

Añade que desde el punto de vista de las necesidades expresadas por los cuidadores se valora mucho la disponibilidad de las enfermeras, el tener con quien contar en cualquier momento, el apoyo psicológico, la ayuda para acceder a recursos y el sentirse bien informados de la evolución de su familiar, algo que coincide con nuestros hallazgos (Prieto, 2001).

Frías Osuna et als.,(2004), en su estudio realizado sobre la percepción y satisfacción de las enfermeras andaluzas en Atención primaria concluye aspectos concordantes con nuestros resultados. Las enfermeras dan gran importancia a la coordinación y comunicación con el equipo de salud. Esto pone de manifiesto, por una parte, el elevado valor que éstas otorgan al trabajo en equipo y, por otra, la marcada influencia que las enfermeras atribuyen a los factores externos a su propia práctica.

A su vez añaden que las enfermeras que realizan atención domiciliaria en Andalucía muestran niveles altos de satisfacción con el trabajo en atención primaria. La valoración de la problemática social y dar respuestas a los problemas emocionales del paciente y familia es considerado por las enfermeras como parte integrante de su trabajo en atención domiciliaria.

Para finalizar puntualizar que aunque se encuentran muchas limitaciones por parte de las enfermeras para desarrollar un trabajo más eficaz con las cuidadoras, se valora su trabajo, se sienten plenamente satisfechas y orgullosas por los resultados de sus intervenciones y reconocidas por la población mayor y sus cuidadoras.

3.6.- CONCLUSIONES

La lectura de estas conclusiones ha de ir precedida por las limitaciones que hemos identificado a lo largo del proceso de investigación. Creemos que son importantes porque reflejan los condicionantes que han existido y, por tanto, aspectos que en sucesivas investigaciones pueden ser mejorados.

3.6.1. LIMITACIONES

A pesar de que con la aproximación cualitativa que se realiza se obtiene una comprensión alta, y detallada del fenómeno que se investiga, ésta no pretende inferir los resultados al universo poblacional, pero abre un amplio abanico de ideas sugerentes relacionadas con el objeto de la investigación realizada.

Respecto al tema investigado, Intervenciones enfermeras de carácter educativo en los domicilios con cuidadoras, hay que señalar que la educación de las cuidadoras es un tema de carácter multidisciplinar en el que intervienen muchos factores, representado una importante dificultad en cuanto a su amplitud. Por este motivo ha sido difícil explorar todas las dimensiones de manera exhaustiva. Hubiera sido deseable también haber tenido en cuenta los aspectos relacionados con la percepción que tienen las cuidadoras de sus procesos de aprendizaje, limitaciones y necesidades a cubrir..

En la línea de la metodología, aunque en la observación hemos utilizado un instrumento debidamente cualificado, como es el Ghata Enfermería que mide el componente comunicacional, hubiera sido conveniente contar con un instrumento específico que midiera fidedignamente los parámetros estudiados, como son las intervenciones enfermeras de carácter educativo en los domicilios.

En esta misma línea nos hubiese gustado haber podido realizar observaciones en domicilios de zonas rurales con perfiles de cuidadoras y necesidades a cubrir posiblemente distintas, sin embargo, los resultados obtenidos no difieren esencialmente de los hallados en otros trabajos en los que se ha utilizado una muestra más representativa de la población.

3.6.2. CONSIDERACIONES FINALES

En el ámbito de la investigación, (González de Haro,2005) las conclusiones representan un punto de llegada, en cuanto a las evidencias que se han puesto de manifiesto a través del análisis de la información, y un punto de partida, en cuanto al planteamiento de nuevas interrogantes, de nuevas líneas de acción y de investigación sobre las intervenciones Enfermeras de carácter educativo y su desarrollo en la Atención domiciliaria.

Desde una vertiente más concreta, encontramos:

- Sobre el perfil de los cuidadores.

1.-Los cuidadores de personas mayores atendidas en su domicilio son mayoritariamente mujeres, de mediana edad, hija o esposa del enfermo o persona dependiente, con estudios primarios incompletos, que en más de la mitad de las ocasiones no trabaja fuera del hogar, convive con el enfermo y está casada en la mayoría de los casos.

2.-Las cuidadoras familiares realizan cuidados instrumentales, cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria y cuidados de tipo psicosocial para atender a su familiar dependiente.

3.-El tiempo medio que llevan prestando cuidados es de 2 años y medio y más de la mitad tiene carga familiar añadida a la actividad cuidadora

- Sobre el perfil de la persona cuidada

4.-Los personas mayores atendidas en su domicilio, en un 70% son mujeres, sin estudios y viudas en un gran porcentaje

- Sobre el perfil de los profesionales de Enfermería

5.- La media de edad de los profesionales participantes ha sido de 48,8 años, mujeres casadas o viudas y con experiencia profesional de más de 25 años, aunque en Atención primaria la media es de 15 años.

6.- Las enfermeras presentan un nivel de formación bajo en comunicación y entrevista clínica en pregrado y aceptable en postgrado mediante cursos o seminarios de formación continuada.

7.- Casi la totalidad pertenece a alguna organización profesional y es socia de la Asociación Andaluza de Enfermeras Comunitarias

- Sobre el contexto trabajado

8.-Las visitas realizadas han sido en casi la totalidad programadas, con acuerdo entre el paciente/cuidadora y enfermera, de seguimiento y con un contenido de orientación y apoyo, formación para el cuidado y el autocuidado, control y seguimiento entre otras tareas.

9.-Las personas objetos de las visitas fueron en este orden: pacientes primarios (paciente que origina la demanda), cuidadoras como recurso y en último lugar pacientes clasificados como secundarios (problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel de cuidadora).

10.-La duración de la visita es muy variable, dependiendo si se realiza un procedimiento técnico simple o una valoración tras un alta hospitalaria, siendo la media de 15 minutos.

11.-En la esfera personal la falta de fuerzas o motivación en la cuidadora, las historias previas entre familiares, la sobrecarga o la carga emocional y la falta de apoyo familiar y las relaciones dificultosas son aspectos considerados por las enfermeras como decisivos en el proceso de aprendizaje.

Como ya se ha justificado, se trata de identificar si la persona DESEA asumir el rol de cuidadora que le han asignado, QUIERA cuidar y atender la dependencia de otra persona (asuma los cuidados o autocuidados), SEPA cómo hacerlo (disponga de los conocimientos necesarios) y HAGA LO QUE PUEDA para lograrlo (posea las habilidades cognitivas, perceptivo-motoras y socio-afectivas para poder desarrollar los cuidados).

Desde un punto de vista teórico sabemos que para que se dé el aprendizaje es fundamental que la persona este MOTIVADA, tenga una ACTITUD positiva ante el mismo y no estar BLOQUEADA EMOCIONALMENTE, aspectos encontrados también en los factores limitadores del aprendizaje.

- Sobre las intervenciones Enfermeras

12.- El modelo enfermero utilizado en el proceso de atención de enfermería en los domicilios ha sido el modelo de V. Henderson, obteniendo que las intervenciones mayoritariamente realizadas por las enfermeras pertenecen al área o fuente de dificultad del conocimiento, seguida de la voluntad y el último lugar la fuerza.

13.- No se han apreciado diferencias en cuanto a la identificación de intervenciones de carácter educativo entre los distintos grupos de profesionales de enfermería (Comunitarias, Gestora de casos o Docentes).

14.- Las intervenciones presentes con más peso en la fuente de dificultad del conocimiento son:

La Educación sanitaria, es la intervención más representativa de todas las fuentes de dificultad, se trata de identificar las necesidades en la cuidadora, los conocimientos y recursos con los que cuenta para comenzar la intervención de formación y habilidades con unos objetivos y metodología acordes a las características de la cuidadora y su contexto.

El apoyo al cuidador principal es otra de las intervenciones más presentes en los discursos de las enfermeras, se hace imprescindible diseñar intervenciones innovadoras y centradas en las necesidades individuales de las cuidadoras informales que viven en el ámbito domiciliario.

El Facilitar la enseñanza es una intervención que tienen asumida las enfermeras a pesar delas limitaciones de motivación, tiempo y falta de recursos encontrados ,de los cuales hablaremos más adelante.

15.-Las intervenciones enfermeras mayoritariamente halladas en la fuente de dificultad Voluntad han sido: La Implicación familiar como complementaria del apoyo al cuidador, Asesoramiento, Escucha activa y Establecimiento de objetivos comunes.

Es evidente que se obtiene mejores resultados en el plan de cuidados si la enfermera y cuidadora comparten los mismos objetivos y se llega a un consenso.

16.- En la fuente de dificultad Fuerza, se han encontrado las intervenciones Reestructuración cognitiva y Desarrollo de un programa.

- Sobre los factores determinantes del aprendizaje

17.-Las Enfermeras Comunitarias han sido el grupo de enfermeras que han detectado mayor número de factores, seguidas de las Enfermeras Docentes y por ultimo por las Enfermeras de Enlace o Gestora de casos.

18.- Como Factores Limitadores por parte de las cuidadoras se encuentran la falta de motivación o voluntad, el estado emocional, la sobrecarga, mala situación social en el núcleo familiar, historias previas de malas relaciones, así como edad avanzada de la cuidadora. Todos estos aspectos dificultan en gran medida la buena disponibilidad para poder adquirir y asimilar conceptos nuevos. A su vez estos mismos atributos en sentido positivo son ideales para crear un clima óptimo de aprendizaje.

19.-Los Factores Facilitadores encontrados por parte de las enfermeras son: utilizar un lenguaje sin jerga sanitaria, utilizar la ejemplificación, explicar en todo momento el porqué de las instrucciones y mantener retroalimentación.

20.-El grueso importante de Factores limitadores del aprendizaje esta en los referente a la dinámica de trabajo de la enfermera, se han detectado numerosos aspectos que dificultan realizar la práctica diaria adecuada en domicilios con el fin de instruir a las cuidadoras. Una de las limitaciones más importantes que encontramos es el la falta de tiempo para dedicar en los domicilios a escuchar, conversar y educar. Esta falta de tiempo tiene que ver con las condiciones de trabajo cargas, horarios y funciones, las actividades en el centro de salud restan tiempo a la Atención en domicilios. Además se constata una carencia de recursos humanos para la atención a las cuidadoras y pacientes en domicilio, mientras que la población aumenta la plantilla de enfermeras se mantiene o disminuye. Se reconoce una falta de formación por parte de las enfermeras en técnicas de modificación de conductas y en entrevista clínica debido en gran parte a la falta de tiempo que se dispone para la realización de actividades de formación en horario laboral y la dificultad de la financiación de las mismas.

La falta de coordinación entre los miembros del equipo multidisciplinar que atiende la mayores y cuidadores es otra de las dificultades halladas, es necesario más trabajo en equipo y comunicación interna.

Por parte de los órganos de gestión "se prima" y mide lo asistencial. Hay un enfoque biomédico que prevalece frente a la importancia de los aspectos educativos de promoción y prevención.

En el mismo sentido encontramos el análisis del Grupo. Aunque las participantes del grupo en general constatan como más evidente los factores limitadores referente a las enfermeras y la organización de su trabajo, de manera particular, son las mismas enfermeras (las enfermeras Comunitarias) las que detectan casi la mitad de todos los segmentos codificados como factores limitadores enfermeras, seguido de las Enfermeras Docentes y por último, al igual que ocurrió en las entrevistas, las Enfermeras de Enlace.

- Sobre la Identidad profesional

21.- En cuanto autoconcepto las enfermeras conocen a sus pacientes y perciben que el desempeño de sus funciones se realiza de manera adecuada. Representan para los pacientes y cuidadoras en gran medida un recurso, soporte y acompañamiento, así como nexo de unión entre los distintos profesionales de salud. Son conscientes de la importancia del llamado "cuidado informal" y de la creciente dimensión de la dependencia y la atención socio sanitaria, en la que los profesionales de enfermería están cada vez más implicados.

22.- Se sienten reconocidas por los usuarios y cuidadoras. El papel que juega la opinión de los usuarios, sus percepciones y los juicios son muy valorados por las enfermeras, siendo la parte afectiva y la disponibilidad las más valoradas.

23.- Presentan un alto grado de satisfacción en el desempeño de sus funciones en domicilios. El trato humano, la valoración de la problemática social y dar respuestas a los problemas emocionales del paciente y familia es considerado por las enfermeras como parte integrante de su trabajo en atención domiciliaria. Resaltan como muy reconfortante cuando consiguen que la cuidadora sea consciente de la necesidad de que tiene de "respiro".

A modo de resumen de lo encontrado, podemos proponer como alternativa para el abordaje de la labor educativa de la enfermera en Atención primaria, con mayores y cuidadoras lo siguiente:

- Potenciar el trabajo enfermero dentro de un marco conceptual propio de esta profesión
- Un hecho común en muchas intervenciones de los profesionales de la salud es que intentan reforzar cambios en el comportamiento, por consiguiente, deberían fundamentarse en las teorías y hallazgos de las Ciencias del Comportamiento.
- Las intervenciones que pretenden aumentar el conocimiento deben desarrollarse de forma interactiva, más que en formato didáctico-expositivo. Relegando a un segundo lugar a las intervenciones cuya finalidad es exclusivamente la transferencia de información, más aún si estamos trabajando con población adulta mayor que deber ser protagonista en el proceso.
- Es imprescindible ofertar recursos a las cuidadoras donde descubran que pueden llegar "a normalizar el proceso" y a disfrutar de momentos personales (familiares de ocio) sin que tenga que sentirse culpable por ello y sienta la responsabilidad de tener que solucionar la vida de la persona a la que atiende.

- Sería necesaria una participación más activa de los profesionales que participan en los cuidados de larga duración, tanto los profesionales sanitarios como los de los servicios sociales, de forma que ambos profesionales se coordinaran mejor y elaboraran unos protocolos o modelos que contemplaran las estrategias y recursos a utilizar en la mejora de la calidad de vida, tanto para las personas mayores, como para sus cuidadores principales.

- Sería conveniente planificar intervenciones teniendo en cuenta la opinión basada en la experiencia de las familias cuidadoras y que estas se implicaran en la planificación de servicios de los cuales ellas y sus familiares dependientes son las principales destinatarias, con el fin de que las ayudas obtenidas estén en consonancia con sus necesidades y deseos.
- Es necesario "dimensionar" adecuadamente las plantillas de los centros de salud, formar a sus profesionales en áreas deficitarias y adoptar formas de organización interna y de coordinación externa eficaces para llevar a cabo una atención integral de calidad por parte de las enfermeras de atención primaria, incrementando la actividad de las enfermeras en la comunidad, especialmente en el área de la atención a domicilio.

- Se plantea como una necesidad el cambio de paradigma biomédico, centrado en la enfermedad, todavía imperante en los servicios sanitarios por un abordaje holístico que contemple los condicionantes de la salud, el contexto y peculiaridades de pacientes, cuidadoras y familia.

3.6.3. LÍNEAS DE AVANCE. PROPUESTAS DE NUEVAS INVESTIGACIONES

A partir de este estudio se abren nuevas incógnitas y aspectos que deben ser respondidos o explorados a fondo:

- La formación de profesionales cualificados para atender a las necesidades de los cuidadores debería ser una línea de trabajo prioritaria, dadas las debilidades señaladas por los propios profesionales en relación a su capacitación para atender al colectivo de los cuidadores.

- Fomentar y facilitar investigaciones y actuaciones que, de forma conjunta, permitan ofrecer a los cuidadores recursos que les permitan atender a sus familiares en entorno comunitario sin que esto suponga para su salud (y para la de sus familiares) una situación de riesgo.

- La Ley de la Dependencia se ha gestado y se está desarrollando desde el ámbito de los servicios sociales, pero no integra los servicios sanitarios para la implementación de dicha ley. Esta situación se contradice con el hecho de que es, básicamente desde los servicios sanitarios, y especialmente desde la Atención Primaria de Salud, donde se coordinan y se prestan los cuidados integrales a las personas dependientes ya que presentan problemas en su salud. Cabe hacer una llamada a la reflexión para hallar posibles líneas de investigación con el fin de coordinar e integrar las atenciones sociales y sanitarias en un servicio o figura que facilite al usuario el acceso a estos.

Nuestra aportación es relevante porque recoge la percepción y las propuestas de los profesionales implicados en la educación de cuidados en domicilios, aunque se limita a un número reducido de personas. Por ello, nuestro máximo deseo es generar nuevos estudios que amplíen, profundicen y permitan generalizar o refutar los resultados obtenidos.

Es en esta línea en la que hemos desarrollado nuestra investigación y en este mismo enfoque planteamos nuestros principales objetivos de desarrollo futuro del trabajo: Realizar una investigación cualitativa en la que además de tener en cuenta la opinión de los profesionales de enfermería en cuanto a las intervenciones educativas en los domicilios, podamos tener la voz de quienes son los actores principales del proceso "las cuidadoras". Además se hace necesario seguir investigando en el campo de los pacientes dependientes y sus cuidadores, en el sentido de determinar los resultados de los programas de intervención que se están realizando a medio y largo plazo.

Bibliografía

- Abengozar, M.C. y Serra, E.(1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Abizanda Soler, P., Romero Rizos, L., Sánchez Jurado, P.M., Martín Sebastiá, E. y Luengo Márquez, C. (2005).Necesidad de la enseñanza de pregrado en geriatría: aportaciones de un nuevo modelo educativo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología ,* 40 (5), 275-84.
- Adler, P.A. & Adler, P. (1994). Observation techniques. In Norman K. Denzin & Yvonna S.Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research (pp.377-392). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Agencia Nacional de Educación. (2000).*Lifelong Learning and Lifewide Learning*. Estocolmo:Autor.
- Agree, E.M., Freedman, V.A., Cornman, J.C., Wolf, D.A. & Marcotte J.E. (2005).Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* ,60(5),272-80.
- Aguirre Baztan, A.(1995*). Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo
- Agulló, S.M.(2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez.* Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer.
- Akkerman, R.L. & Ostwald, S.K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 19, 117-123.
- Alamo, M., Ruiz, R. y Pérula, LA. (2002).Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Patient-Educ-Couns.,* 48(1),23-31.
- Alarcón Alarcón, T. y Gónzalez Montalvo, J.L,.(1.998).La escala socio-familiar de Gijón. Instrumento útil en el Hospital General. *Rev. Española de Geriatría y Gerontología,* 33(3), 178-79.
- Alberdi, I. (1999) La nueva familia española. Madrid: Taurus.
- Algera, M., Francke ,A.L., Kerkstra, A. & Van der Zee, J.(2004).Home care needs of patients with long-term conditions: literature review. *J Adv Nursing,* 46(4), 417-429.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Alonso, L.E.(1998). *La mirada cualitativa*. Madrid: Fundamentos.
- Amador Muñoz, L.,Monreal Gimeno, M.C. y Marca Macarro, M.J.(2001).El Adulto: Etapas y consideraciones para el aprendizaje. *Eúphoros*, 3, 97-112.
- Amezcua, M., Arroyo, M.C., Montes, N., López, E., y Cobos, F.(1996). Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano discapacitado. *Enfermería Clínica*,6(6),233-241.

- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver birden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-base study . *Int J Nurs Stud,* 44(3), 435-46.
- Andrews, D.R., Burr, J. & Bushy, A. (2011). Nurses´ Self-Concept and Perceived Qualityof Care, A Narrative Analysis. *Journal of Nursing Care Quality*, 26, (1), 69-77.
- Apps,J.(1982).*Problemas de la educación permanente* .Buenos Aires:Paidos.
- Arbon,P.(2004). Understanding Experience. *Journal of clinical, Nursing*, 13, 150-157.
- Argimón, J.M., Copetti, S., Casabella, B., Fuentes, M. y Cabezas, C.(2000). Frecuencia del malestar psíquico en una muestra de cuidadores principales de pacientes demenciados. *Aten Primaria*, 26(supl 1), 338.
- Arnay, J. (2006). Las necesidades socioeducativas de las personas mayores en la sociedad actual. En C. Orte Socias (Coord.), *El aprendizaje a lo largo de toda la vida. Los programas universitarios de mayores.* Madrid: Dykinson.
- Arrebola, J. A. y Poza, M ª. F. (1998). Aula educativa para las personas mayores. En J. García Minguez (Coord.), *I Jornadas sobre personas mayores y educadores sociales.* Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Arroyo López, C.,Montes Martínez,N., Pinto Reino,T., Cobos Ruiz, F., y López Sánchez,E.(1994). Monográfico sobre el anciano en casa: Los Cuidados y Cuidadores. *Index de Enfermería*, 8-9.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biorrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga a cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-18.
- Artázcoz, L., Borrell, C., Rohlfs, I., Beni, C., Moncada, A. y Benach, J. (2001).Trabajodoméstico, género y salud en población ocupada. *Gaceta Sanitaria,*15(2),150-153.
- Aznar, MI., Fleming, V., Watson, H. y Narvaiza, MJ. (2004). Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. *Enfermería Clinica*, 14(5), 286-294
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004).Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*, 34,170-177.
- Badia, X., Salamero,N, y Alonso,J. (1999).*La medición de la Salud: Guía de escalas de medición en español.* Barcelona: Edimac.
- Baltes, P. B.& Mayer K. U. (1999). *The Berlin Aging Study*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Banda González, O.L., Ibarra González, C., Vázquez Salazar, G., y Reyes Nieto, L.R. (2005). Calidad del cuidado del adulto mayor en escenario no institucionalizado. *Cultura De Los Cuidados, 18(2º semestre)*, 60-66.
- Bandstadter, J., Ventura, D.& Greve, W. (1993). Adaptative resources of the aging self: outlines of an emergent perspective. *Int. J. Behav. Dev*., 16, 323-349.
- Barnes, B., Bloor, D. & Henry, J.(1996). *Scientific knowledge: a sociological analysis*. Londres: Athlone Press.
- Barrera, L,, Pinto, N. y Sánchez ,B.(2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichán*, 5(1),128-137
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.,* 33 (1), 49-56.
- Beauvoir, S. (1983). *La Vejez.* Barcelona: Edhasa.
- Béland, F. y Zunzunegui, M.V.(1995). La utilización de los servicios médicos y sociales de las personas mayores de Legnés. *Rev Gerokomos.* 5,309-324.
- Benner,P.(1996).*Tannerch ,cheslac. Expertise in nursing practice: caring clinical judgment, an dethics.*NewYork: Springer,410.
- Benner,P.(1987).*Práctica progresiva en enfermería. Manual de comportamiento profesional.* España:Hurpe S.A.
- Bernard, H. (1994). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches (segunda edición)* Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Bilbao, I., Gastaminza, A.M., García, J.A., Quindimil, J.A., López, J.L. y Huidobro Fernández, L. (1994). Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria. *Atención Primaria,* 13(4), 60-62.
- Biurrun, A. y Artaso, B.(2003). Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriátrica*, 19 (2), 35-40.
- Bizier, M.(1992).*De la pensé augeste: Sois Infirmiers*. Canadá:Decaire .
- Bland, J.M. & Altman, D.G.(1997). Difference versus mean plots. *Ann-Clin-Biochem*, Sep, 34 (Pt 5),570-1.
- Bloor,M.,Frankland,J., Thomas, M. & Robson, K.(2002).*Focus Groups in social Research*. Londres:Sage publications.
- Boerner, K., Schulz, R. & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychol Aging*, 19(4), 668-
- Borrel, I. y Carrió, F.(2004). *Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona: Semfyc ediciones.
- Boult, C., Boult, L.B., Morishita, L., Dowd, B., Kane, R.L. & Urdangarin, C.F. (2001).A randomized clinical trial of outpatient geriatric evaluation and management. *J Am Geriatr Soc*.,9(4),351-9.

- Bourgeois, M.S, Schultz, R. & Burgio, L.(1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *J. Aging Human Development,*43,35-92.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis Doctoral. TDX 0204105-093133. Barcelona. Universidad Internacional de Barcelona.
- Bowlby ,S., Gregory, S. & McKie, L.(1997).Doing Home. *Patriarchy, Caring and Space. Women's Studies Internacional Forum* , 20(3), 343-350.
- Breilh J.(1994). *Nuevos conceptos y técnicas de investigación*. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud.
- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A.(2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. ,51(5),657-64.
- Buendía. C., Manito, I., Médez, M. y Narbona, P.(1997). Distribución del tiempo de enfermería en equipos de atención primaria. *RevistaROL de Enfermería*,231,53-6.
- Buendía, L.(1998). Técnicas e instrumentos de recogida de datos. En: Colás M.P, Buendía. *La Investigación educativa*. Sevilla: Alfar, p.201-248.
- Buil, P.y Diez,J. (1.999).Anciano y familia; Una relación en evolución (The Elderly and the Family. An Evolvin Relationship). *Anales del Sistema Sanitario de Navarra,*22 (1),34-37.
- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D.L., y Haley, W.E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on White and African American family caregivers of individuals with dementia. Gerontologist, 43, 568-579.
- Burns, C., Dixon, T., Smith, W.T., & Craft, P.S.(2004). Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: a longitudinal study. *Health & Social Care in the Community*,12(6),488-503
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale, J., Graney, M.J. & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers. Gerontologist, 43, 547-555
- Burns, T., Catty, J., Watt, H., Wright, C., Knapp, M. & Henderson J.(2002).International differences in home treatment for mental health problems. Results of a systematic review. *Br J Psychiatry*, 181,375-82.
- Cabello, M ª. J. (2002). *Educación permanente y educación social.* Málaga:Aljibe.
- Cabezas, C., Copetti, S., Linares, E. y Megido, MJ.(2000). Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con demencias. *Aten Primaria*, 26(supl.1), 204.

- Callejo, J.(1998a). Sobre el uso conjunto de técnicas cuantitativas y cualitativas. *Rev Internacional Sociologia*,21 (tercera época), 66-87.
- Callejo, J.(1998b). Los límites de la formalización de la investigación social cualitativa. *Rev. Sociológica*, 3, 55-75.
- Callejo, J.(1998c). Articulación de perspectivas metodológicas: capacidades del grupo de discusión para una sociedad reflexiva. Rev Papers, 56, 31-55.
- Callejo, J.(2002). Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev. Esp. Salud Publica*,76(5), 409-422.
- Campo, M.J. (2000) Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer Cuidadora. Opiniones y Actitudes nº 31. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Camps, V. (2000). *El siglo de las mujeres*. 4ª edición. Barcelona: Ediciones Cátedra.
- Canes i Martí, C.(2002).*Atencion sociosanitaria: EL marco general.* Ponencia en las Jornadas de trabajo: Libro blanco de la Atención sanitaria.La Mancha:Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.
- Carr-Hill, R., Dixon, P., Gibbs, I.,Higgins, M., McMaughan, D. & Wright, K.(1992).*Skill Mix and the effectiveness of nursing care*. Centre for Health Economics:University of York.
- Carretero, M., Palacios, J. y Marchesi, A. (Comps). (1985). En *Psicología Evolutiva,Vol. 3. Adolescencia, madurez y senectud.Madrid: Alianza Editorial.*
- Carretero,S.,Garcés,J., Ródenas, F y San José, V.(2006).*La sobrecarga de las cuidadoras de pacientes dependientes .Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Casado, D. (2006). *Efectos y abordajes de la dependencia: Un análisis económico*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Casado, D. y López, G. (2001) *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración, Situación actual y perspectivas de futuro.* Colección de Estudios Sociales nº 6.Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Casajuana Brunet, J.(1998). El trabajo médico-enfermera.*Aten Primaria*, 22(1), 49-57.
- Castellanos, T. y Nony, D. (2000).Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares, cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo social y salud*,37, 123-43.
- Catty, J., Burns, T., Knapp, M., Watt, H., Wright, C., Henderson, J. & Healey A. (2002).Home treatment for mental health problems: a systematic review. *Psychol Med*, 32(3),383-401.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (1998).*Encuesta sobre la soledad en las personas mayores*. Madrid:Autor.
- Certau, M., Girad, L & Mayol, P. (1995).*Practice of Everybody Life. Volume II: Living and Cooking*. Minneapolis: University of Minnesota Press .

- Chang, B.(2003). Cognitive-Behavioral Intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res*.,48,173-82.
- Chang, J. T., Morton, S. C., Rubenstein, L. Z., Mojica, W. A., Maglione, M., Suttorp, M. J., Roth ,E. A. & Shekelle P. G.(2004). Interventions for the prevention of falls in older adults: systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *BMJ,* 328,680.
- Cicourel, A.(1984).*El método y la medida.* Madrid: Editora Nacional.
- Cisneros, C. (2002). Investigación Psicosocial Cualitativa en México. En *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología Iberoamericana.* Mercado et al (compiladores), México:Universidad de Guadalajara.
- Coffey,A. y Atkinson,P.*(2005).Encontrar el sentido a los datos cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*.Alicante: Publicaciones Universidad de Alicante.
- Collière, M.F. (1986).Invisible care an invisible women as health care-providers. International Journal Nursing Studies, 23(2),95-112.
- Colliere, M.F.(1993).Promover la vida. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.
- Colom, A. J. y Orte, C. (2001). Gerontología educativa y social. En A. J. Colom y C. Orte (Coords.), *Gerontología educativa y social.* Palma: Universitat de les Illes Balears.
- Comisión de las Comunidades Europeas.(2000). *Memorándum sobre el aprendizaje permanente*. Bruselas SEC,1832. Extraído el 10 de Mayode 2010 desde http://wwweuropa.eu.int/comm/education/life/index_fr.html.
- Consejería de Salud .Servicio Andaluz de Salud. (1992).Guía de Atención a la Salud del Anciano. Sevilla: Autor.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2000). *I Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2000-2004*.Sevilla: Autor
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía.(2003a).*Competencias Profesionales. Junta de Andalucía.* Extraído el 10 de Marzo de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/programas_de_acreditacion/profesionales/competencias_profesionales.html.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía.(2003b). *Mapa de atención primaria de Salud en Andalucía.* Sevilla: Autor.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2004).Estrategias de mejora de la Atención Domiciliaria en Andalucía. Extraído el 10 de Marzo de 2011 desde http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/Estrat_MejoraAtDomiciliaria.pdf
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2005).*Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía. 2005-2007.* Sevilla: Autor

- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2007). *Plan de Atención a personas afectadas con enfermedades raras*. Sevilla:Autor.
- Consejería de salud. Junta de Andalucía. (2008).*Cartera de Servicios de Atención primaria.* Extraído el 20 de Mayo de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_cartera2008.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2009a). *II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2005-2008*.Sevilla: Autor
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2009b). *Cuadro de mandos procesos asistenciales.* Sevilla: Dirección General de Asistencia Sanitaria. SAS.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía.(2010).*Plan de Calidad. Un espacio compartido.* Sevilla: Autor.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía (2011). II Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía 2011-13.Sevilla: Autor.
- Consejo de Europa. (1995).*Necesidades específicas de las personas dependientes*. Estrasburgo: Autor.
- Consejo de Europa.(1998) *Recomendación nº 98(9) relativa a la dependencia adoptada el 18-9-1998*.Estrasburgo: Autor
- Contel Segura,J.C.(2003)Nevos retos en enfermería comunitaria y en atención domiciliaria. *Nursing,* 21,(2),60-63
- Contel, J.C.,Limos,E. y Gené,J.(1999).Programas de atención domiciliaria en atención primaria. En: Contel J.C.,Gené, J. y Peya, M. *Atención domiciliaria :organización y práctica*. Barcelona: Springer-Verlag.
- Coon. D.W., Ory, M.G. y Schulz, R. (2003). Family Caregivers: Enduring and Emergent Themes. En D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L.W. Thompson (eds.), Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress (pp. 3-27). New York: Springer
- Cooper, C,, Balamurali, T.B. & Livingston, G. (2007).A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr,19*(2),175-95
- Corrales, D., Galindo, A., Escobar, M.A., Palomo, L. y Magariño, M.J.(2000). El debate sobre la organización, las funciones y la eficiencia de enfermería en atención primaria: a propósito de un estudio cualitativo. *Aten Primaria*, 25, 34-47.
- Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO*, 1511, 78-79
- Crespo, M., López, J. y Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.

- Crespo, M. López, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa. Madrid: IMSERSO.
- Creswell, W. (1998): *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions.*Thousand Oaks. London, New Delhi: Sage.
- Cullum, N.(1997). Identification and analysis of randomized controlled trials in nursing: a preliminary study. *Quality in Health Care*, 6(1),2-6.
- Davis, L.L., Burgio, L.D., Buckwalter, K.C. & Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31-44.
- Daza de Caballero, R., Torres Pique, A. M. y Prieto de Romano, G. (2005). Análisis crítico del cuidado de enfermería: Interacción, participación y afecto. *Index de Enfermería*, 14(48-49), 18-22.
- De Andrés, J. (2000).El análisis de estudios cualitativos. *Atención Primaria*,25(1),42-46.
- De la Cuesta Benjumea, C.(1997) Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 232,13-16.
- De la cuesta Benjumea, C.(2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index Enfermería,* 10(34), 20-26.
- De la Rica, M. y Hernando, I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería,* 187, 35-40.
- Decreto 195/85, sobre *Ordenación de los Servicios de Atención Primaria de Salud en Andalucía,de 28 de agosto de 1985.*Extraído el 30deJuniode2010desdewww.juntadeandalucia.es/boja/boletines/1986/106/d/43.html
- Decreto 137/ 2002 *de Apoyo a las Familias Andaluzas*. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 4 de mayo de 2002, 52: 7127-34.Extraído el 8 de Junio de 2010 desde www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=ges_cal_palnapoyofam_4.
- Decreto 18/2003, de *Ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas.*Boletín Oficial de la Junta de Andalucía,4 de febrero de 2003.Extraído el 8 de Junio de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2003/26/d/updf/d2.pdf
- Decreto 7/2004, de 20 de enero, *de Ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluza.* Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 23 de Enero,15:1895-96.Extraído el 8 de Junio de 2010 desde www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/15/d/updf/d1.pdf.
- Del Pino,R. y Martinez,J.R.(2007).Estrategias para mejorar la visibilidad y accesibilidad de los cuidados enfermeros en Atención Primaria de Salud. *Administración Sanitaria*, 5(2),311-337.

- Delgado, J.M. y Gutiérrez.(1998).*Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Delicado Useros, M.V. (2003). Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. Tesis Doctoral. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante
- Delicado Useros, M.V. ,Candel Parra, E., Alfaro Espín, A., López Máñez, M. y García Borge, C.(2004). Interacción enfermera y cuidadoras de personas dependientes. *Atencion Primaria,* 33(4), 193-199.
- Deví, J. y Ruiz, I.(2002).Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol*.,12,31-7.
- DeWalt, M. & DeWalt, R. (1998). Participant observation. In H. Russell Bernard (Ed.), *Handbook of methods in cultural anthropology,*.259-300. Walnut Creek: AltaMira Press.
- DeWalt, M. & DeWalt, R. (2002). *Participant observation: a guide for fieldworkers*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Diers, D. (1986). To Profess - To Be a Professional. *Journal of Nursing Administration*, 16(3), 25-30.
- Diez Nicolas, J. y Ronald Inglehart (1994). *Tendencias Mundiales de cambio en los valores sociales y políticos.* Madrid: FUNDESCO.
- Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del conocimiento. Estrategia de Cuidados de Andalucia. Consejeria de Salud .(2010*).Modelo de Gestión de casos del SSPA*. Sevilla:Autor.
- Dominguez Alcón,C. (1986). *Los Cuidados y la profesión enfermera en España*. Madrid: Pirámide.
- Domínguez, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez*. Index de Enfermeria*, 23,15-21.
- Donalson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Factores determinantes del estrés del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. *Int J Geriatr Psiquiatría,* 13(4), 248-256.
- Duarte Clíments, G., Izquierdo Mora, D.(2000*). Análisis de la situación y líneas de desarrollo en enfermería de atención primaria*. Tenerife: Dirección General de Programas Asistenciales.
- Dulcey-Ruiz, E., Mantilla, G.,Alfonso, A.M. y Garcia, D.M. (1998).*Jornadas sobre calidad de vida y situaciones de cambio*.Expojaveriana, ,16 a 20 de marzo: Universidad Javeriana de Bogota.
- Durán, M.A.(1999). *Los costes invisibles de la enfermedad.(1ª Edición)*. Madrid : Fundación BBVA.
- Durán, M.A.(2000) La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud. *Política y Sociedad,*35:9-30.
- Durán, M.A.(2002). *Los costes invisibles de la enfermedad.(2ª Edición)*. Bilbao:Fundación BBVA.

- Durán, M.A. (2004).Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanitaria*, 18(Supl 1),195-200.
- Early Supported Discharge Trialists.(2002). *Services for reducing duration of hospital care for acute stroke patients* (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, 1, Oxford: Update Software.
- Ekwall, A.K., Sivberg, B. & Hallberg, I.R. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal Advanced Nursing,* 57(6), 584-96.
- Elkan, R., Kendrick, D., Dewey, M., Hewitt, M., Robinson, J., Blair, M, Williams, D. & Brummell, K. (2004).Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. ,323,1-9.
- Elliott,L., Crombie, I.K., Irvine, L., Cantrell, J. & Taylor J.(2001). The Effectiveness Of Public Health Nursing: A Review Of Systematic Reviews. *NHS Scotland. Scottish Executive*,223-231.
- Enrique Alonso, L. (2003). *La mirada cualitativa en Sociología*. Madrid: Edit. Fundamentos.
- Equipo Portal Mayores (2009a). *Un perfil de las personas mayores en España, 2009. Indicadores estadísticos básicos.* Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 97. Extraído el 4 de Mayo de 2010 desde www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pmindicadoresbasicos09.pdf
- Equipo Portal Mayores (2009b). *Indicadores estadísticos básicos 2008*. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 89. Extraído el 4 de Mayo de 2010 desde www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos08.pdf.
- Erikson, E.H.(1985).*El ciclo vital complete.*Méjico:Paidos.
- Escarbajal de Haro, A. y Martínez de Miguel, S. (1998). La animación sociocultural como alternativa para las personas mayores. En A. Escarbajal de Haro, *La educación social en marcha*. Valencia: Nau Llibres.
- Escós, C., Payán, A., Yubero, N., Santos, A. y Olivares, A.(2001). Educación para la salud dirigida a cuidadores informales de enfermos encamados y semiencamados en el Área de Salud de Cuenca. *Trabajo social y salud*,40, 487-99.
- Esparza, C. y Abellan, A. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultado*. Madrid:Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 87. Extraído el 4 de Mayo de 2010 desde www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf.

- Espejo, J., Martinez, J, Aranda, J. M., Rubio, V., Enciso, I.y Zunzunegui, M. W., Perula, .L y Fonseca, F.J. (1997). Capacidad funcional en mayores de 60 años y factores sociosanitarios asociados (proyecto ANCO). *Atencion Primaria,* 20,3-11.
- Esping Andersen ,G. (2002).*Los tres mundos del Estado de bienestar*. Valencia: Edicions Alfons El Magnànim.
- Etxeberria Arritxabal, I., YanguasLezaun,J.J., BuizaBueno, C., Galdona Erquicia, N. y González Pérez, M.F. (2006). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 40(3), 46-54
- Faison, K.J., Faria, S.H, & Frank, D. (1999).Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs,*16, 243-53.
- Family Caregiver Alliance. (2001). *Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics*. San Francisco: Autor.
- Fericgla, J. M., (1992). *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*. Barcelona: Anthropos, Editorial del Hombre.
- Fernández, J.(2003). Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. *Intervención psicosocial,* 12 (3), 345- 52.
- Fernández Ballesteros, R.(1985*). Hacia una vejez competente: Un desafío a la ciencia y a la sociedad*. En: Carretero, Palacios y Marchesis. Psicología evolutiva,3:Adolescencia,madurez y senectud.Madrid: Alianza.
- Fernández Cordón, J. A. (1996*).Demografía, actividad y dependencia en España*. Bilbao: Fundación BBV-Documenta.
- Fernández, R. y Díez, J. (2001). *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social
- Fernández Garrido, J.J.(2009).*Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba*. Tesis doctoral del Departamento de Antropología Social. Valencia. Universidad de Valencia.
- Fernández Mayoralas, G.,Rojo, F., Prieto, M.E.,León, B., Martínez, P., Forjaz, M. J., Frades, B. y García, C. (2007).*El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores.* Madrid: IMSERSO. Extraído el 15 de Mayo de 2010 desde http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/fernandezmayoralassignificado-01.pdf.
- Firsh, R. Weakland, J.H. y Segal, L. (1994).*La táctica del cambio. Como abreviar la terapia.*Barcelona: Herder.
- Fontana, A. & Frey, H. (2000) *The interview. From Structured Questions to Negotiated Text en Denzin,* N.K. y Lincoln, Y. (eds.)

Handbook of Qualitative research(2ª ed.):SAGE Publications.
- Francisco del Rey, C. y Mazarrasa, L.(1997). Una propuesta para incorporar el sistema informal de cuidados a la atención enfermera. *MEDIFAM* , 7, 299-306.
- Frías Osuna, A. y Pulido Soto, A.(2001). Cuidadores familiares en pacientes en domicilio. *Index Efermeria*,10(34),27-32.
- Frías Osuna, A., Prieto, M.A., Heierle, C., Calzada, M.L., Alcalde, A., Vázquez, T. y Sandino, L. (2002).La práctica enfermera en la atención domiciliaria: perfil sociodemográfico y práctica profesional. *Atención Primaria*, 29, 496-501.
- Frías Osuna, A., Prieto, M.Á.,Heierle , C.,Gil , E y Aceijas, C.(2004). Actitudes, percepciones y satisfacción de las enfermeras andaluzas con la atención domiciliaria. *Enfermería Clínica*, 14 (6), 297-306
- Fries, J. F. (1983).The compression of morbidity. *Milbank Memorial Fund Quarterly/ Health and Society*.,61,397-419.
- Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, A.M., Buisac, D., López,C. y Lacarcel,M. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143.
- Gallagher, D., Coon, D.W., Solano ,N., Ambler, C., Rabinowitz, Y. &Thompson ,L.W. (2003).Change in Indices of Distress among Latina and Caucasian Female Caregivers of Elderly Relatives with Dementia: Site Specific Results From the REACH National Collaborative Study. *Gerontologist* , 43(4), 580-91.
- Gallart, A. (2007) .*Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*.Tesis Doctoral Facultad de Humanidades. Barcelona.Universidad Internacional Cataluña.
- Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2004). Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach. *Health and Social Care in the Community*, 12 (6), 466-474.
- García Arroyo, Mª. J. (2001). La educación y el aprendizaje como medio optimizador de la calidad de vida en un grupo de personas mayores. En A. J. Colom y C. Orte (Coords.), Gerontología educativa y social. Palma: Universitat de les Illes Balears.
- García-Altés, A. y Peiró, S. (2000).Evaluación de la calidad mediante los sistemas de información sociosanitarios: Un reto posible. Rev Calidad Asistencial,15,223-229.
- García López, M.V.,Rodríguez Ponce,C. y Toronjo Gómez,A.(2009).*Enfermeria del anciano*.Madrid:Editorial DAE. Enfermería Siglo 21.
- García Calvente, M.M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999).*Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud.* Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García Calvente, M.M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria,*

18(2), 83-92.

- García, M. y Romero, R.(2001). *El concepto de afecto en el cuidado de enfermería*. Trabajo de grado. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería de Bogotá.
- Gastaldo, D., Mercado, F.J., Ramasco, M., Lizardi, A., Gil, M.A.(2002). Qualitative Research in Ibero-America: The Current State of the Science. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(2),90-108.
- Gaugler, J.E., Davey, A., Pearlin, L.I. y Zarit, S.H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 3(15), 437-450.
- Gervás J, Palomo L, Pastor, R., Pérez, M. y Rubio, C.(2001). Problemas acuciantes en atención primaria. *Aten Primaria*,28,472-7.
- Gil, E., Escudero, M., Prieto, Mª. A. y March, J. C.(2007). Un guión de entrevista de valoración inicial mediante un proceso de acción participativa. *Index Enferm*16,57.Extraído el 10 de Junio de 2010 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000200002&lng=es&nrm=iso.
- Gillespie, L.D., Gillespie ,W.J., Robertson, M.C., Lamb, S.E., Cumming, R.G. & Rowe ,B.H.(2005). Intervenciones para la prevención de caídas en las personas ancianas (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*,4. Oxford: Update Software Ltd.
- Girón, M., Beviá, B., Medina, E. y Simón Talero, M.(2002) Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. R*evista Española de Salud Pública*,76, 5, 561-575.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Martindale-Adams, J., Malone, C., Stevens, A. & Winter, L. (2000). *Identifying Mechanisms of Action: Why and How Does Intervention Work*?. En R. Schulz (ed.), Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers. Nueva York: Springer
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. & Hauck, W.W. (2001).A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist.,* 41,4-14.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M.P., Schinfeld, S., y Hauck, W.W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad. *Gerontologist,* 43, 532-546.
- Godfrey ,M., Randall, T., Long, A. & Grant, M.(2000). *Review of effectiveness and outcomes of home care*. Centre for Evidence-Based Social Services: University of Exeter.
- Goleman, D. (1999). *La práctica de la inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.

- Gomez ,M.M. (2007) Estar ahi, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigacion y Educacion en Enfermeria,*25 (2),60-71.
- Gómez Busto, F., Ruíz de Alegria, L., Martín, A.B., San Jorge, B. y Letona, J. (1999).Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* ,34(3), 141-149.
- González de Haro, M. D. (2005) .*La Educación para la Salud en las etapas escolares de Infantil y Primaria: dificultades y alternativas*. Madrid: ProQuest Information and Learning.
- González Ortega, Y. (2007). La enfermera experta y las relaciones interpersonales. *AQUICHAN. Universidad De La Habana, 7(2)*, 130-138.
- Gonzalo Jiménez, E., Gutiérrez Cuadra, P. y De Manuel Keenoy, E. (1999).El estado de salud y la utilización de servicios entre las personas mayores de nueve distritos europeos. *Centro de Salud*,7,284
- Gordon, M. (1996). *Diagnostico enfermero. Proceso y aplicación*. (3ª ed.). Madrid: Mosby/Doyma Libros.
  Gornemann, I. & Zunzunegui, M. V. (2002). Incremento en la utilización de servicios hospitalarios por las personas mayores de 55 años: Envejecimiento poblacional y respuesta del sistema de servicios de salud. *Gaceta Sanitaria, 16*(2), 156-159.
- Gouold,R.(1978). *Transformations: Grwth and chance in adult life.*New York: Simon y Schuster.
- Grupo ATDOM de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària.(2003). Aproximación a la atención domiciliaria. ¿Cómo trabaja la sanidad pública catalana la atención domiciliaria?. *Atención Primaria*, 31, 473 –477.
- Guber, R. (1991). *El salvaje metropolitano*. Buenos Aires: Editores Legasa.
- Guerrero,L., Ramos, R., Acolado, A., López M. J., Pons,J.L., y Quesada M.(2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit* 22(5),457-460.Extraído el 5 de Octubre de 2011 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500010&lng=es.
- Guix García, X.(2007). La Comunicación Interpersonal .Ahora y Aquí. *Papeles del Psicólogo*, 27.Extraído el 20 de Enero de 2010 desde www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1334.
- Hartman, R.I. y Arora,R. (1998)Feedback Through Focus Groups Interviews. *Journal of career Planning and Employment*,69(1),77-80.
- Hartweg DL.(1991).*Dorothea Orem: self-care deficit theory. Newbury Park:*.Sage Publications.
- Head, B.J., Aquilino, M.L., Johnson, M., Reed, D., Maas, M. & Moorhead, S.(2004). Content validity and nursing sensitivity of

community-level outcomes from the Nursing Outcomes Classification (NOC). *J Nurs Scholarship*,36(3),251-9.

- Health Canada.(2002). *National profile of family caregivers in Canada 2002. Final Report.* Extraído el 19 de Junio de 2010, desde http://www.hc-sc.gc.ca.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vécina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F. & Gendron, C. (2003).Efficacy of a psichoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *J Geront Soc Sci.* ,58B,58-67.
- Henderson, V.(1994*). La naturaleza de enfermería: Reflexiones 25 años después*. Madrid: Interamericana-McGraw Hill.
- Hernández, R., Fenández,C. y Baptista, P.(2003). *Metodología de la Investigación.* Chile: McGraw –Hill.
- Hoenig, H., Taylor, D.H. & Sloan, F.A.(2003). Does assistive technology substitute for personal assistance among the disabled elderly*? Am J Public Health*,93(2),330-7.
- Huberman,A.M.(1974).*Some models of adult learning and adult change.*Strasbourg:Council of Europe.
- Hunt, C.K. (2003). Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*, 35(1), 27-32.
- Hunter, M.(2006). Sorry, we can't tell you that. *Community Care*, 28-29.
- Hutten, J. & Kerkstra, A.(1999). *Análisis comparativo de los diferentes sistemas de organización y financiación de la atención domiciliaria en Europa*. En: Contel J.C, Gené J, Peya M, eds. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica.
- Ibañez, J. (1989) Como se realiza una investigación mediante grupos de Discusión, en García Ferrando, M.,Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social.* Madrid:Alianza Editorial.
- Idler, E. & Benjami, Y. (1997).Fifteen years of self-assessed health. *J. Health Social Behav*., 38, 21-37.
- Idler, E. & Kassel, S. (1991). Heatlh perceptions and survivol: do global evaluations of heatlh realy predict mortality?. *Geront*. 46, 586.
- IMSERSO (1995).*Cuidados en la vejez. El apoyo informal.* Madrid:Autor.
- IMSERSO (2002).*Envejecimiento poblacional 2002. División de Población*. Naciones Unidas. Envejecer en España. II Asamblea Mundial de Envejecimiento. Madrid:Autor.
- IMSERSO. (2003). Plan de acción para las personas mayores (2003-2007). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2004).Libro Blanco. Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- IMSERSO. (2005a) *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar*. Colección Estudios Serie Dependencia. Madrid:Autor.
- IMSERSO (2005b). *Libro Azul. Las personas mayores en España. Informe 2004*, 1, 43-44.Madrid:Autor
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España. Informe 2008.* Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
- INE. (2000). *Indicadores sociales de España 1997. Una imagen dinámica de la sociedad española.* Madrid: Autor.
- INE. (2001).*Padrón Municipal 1996. Proyecciones calculadas a partir del Censo de 1991*.Madrid:Autor.
- INE. (2009).*Proyección de la población española a corto plazo 2008-2018.Notas de prensa.* Madrid: Autor.
- Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa.(2001*).Los equipos de atención primaria. Propuestas de mejora. Documento de Consenso*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.
- Iñiguez L.(1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23(8),496-502.
- Irigoyen, B.A., Goñi Sarries,A. y Gómez Martínez, A.R.(2.001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Demanda en un centro psicogeriátric. *Psicogeriatría* ,17 (2), 39-43.
- Jacobzone, S. (1999).The health of older persons in OECD countries: Is it improving fast enough to compensate for population ageing?. OECD. *Labour Market and Social Policy.* Occasional Papers, 37.
- Jamieson, A. y Raymond,I. (1.993). *Comparación de políticas Europeas de atención a las personas ancianas.* Madrid: SG editores y Fundación Caja Madrid.
- *JANO ON-LINE*, 4 jun 2.004 .”La población anciana superará en número a la de menores de 15 años en el año 2.050” (web page).Extraído el 5 Octubre 2.009.
- Jasper,M.A.(1994).Expert:a dsicussion of the implications of the concept as used in nursing,*Journal of Advanced Nursing*,20,769-776.
- Jeon, Y.(2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*,49(3),297-306.
- Jiménez Díaz, M.C., Pulido Jiménez, M.C., Villanueva Lupión, C.,Villar Dávila, R. y Calero García, M. J.(2011). El envejecimiento, la asignatura olvidada en la universidad española: ¿El iceberg de un tipo de negligencia?.*Gerokomos,* 22,(1),8-12.
- Johnson, A., Sandford, J. & Tyndall, J.(2006). Información verbal y escrita versus información verbal solamente para los pacientes con alta hacia el domicilio después de estancias hospitalarias agudas (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus, 2006,* Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Extraído el 14 de

Agosto desde: <http://www.update-software.com> .

- Johnson, M., Maas, M., Moorhead, S., Anderson, M.A., Aquilino, M. & Bellinger, S.(1997).*Nursing Outcomes Classification (NOC)*. Iowa Outcomes Project. (1sted.) St.Louis: Mosby.
- Kahana, E. & Young, R. (1990). Clarifying the Caregiving Paradigm. Challenges for the Future. En Biegel,D.E. & Blum, A. (Eds.), Aging and caregiving
- Kane ,R. y Kane,R.L.(1993). *Evaluación de las necesidades en los ancianos: guía práctica sobre los instrumentos de medición*.Madrid:Fundación Caja Madrid.
- Kash, C.R.(1986). *Habilidades y Competencias en la Interacción Enfermera Paciente.* New York: Nurse Red.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, A.W., Jackson, B.A. & Jaffe, M.W. (1963).Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*,185, 914-919.
- Keenan, G., Barkauskas, V., Stocker, J., Johnson, M., Maas ,M., Moorhead, S. & Reed, D.(2003a). Establishing the validity, reliability, and sensitivity of NOC in an adult care nurse practitioner setting. *Outcomes Manag*,7(2),74-83.
- Keenan, G., Barkauskas, V., Stocker, J., Johnson, M., Maas, M., Moorhead, S. &Reed, D. (2003b).Assessing the reliability, validity, and sensitivity of nursing outcomes classification in home care settings. *J Nurs Meas,*11(2),135-55.
- Kérovac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. y Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero.* Barcelona: Masson.
- Kidd,J.R.(1973).*El proceso de aprendizaje*. Buenos Aires: Ateneo.
- Kol, Y., Jacobson, O., Wieler, S., Weiss, D. & Sadeh, Z.(2003). Evaluation of the Nursing Outcomes Classification (NOC).From Theory to Practice in Israel. *Outcomes Manag,* 7(3), 121-29.
- Kramer, M. (1980).The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatrica Scandinavica,*. 62 (suppl. 283),382-97.
- Kuo, H.K., Glasser, K., Dave, J. & Mitchell, S.L.(2004). The influence of outpatient comprehensive geriatric assessment on survival: a meta-analysis. Ach *Gerontol Geriatr*,39,245-54.
- La Parra, D. (2002).*La Atención a la Salud en el Hogar: Desigualdades y Tendencias.* Alicante: Monografía Universidad de Alicante.
- Langhorne, P., Taylor, G., Murray, G.Dennis,M., Anderson, C., Bautz-Holter, E., Dey, P., Indredavik, B., Mayo, N., Power, M., Rodgers, H., Ronning, O.M., Rudd, A., Suwanwela, N., Widen-Holmqvist, L. & Wolfe, C.(2005). Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet,* 5-11,365(9458),501-6.

- Lansley, P., McCreadie, C. & Tinker, A. (2004).Can adapting the homes of older people and providing assistive technology pay its way? *Age Ageing*, 33(6),71-6.
- Larson, L., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Von Harbin, M., Murray, V. & Wredling, R.(2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*,14,995-1003.
- Lawton, M.P. & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist, 9*(3), 179-186.
- Lee, H. & Cameron, M.(2007). Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2007 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Extraído el 16 de Enero de 2011 desde http://www.update-software.com. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Lehr, U. (1980). *Psicología de la Senectud.* Barcelona: Herder.
- Lehr, U.(1995).*Psicología de la senectud.: Proceso y aprendizaje del envejecimiento*.Barcelona:Herder.
- Lesemann, F., Martín, C.(1993). *Home-based care, the elderly, the family and The Welfare State: An international comparison*.Otawa: University of Otawa Press.
- Levinson,D.(1983).*Hacia una concepción del curso de la vida adulta*. Barcelona: Grijalbo.
- Lewin, S.A., Skea, Z.C., Entwistle,V., Zwarenstein, M. & Dick, J.(2006). Intervenciones para la promoción de un enfoque centrado en el paciente por parte de los prestadores en las consultas clínicas (Revisión Cochrane traducida).En*: La Biblioteca Cochrane plus,*1, 2006. Oxford Update Software Ltd.Extraído el 14 de Agosto de 2010 desde <http://www.update-software.com> .
- Ley 39/1999, de 5 de noviembre, d*e Promoción de la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.* BOE num.266.Extraído el 10 de Junio de 2010 desde
- www.boe.es/boe/dias/1999/11/06/pdfs/A38934-38942.pdf
- Ley 2/1998, de 15 de Junio *de Salud de Andalucía*. BOJA num.74. Extraído el 31 de Junio de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_5_normativa/normas_autonomicas/ley_salud_andalucia.pdf
- Ley 2/2010 de 8 de Abril, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.* BOJA num 88..Extraído el 10 de Junio de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/1.html

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BoletínOficial del Estado núm 299.Extraído el 10 de Junio de 2010 desde http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2006-21990.
- *Ley de ordenación de las profesiones sanitarias*. Ley 44/2003 de 21 de Noviembre. Boletín Oficial del Estado nº 280 (22-11-2003).
- Limón, M ª. R. (2001). Datos para una pedagogía gerontológica. *Revista de Educación*, *324,* 341-361.
- Limón, M ª. R y Crespo, J. A. (2002). *Grupos de debate para mayores. Guía práctica para animadores.* Madrid: Narcea.
- Lincoln, N., Francis, V., Lilley, S., Sharma, J. & Summerfield M. (2003).Evaluation of a stroke family support organiser. A randomized controlled trial. *Stroke,*34,116-21.
- Lirio Castro, J. (2005). Claves para comprender el aprendizaje de las personas mayores. *Revista Electrónica de Psicogerontología Tiempo 17*, 1-7, noviembre. Extraído el 10 de Junio de 2010 desde <www.psiconet.com/tiempo>.
- Lirio Castro, J.(2008). *La gerontología educativa en España: realidad sociodemográfica y concepciones de aprendizaje de los alumnos de la Universidad de Mayores "José Saramago" de la sede de Talavera de la Reina de la Universidad de Castilla La Mancha*. Tesis de la facultad de Educación. Departamento de Psicología Evolutiva y Educacion. Universidad Complutense de Madrid.
- Little, A. (1988). Psychological aspects of working with elderly clients. En A.J. Squires (Ed.): *Rehabilitation of the older patient.*Sydney: Croom Helm.
- Lizarraga, V., Artetxe, I. & Pousa Mimbrero, N. (2008). Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(4), 229-234.
- Lloyd-Owen, S.J., Donaldson, G.C., Ambrosino, N., Escarrabill, J., Farre, R., Fauroux, B., Robert, D., Schoenhofer, B., Simonds, AK. & Wedzicha, J.A. (2005).Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J*. ,25,1025-31.
- Lofaso,V.(2000).The doctor-patient relationship in the home.*Clinics in Geriatric Medicine*,16(1),60-62
- Lofla,J. & Loflan, L.H.(1984).*Analyzing social setting*. Belmon :CA,EUA,Wadsmonrth.
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., GómezCaro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina De Familia, 2*(7), 332-339.

- López ,M. y Pérez, C.(1999). Talleres de orientación y apoyo a familiares de cuidadores de enfermos con demencias. A tu Salud.*Revista de educación para la salud*, 26, 18-24.
- López Santos, M.V.,Toronjo Gómez,A., Sanchez Ramos,J.L., Pedregal González,M., Rojas Ocaña ,M.J. y Contreras,A. (2008).Valoración del Componente Comunicativo/Relacional de la Práctica Enfermera en Atención Primaria. El Cuestionario Gatha-Enfermería. *Index de Enfermería*,17, (3),173-176.
- López-Barajas, E. (1994) *La investigación etnográfica. Fundamentos y técnicas*.Madrid: UNED.
- López, M., Martines, R. y Torres, M.(1998). Programa de apoyo al cuidador informal del anciano. *Gerokomos*, 4 (25), 120-5.
- Losada, A. (2005). *Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid
- Losada, A. y Montorio, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 40(Supl 3), 30-39.
- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M. y Márquez González, M. (2006a). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.* Madrid: IMSERSO
- Losada, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. y Peñacoba, C. (2006b). Análisis de programasde intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*,184(2), 173-186.
- Losada, J. L. y López, R. (2003).*Métodos de Investigación en Ciencias Humanas y Sociales*. Madrid:Thomson.
- Lui, M.H., Ross, F.M. & Thompson, D.R. (2005).Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. *Stroke*,,36(11),2514-22.
- Luis, M,T., Fernández, C. y Navarro, M,V.(1998). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. Barcelona:Masson.
- Luís, M,T., Fernández, C. y Navarro, M,V.(2000). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 2ª ED*. Barcelona: Masson.
- Maas ,M..L, Johnson, M. & Morehead, S.(1996). Classifying nursing-sensitive patient outcomes, Image, *J Nurs Sch* , 28,295-301.
- Maas, M.L, Reed, D., Reeder, K.M., Kerr, P., Specht, J., Johnson, M.& Moorhead, S. (2002).Nursing outcomes classification: apreliminary report of field testing. *Outcomes Manag*, 6,112-119.

- Maas, M., Johnson, M., Moorhead, S., Reed, D. & Sweeney, S. (2003).Evaluation of thereliability and validity of nursing outcomes classification patient outcomes and measures,*J Nursing Measurement*,11(2),97-117.
- Maguire, P.& Pitceathly, C.(2002). Key communication skills and how to acquire tem. *BMJ,* 325, 697-700.
- Mahonay, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depressin in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 3(9), 795-801.
- Mann ,W. C., Ottenbacher, K. J., Fraas, L., Tomita, M. & Granger C V. (1999).Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly: a randomized controlled trial. *Arch Fam Med*.,8(3),210- 217.
- Mant, M., Winner, S., Roche, J. & Wade ,DT. (2005).Family support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*.,76,1006-8.
- Manton, K. G. (1991).The dynamics of population aging: demography and policy analysis. *The Milbank Quarterly*, 69(2),309-338.
- Manton, K. G., Corder, E. & Stallard, E. (1997).Chronic disability trends In elderly United States populations: 1982-1994. *Proc. Natl. Acad. Sci*., 94,2593-2598.
- Marcelo C.(2002).*La Formación inicial y permanente de los educadores*. En Consejo Escolar del Estado. Los educadores en la sociedad del siglo XXI, Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 161-194.
- Marcelo, C. (2009). Formalidad e informalidad en el proceso de aprender a enseñar. *Revista de Educación*, 350, 31-56.
- March, J.C., Prieto, M.A., Hernán, M. y Solas, O.(1999). Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de los servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Sanitaria*, 4, 312-319.
- Marek, K.D.(1997). Measuring the effectiveness of nursing care. *Outcomes Manag Nurs Pract*, 1(1),8-12.
- Marks, N., Lambert, J.D. & Choi H. (2002). Transition to careviging gender, and psychological well-being: A prospective US national study. *Journal of Marriage and Family,* 64, 657-667.
- Maroto Serrano,M.A.(2007) .*La memoria: Programa de Estimulación y mantenimiento cognitivo*.Madrid:Instituto de Salud Publica.Comunidad de Madrid.
- Márquez, S. y Meneu ,R.(2003) La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Gestión Clínica y Sanitaria*, 5(2), 47-53.

- Marriner, A. (2003). *Modelos y teorías en enfermería. 5 edición*.España:Mosby.Doyma.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A.(2000). Effectiveness of cognitive behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatr*.,176,557-62.
- Marshall, C.& Rossman G. (1995). Designing qualitative research. *Newbury Park, CA.Sage,* 79.
- Martín García, A. V. (1994). *Educación y envejecimiento*. Barcelona: PPU.
- Martín García, A. V. (1999). Educación y vejez: Aproximación y justificación conceptual. En S. Yubero, J. M. Latorre, J. Montañes y E. Larrañaga, *Envejecimiento, sociedad y salud.* Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla La Mancha.
- Martín García, A. V. (2003). Estilos de aprendizaje en la vejez. Un estudio a la luz de la teoría del aprendizaje experiencial. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 38* (5), 258-265.
- Martín García, A. V. y Requejo, A. (2005). Fundamentos y propuestas de la educación no formal con personas mayores. *Revista de Educación*, *338*, 45-66.
- Martín, C., Medina, M. y Izabal, E.(1999).Una experiencia grupal: cuidar al cuidador.*Metas de Enfermería*, (13), 15-8.
- Martínez De Miguel, S. (2003). Propuestas educativas para las personas mayores. En J. Sáez (Coord*.). Educación y aprendizaje en las personas mayores*. Madrid: Dykinson.
- Maslow, A.M.(1975).*Motivación y Personalidad*. Barcelona: Sagitario.
- Mateo, I., Millán, A., García, M.M., Gonzalo, E. y López, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- Mateo,I. y García Calvente, M.M.(2001) *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: EASP. Serie monografías, nº 27.
- Mateu, M.L., Panisello, M.L., Lasaga, A. y Sardà, N.(2000). Sobre la morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en domicilio. *Atención Primaria*, 25(6), 164.
- Maya, M.C. (2003).Identidad profesional. *Invest Educ Enferm*.,(21)1,98-104.
- McAlister, F.A. Lawson, F.M., Teo, K.K. & Armstrong, P.W. (2001).A systematic review of randomized trials of disease management programs in heart failure. *Am J Med*., 110(5), 378-84.
- McCloskey, J.C. & Bulechek, G.M. (2.009) *Nursing interventions classification (NIC) 5º ed. Iowa Outcomes Project.* St. Louis: Mosby.

- McClure, R., Turner, C., Peel, N., Spinks, A., Eakin, E. & Hughes, K.(2005). Population based interventions for the prevention of fall-related injuries in older people. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 25(1).CD004441.Extraído el 11 de Septiembre de 2011 desde pubmed 10.1002/14651858.CD004441.pub2.
- Medina Carmona, A. y Cañas Fuentes, M.A.(2008). Efectividad de las intervenciones de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias en los pacientes dependientes y sus cuidadoras en el diagnóstico enfermero "Síndrome de estrés del traslado*". Biblioteca Las casas*, 4(2). Extraído el 2 de Junio de 2011 desdehttp://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0318.php.
- Megido, M.J., Espinás ,J., Carrasco, R.M., Copetti ,S.y Caballé, E.(1999).La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Aten Primaria,*23:493-5.
- Meil, G. (2000).*Imágenes de la Solidaridad Familiar*, *Opiniones y Actitudes*, 30. Madrid.: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Mendoza Sierra,M.I., Revilla Delgado,C.,Feria Muñoz, A.,Bernal Vilán, J.M. y Barbero Prado, M. (2004). *La calidad de vida de los mayores y sus cuidadores: estudio de la zona de salud "Los Rosales" de Huelva.* Huelva: Club Municipal de Pensionistas Lazareto.
- Miguel, J.A., Sancho, M.,Abellán, A.y Rodríguez, V.(2000). La atención formal en formal en España. En: IMSERSO, editor. *Las personas mayores en España. Informe 2000*. Documento electrónico 2000.Extraído el 20 de Diciembre de 2010 desde http:/www.imsersomayores.csic.es.
- Millán, J.C, Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. yMayán J.M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika*, 14 (9), 449-453.
- Millán, J. y Gandoy, M.(1999). Programa de intervención-apoyo dirigido a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Salud Rural*,16 (6), 71-8.
- Ministerio de Asuntos Sociales. (1.995). *Cuidados en la vejez. El apoyo Informal*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la salud en la práctica clínica en España.* Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. (2002). *Visita programada de enfermería a personas mayores de 65 años.* Madrid: Autor.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. &Haley, W.E.(2004). Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Am J Psy ,* 161(5), 850-56.

- Montero, I. (1998). Buscando nuevos significados en el aprendizaje de los mayores. En J. Garcia Dominguez (Coord.). *I Jornadas sobre personas mayores y educadores sociales*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Montero, I. (2000). Nuevas perspectivas en el aprendizaje de los mayores. En M. E. Alcala y E.Valenzuela (Ed).*El aprendizaje de los mayores ante los restos del nuevo milenio.* Madrid: Dykinson.
- Montorio, I., Fernández de Troconiz, M.I, López López, A. y Sánchez Colodrón, M.(1998). La entrevista de carga de cuidador. Uitilidad y validez del concepto de carga. *Anales de la Psicología*,14(2), 229-248.
- Moral, M.S., Ortega, J.J., López, M.J. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria Primaria*, 32(2), 77-83.
- Morales Asensio, J. M.(2004). Investigación de Resultados en Enfermería: El camino hacia la efectividad de los cuidados. *Index Enferm*,13, 44-45. Extraído el 1 de Septiembre de 2011 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100008&lng=es&nrm=iso.
- Morales Asensio,J.M.(2006). *Efectividad de un nuevo modelo de atención domiciliaria en Andalucía para poblaciones vulnerables en atención primaria. Estudio quasi-experimental, controlado, multicéntrico*. Tesis departamento de Psiquiatria y Fisioterapia. Universidad de Malaga.
- Morales Asencio, J.M., Bonill de las Nieves, C., Celdrán Mañas, M., Morilla Herrera, J.C., Martín Santos, FJ., Contreras Fernández, E., San Alberto Giraldos, M. y Castilla Soto, J.(2006). Diseño y validación de instrumento de evaluación de la satisfacción con los servicios de Atención Domiciliaria: SATISFAD. *Gac. Sanitaria*, 21, (2),106-113.Extraído el 7 de Junio de 2010 desde <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112007000200004&lng=es&nrm=iso.
- Moreno, L., Bernabeu, M., Alvarez, M., Rincón, M., Bohórquez, P. y Cassani, M.(2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*, 40,193-198.
- Morilla Herrera, J.C., Martín Santos, F.J., Morales Asencio, J.M. y Gonzalo Jiménez, E.(2005). Oportunidades para la Atención Integral. *Enfermería Comunitaria (Edición digital)*, 1(2). Extraído el 20 de Mayo de 2010 desde http://www.index-f.com/comunitaria/2/a37-48.php.
- Morse, J. M. y Field, P.A.(1995). *Qualitative research methods for health professionals, 2a. ed*. Thousand Oaks, ca: Sage.

- Mourente, P., Sánchez, P., Olazarán, J. Y Buisán, R.(2001). El apoyo a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un programa desde la enfermería de atención especializada. *Enfermería Científica* ,232-233,10-7.
- Naylor ,M .D., Brooten, D., Campbell, R., Jacobsen, R., Mezey, M. D., Pauly, M. V. & Schwartz, J. S.(1999). Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA*,281(7),613- 620.
- Nicolás ,M. (2001).El valor del domicilio como recurso para la salud. *Gerokomos*, 12(2), 71-76.
- Nikolaus, T. & Bach, M.(2003). Preventing falls in community-dwelling frail older people using a home intervention team (HIT): results from the randomized Falls-HIT trial. *J Am Geriatr Soc* , 51(3),300-305.
- North American Nursing Diagnosis Association (*NANDA Diagnoticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2009-2011)*. (2010). Madrid: Elsevier.
- Nortvedt, P. (2002).10 clinical sensitivity: the inseparability of ethical Perceptiveness and clinical know ledge. In: Watson Smith Mc. caring science and the science of unitary human beings: a trans-theoretical discourse for nursing knowledge development. *Journal of Advanced Nursing,* 37 (5), 454.
- Ölén, .J & Kerstin, S. (1998).Professional Identity of the nurse: concept analysis and development, *Journal of Advanced Nursing*,(28),720-727.
- OMS.(1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud.* Canada: Autor
- OMS. (1998). *Population a ageing a public Health challenge*. Geneve: Autor.
- OMS-IMSERSO.(1980). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. CIF. Madrid: Autor
- OMS-IMSERSO.(2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF***.** Madrid**:** Autor.
- ONU. (2002). *Segunda asamblea Mundial sobre Envejecimiento*. Madrid:Autor.
- Orden de 9 de marzo de 2004, por la que se publica un texto integrado de los decretos 137/2002, de 30 de abril, *de apoyo a las familias andaluzas*, 18/2003, de 4 de febrero, y 7/2004, de 20 de enero, ambos de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. Extraído el 8 de Junio de 2010 desde http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=ges_cal_palnapoyofam_5

- Orem, D. (1996).*Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson-Salvat.
- Ortí, A.(1990). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En: García Ferrando M, Ibáñez J, Alvira F, compiladores. *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S.L. & Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers.*Aging Ment Health,* 4,142-147.
- Oterino de la Fuente, D., Peiró Moreno, S., Marchan Rodríguez, C. y Ridao López, M. (1998). Cuidados de enfermería en hospitalización a domicilio y hospitalización convencional. *Revista Española De Salud Pública, 72*(6), 517-527.
- Paoletti, I.(1999).A Half Life: Women Caregivers of Older Disabled Relatives. *Journal of Women & Aging* , 11(1), 53-67.
- Parker, G., Bhakta, P., Lovett, C.A.,Paisley,S.,Olsen,R.,Turner,D. & Young,B. (2002).A systematic review of the cost and effectiveness of different models of pediatric home care. *Health Technol Assess*, 6(35).
- Parker,M.(2001).*Nursing theories and nursing practice*.USA: Davis company.
- Peacock, S.C. & Forbes, D.A.(2003). Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Can J Nurs Res*, 35(4),88-107.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M.(1990). Caregiving and the stress process: an overview. *Gerontologist*,30,583-95.
- Peplau, H.E.(1990). *Relaciones Interpersonales en Enfermería. Un marco de referencia conceptual para la enfermera psicodinámica*. Barcelona: Salvat.
- Peplau,H.(1997).Peplau's Theory of Interpersonal Relations. *Nursing Science Quarterly*,10 (4),162
- Pérez Díaz, J. (2003).Roles de género en la vejez, en Aracil,E. et al., (ed.) Género y población: Una perspectiva internacional, Madrid: Ibersaf Editores, pp.17-44.
- Perez Fernandez, M. C.,Naranjo,F.,Dulce, M.A.,Gallardo,N y Fernandez,A. (2010). Comunicación:Una necesidad para el paciente-familia.Una competencia enfermera. *Revista Paginasenferurg.Com*, 1(3).
- Pérez Martín, A., Rol de la Morena, M.ª J. Mareque Ortega, M., Gómez Gómez, M., Gómez Gómez, C.y Díaz de Cerio, M. (2001). Efecto sobre el consumo de recursos hospitalarios de un programa de atención geriátrica domiciliaria en personas ancianas con patología cardiorrespiratoria muy evolucionada. *Revista Española De Salud Pública, 75*(6), 559-567.

- Pérez Pérez, M.J.(2005). Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades. *Biblioteca las casas*. Extraído el 18 de Enero de 2009 desde http//www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0015.php.
- Peter,E.(2002) The history of nursing in the home: revealing the significance of place in the expression of moral agency. *Nursing Inquiry*, 9(2),65- 72.
- Peterson, S. (2004).Middle range theories: application to. *Nursing Research*,208.
- Petrus, A. (2004). Tercera edad y educación social. En M. M. Romanas, J. Trilla y A. Petrus. *De profesión educador (a) social.* Barcelona: Paidós.
- Philip, I. & Young, J. (1988). Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary team. *J Roy Coll Gen Pract,* 38, 153-58.
- Phillips, C.O., Wright, S.M., Kern, D.E., Singa, R.M., Shepperd, S. & Rubin, H.R.(2004).Comprehensive discharge planning with postdischarge support for older patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *JAMA*,291(11),1358-67.
- Pinquart, M. y Sorensen, S.(2003)Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psichology and Aging,*18(2),250-267.
- Pinquart, M. & Sörensen, S.(2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci*.,62(2),126-37.
- Ploeg, J., Feightner, J., Hutchison, B., Patterson, C., Sigouin, C. & Gauld, M.(2003).*Effectiveness of Preventive Primary Care Outreach Interventions with Older Persons: Meta-analysis of Randomized Controlled Trials*. Canada. McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Working.
- Pons, X.(2006). La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. *Enfermería Integral*. Extraído el 17 de Enero de 2011 desde http://www.enfervalencia.org/ei/73/articulos-cientificos/ac_6.pdf.
- Prieto Rodríguez, M. Á., Gil García, E., Heierle Valero, C. y Frías Osuna, A. (2002). La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. *Revista Española De Salud Pública*, 76(5), 613-625.
- Prieto, C. (2001).El Gobierno da el primer paso hacia la creación de un seguro de Dependencia. *Solidaridad Digital*. Extraído el 15 de Septiembre de 2011 desdehttp://www.solidaridaddigital.discapnet.es.
- Prieto, M.A., y March, J.C. (2002).Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales.*Aten Primaria*,29 (6), 366-373.

- Puga,M.D.(2001). *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España,una previsión al 2010*.Madrid:Fundación Pfizer.
- Puig Llobet,M. (2009). *Cuidados y calidad de vida en vilafranca del penedès:Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares.* Tesis Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones. Universidad de Barcelona.
- Puig, C., Hernández, M. y Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa*. Atención Primaria*, 10, 40-43.
- Pujol, E., Gené, J., Sans, M., Samprieto, L., Pasarín, I., Iglesias, B., Casajuana, J. y Escaramis, G.(2006). El producto de la atención primaria definido por profesionales y usuarios. *Gaceta Sanitaria*, 20 (3), 209-219.
- Pusey, H. y Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health,* 5(2), 107-119.
- Ramazanoglu, C. & Holland, J.(2002). *Feminist Methodology. Challenges and Choises*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Real Decreto 55/2005, de 21 de enero, por el que se establece la estructura de las enseñanzas universitarias y se regulan los estudios universitarios oficiales de Grado *Ficha Técnica de Propuesta de Título Universitario de Grado*. Boletín Oficial del Estado, 25 de Enero,21:2842-46.Extraído el 8 de Junio de 2010 desdehttp://www.crue.org/export/sites/Crue/legislacion/documentos/Estructura_ensenanzas/2._Real_Decreto_55-2005.pdf.
- Reever, K ., Mathieu, E., Dennis, M.P.,Gitlin, L.(2004). Adult Day Services Plus: Augmenting Adult Day Centers With Systematic Care Management for Family Caregivers. *Alzheimers Care Quarterly* ,5(4),332-339.
- Requena, M.(2001). Pautas contemporáneas de evolución de los hogares en España. *Revista Internacional de Sociología*, 22, 33-65.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas,L., Grau, C., Magarolas, R.,Puig J.M, Carulla, J. y Pi, J.(2000) Trastornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes Ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*,27(3), 131-134.
- Riopelle, L., Grondin, L. y Phaneuf, M.(1997). *Cuidados de Enfermería. Un proceso centrado en las necesidades de la persona*. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill.
- Robinson, B.C. (1983).Validation of a caragiver Strain Index. *J Gerontoly*, 38(3),344-348.
- Roca, M., Úbeda, I., García, L., Fuentelsaz, C. y Verdura, T.(1999). ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?.*Rev Rol Enf.,*22,75-8.

- Roca, M. y Úbeda, I.(2000). Atención domiciliaria. En: A. Sánchez, V. Aparicio, C. Germán, L. Mazarrasa, A. Merelles, A. Sánchez. *Actuación en enfermería comunitaria. Sistemas y programas de salud.* Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Roca, M., Úbeda ,I., Fuentelsaz, C., López Pisa, R., Pont, A., Gracía, L. y Pedreny ,O. (2000).Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26,217-223.
- Rodríguez, P. (1999).*El problema de la dependecia en las personas mayores*, en MORAGAS, R. (ed.). El reto de la dependencia al envejecer. Barcelona: Herder.
- Rodriguez , G., Gil, L. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa.* Málaga: Aljibe
- Rodríguez Cabrero, G. y Monserrat, J. (2002).*Modelos de Atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Rodríguez Mañas, L.(2003). La Atención Domiciliaria para personas ancianas: No todo vale. *Rev. Española Salud Pública*,77(5),35-40.
- Rodríguez Rodríguez,P. y Sancho Castiello, M.T.(2002) Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30(3),141-152.
- Rodríguez, J. M., Guzmán, M.D. (2001). Los grupos como unidades básicas en la formación. En Reyes, M. y Rodríguez, J.M. (coord.). *Formación permanente del profesorado. Estudios y experiencias*.Huelva: X. Ediciones
- Rohlfs, I., Borrell, C., Anitua, C., Artazcoz, L., Colomer, C., Escribá,V., Garcia-Calvente, M., Yacer, A., Mazarrasa, L., Pasarin, M., Peiro, R. y Valls-Llobet, C.(2000).La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit*,14,146-55.
- Rojas Ocaña, Mª. J., Toronjo Gómez, A., Rodríguez Ponce, C. y Rodríguez Rodríguez J.B.(2006). Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados. *Gerokomos,* 4,93-99.
- Romeo López, A.S. (2004). Revisión crítica sobre los modelos de práctica enfermera y sus resultados. *Index de Enfermería*, 13(44-45), 32-36
- Roth, D., Mittelman, M., Clay, O., Madan, A. & Haley, W. (2005).Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*,20,634-44.
- Rubio, C., Bosch, E., Soler, E., Romero, A., Martín, M. y García, M.(2007). Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID*). Medicina Paliativa*, 7(supl 1),20.

- Ruiz, M.A., Muñoz, M.D., Maza, M.A y, Martínez, M.N.(1998). Educación para la salud a cuidadores informales. *Enfermería Clínica* ,8,171-7.
- Rybash, J.M. (1986). *Adult cognition and aging.* Nueva York, EE.UU: Pergamon Press.
- Sáez, J. (2002). Investigación e intervención educativa con personas mayores. En J. Sáez (Coord.), *Educación y aprendizaje en las personas mayores.* Madrid: Dykinson.
- Sáez, J. (2005). Gerontagogía: Intervención socioeducativa con personas mayores. En S. Pinazo y M. Sanchez (Dir.). *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*. Madrid: Pearson Educación.
- Sáez, J. y Sánchez, M. (2006). La educación de personas mayores en la sociedad de la información y el conocimiento. En C. Orte (Coord.), *El aprendizaje a lo largo de toda la vida. Los programas universitarios de mayores.* Madrid: Dykinson.
- Sanabria Celis, F.(2003). *La protección de la dependencia en la Unión Europea. Modelos.* VI Congreso nacional de organizaciones de mayores. Madrid.
- Sánchez,B.(2001).La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad. *Avances en Enfermería*. XIX (2),36-48.
- Sánchez Fierro, J. (2004) *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Fundación "Astra Zeneca".
- Sánchez Martínez, E. (2002). Sociología de la educación de las personas mayores. ¿Qué nos traemos entre manos en las universidades? En J. Sáez (Coord.), *Pedagogía Social y Programas Intergeneracionales: Educación de personas mayores.* Málaga: Aljibe.
- Sánchez, P., Mouronte, P. y Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5), 422-424.
- Sancho Castielo, M., Abellán García, A., Pérez Ortiz, L. y Miguel Polo, J.A.(2002). *Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
- Sancho Viudes, S., Vidal Thomàs, C., Cañellas Pons, R., Caldés Pinilla, M. J., Corcoll Reixach, J. y Ramos Montserrat, M. (2002). Análisis de situación y propuestas de mejora enenfermería de atención primaria de Mallorca: Un estudio con grupos focales. *Revista Española De Salud Pública*, 76(5), 531-543.
- Santos Guerra, M.A.(1999) La observación en la investigación cualitativa. Una experiencia en el área de salud. *Atención Primaria*, 24(7), 425-430.
- Schaie,K.W. (1979).De la década de los 80 en adelante.En: Carretero, Palacios y Marchesis. *Psicología evolutiva. 3: Adolescencia,madurez y senectud*.Madrid: Alianza.

- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.
- Schensul, L., Schensul, J. & LeCompte, D. (1999). *Essential ethnographic methods: Observations, interviews, and questionnaires (Book 2 en Ethnographer's Toolkit).*Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). Understanding the Interventions Process: A Theoretical/Conceptual Framework for Intervention Approaches to Caregiving. En R. Schulz(ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer.
- Schwerin, J.I.(2004). The timeless caring connection. *Nursing Science*, 28 (4),265-270.
- Segura J.M, Bastida, N., Martí, N. y Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21 (7), 431-436
- Seira, M.P., Blanco, A. &Calvo,A. (2002). Morbility Perceived and Diagnosed among Caregivers of Immobilized People in a Rural Health District. *Rev Esp Salud Pública,* 76(6),13-721.
- Séoud, J., Nehmé, C., Atallah, R., Zablit, C., Yérétzian, J., Lévasque, L.,Giroux ,F. & Ducharme, F.(2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey.*Int J Nurs Stud*, 44(2), 259-72.
- Shepperd, S., Parkes, J., McClaran, J. &Phillips, C. (2004).Discharge planning from hospital to home. *The Cochrane Database of Systematic Reviews 2004*, Issue 1.Extraído el 5 de Septiembre de 2011 desde www.CD000313.pub2. DOI: 10.1002/14651858.CD000313.pub2.
- Sibley, D.(1995) *Geogrophies of Exclusión. Society and Difference in the West*. London: Routledge.
- Silverman, D.(1993). *Interpreting Qualitative Data: Methods of Analyzing Talk, Text and Interaction.*Londres: Sage.
- Soler Bahilo, E., García Prieto, M., Martí Acemel, C., Brotons Muntó, F. y Gras Balaguer, S.(2000). Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores. *Aten Primaria*, 26(supl.1), 335.
- Sölve, E., Beng, I. & Lena, A. (1998). Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 10, 127-146.
- Solveig, M. (1997).Professional identity: values embedded in meaningful nursing Practice. *Journal of Avanced Nursing,* (25),434-441

- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers?. An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Spilsbury, K. & Meyer, J.(2001). Defining the nursing contribution to patient outcome: lessons from a review of the literature examining nursing outcomes, skill mix and changing roles. *J Clin Nursing*, 10,3-14.
- Stephen, J. y Cavanagh.(1993). *Modelo de Orem*. Barcelona: Masson-Salvat.
- Stewart, M.A.(1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J,* 152, 1423-1433.
- Stewart, S., Marley, J.E. & Horowitz ,J.D. (1999).Effects of a multidisciplinary, home based intervention on planned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *Lancet,* 354(25),1077-83
- Strauss, A. & Corbin, J.(1997). *Grounded theory in practice.*Thousand Oaks (Cal.): Sage.
- Stuck, A.E., Egger, M., Hammer,C.E. & Beck, J.C. (2002).Home visit is to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. *J Am Med Assoc*, 287,1022-1028.
- Suarez Ortega, M.(2005). *El Grupo de Discusión. Una Herramienta para la investigación cualitativa.*Barcelona: Laertes S.A.
- Tárrega, L.I., Cejudo, J.C., Anglès, J., Cañabate, P. y Boada, P. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 7, 25-29.
- Tazón, M.P.(2000). *Relación y comunicación*. España: Ediciones DAE.
- Teri, L., Mc Curry, S., Logsdon, R. & Gibbons, L. (2005).Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist*.,45,802-11
- Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B. y Clément, JP.(2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Píxel study. *International Journal of Geriatric Psichiatry ,* 17, 1034-1047.
- Tight.,M.(1983).*Adult learning and education.*Londres:Crom Helm.
- Toribio, A. y Ramírez, A. (1997).Cuidemos a los cuidadores. *Revista Rol de Enfermería,*22, 13-5.
- Toronjo Gómez,A. y Rojas Ocaña,M.J.(2009).*Atención Domiciliaria*. En Enfermeria del anciano.Barcelona:Editorial DAE. Enfermería Siglo 21.
- Torres Egea, M. P., Ballesteros Pérez, E. y Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos,* 19(1), 9-15.

- Toseland ,R.W., Smith, T., Huck, S., Bourgeois, P. & Garstka ,T.A. (2001).Health education groups in an HMO. *J Clin Psychol*,57,551-70.
- Triana, E.A. y Reyes T.(1999). Informática y adulto mayor. En: Triana E.A, Sanabria R. *Informática y envejecimiento. Retos de un nuevo milenio*. La Habana.Edición especial en CD-ROM: Editorial de Ciencias Médicas.
- Twigg ,J. (1993).Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R, editores. *Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores y Fundación Caja Madrid.
- Übeda Bonet,I.(2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares:
- evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Barcelona. Universidad de Barcelona
- Valles, M. (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social.Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid:Síntesis Sociológicas.
- Valles, M., (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social*. España: Síntesis sociológica..
- Valles, M. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: CIS, Cuadernos Metodológicos, 32
- Varela Feal, N., Rodríguez Maseda, E., Romero Martín, M., Castro Pastor, A.y Fernández Cao, M.J.(2005). Intervención de enfermería en el sistema familiar: Valoración. *Cultura de los cuidados*,17,74-81.
- Vinyoles, E., Copetti, S., Cabezas, C., Mejido, M.J., Espinàs, J. y Vila, J. (2001).Cuida´l: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Atención primaria*, 27 (1), 49-53.
- Vitaliano, P.P.,Russo, J., Young, H.M., Teri, L. & Maiuro, R.D.(1991).Predictors of byrden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer didease. *Psichol Aging*, 6(3),392-402.
- Wackerbarth, S.(1999). Modeling a dynamic decision process: supporting the decision of caregivers of family members with dementia. *Qual Health Res,*9,294-314.
- Wadhwa, S. & Lavizzo-Mourey, R.(1999). Do innovative models of health care delivery improve quality of care for selected vulnerable Populations ?:a systematic review. *J Qual Improvement*, 25 (8), 408-421.
- Wallsten, S.(2000). Effects of Caregiving, Gender, and Race on the Health, Mutuality, and social Support of Older Couples. *Journal of Aging and Health,* 12(1), 90-111.
- Watson, W. L. (1992) Family Therapy. En Bulechek G.M, McCloskey J.C. *Nursing Interventions: Essential Nursing Treatments 2nd ed*. Saunders, Fhiladelphia, 379-391.

- Weuve, J., Boult, C.H. & Morishita, L.(2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *Gerontologist*. ,40,429-36
- Woods, P (1987*). La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Paidós.
- Woolgar, S.(1991). *Ciencia: abriendo la caja negra.* Barcelona: Anthropos.
- Yanguas, J.J., Leturia, F.J. y Leturia M.(2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yanguas, JJ. y Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia ¿Es possible explorar nuevos caminos?. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid,*1-24.
- Yantzi, N.M. (2005). *Balancing and negociating the home as a place of caring: the experiences of familiescaring for children with long-term care needs.* Tesis Doctoral. Department of Geography. Kingston(Ontario, Canada). Queen's University.
- Ygotsky, L. (1988). *El Desarrollo de los Procesos Psicológicos Superiores:Interacción entre Aprendizaje y Desarrollo(Cap 6).M*éxico: Ed. Grijalbo.
- Yin, T., Zhou, Q. & Bashford, C.(2002). Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res*. ,51(3),199-208.
- Yuni, J. A. y Urbano, C. A. (2005). *Educación de adultos mayores. Teoría, investigación e intervenciones*. Córdoba: Brujas.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, D., Gual, P., Gallart, A., Cabrera, E.,Bover,A., Sáenz, A., Ramírez,A., Pulpón,A., López, L. y Jones, C.(2004). Recursos y consecuencia del cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos,* 15 (4), 199-208.
- Zabalegui Yárnoz, A., Navarro Díez, M., Cabrera Torres, E., Gallart Fernández-Puebla, A., Bardallo Porras, D., Rodríguez Higueras, E., Gual García, P., Fernández Capo, M. y Argemí Remon, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. una revisión sistemática. *Revista Española De Geriatría y Gerontología,* 43(3), 157-166.
- Zamorano,I.C.(2008).Identidad profesional en enfermería: un reto personal y profesional. *Invest Educ Enferm*.,26(2 supl),168-171
- Zarit, S.H. y Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer´s patients and their caregivers. *Aging and Mental Health,* 5(Supl.1), 84-98.
- Zarit, S.H., Reever, K.E y Bach-Peterson.(1980). Relatives of the impaired ederly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654.

- Zarit, S.H., Globble, A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist,* 26(3), 260-6.
- Zarit, S.H.(1994). Methodological considerations in caregiver intervention and outcome research. En: Light E, Niederehe G, Lebowitz BD, editores. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer´s patients: research and interventions*. New York: Springer, 351-69.
- Zoucha, R.(1999) La utilización de métodos cualitativos en enfermería. *Cultura de los Cuidados,* 3(6), 80-85.

Anexos

ÍNDICE ANEXOS

ANEXO 1: GATHA ENFERMERÍA VALIDADO.

ANEXO 2: MANUAL DEL INSTRUMENTO GHATA ENFERMERÍA.

ANEXO 3: GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS.

ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INVESTIGACIÓN.

ANEXO 5: GUIÓN UTILIZADO EN LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.

ANEXO 6: GRÁFICO DE DISTRIBUCIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN.

ANEXO 7: DIMENSIONES ANALIZADAS, DESCRIPCIÓN Y EJEMPLOS.

ANEXO 8: INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES ENCONTRADAS EN EL INSTRUMENTO GHATA ENFERMERÍA.

ANEXO 9: ANÁLISIS COMPLETO DEL INSTRUMENTO GHATA ENFERMERIA EN AL OBSERVACIÓN.

Anexo 1

ANEXO 1: GATHA ENFERMERÍA VALIDADO

Nº de registro [ ] Observador/a: [ ]

I CENTRO: Nombre [ ] Consulta [ ]

II CONTEXTO DONDE SE DESARROLLA EL PROCESO DE COMUNICACIÓN

Tipo de atención:
1 A demanda
2 Programada
3 Derivación

Contenido:
1 Intervención
2 Mixta
3 Valoración

Consulta:
1 Inicial
2 Seguimiento

III PERSONA EN LA QUE SE FOCALIZA LA SESIÓN

Rol en el proceso asistencial:
1 Paciente primario — Sexo: 1 Varón 2 Mujer
2 Paciente secundario → Sexo: 1 Varón 2 Mujer
3 Cuidadora → Sexo: 1 Varón 2

IV NOMBRE DEL PROFESIONAL [ ]

V. PRESENCIA DE OTRAS PERSONAS

Acompañantes: 1 Sí 2 No

Observador/a: 1 2

VI: DURACIÓN DE LA SESIÓN EN MINUTOS: [ ]

		Sí	No	NP
	EJE 1º.-ACTITUDES (APERTURA, RESPETO, CERCANIA, COMPRENSIÓN, EMPATIA, SEGURIDAD,…)			
1.	¿Ha saludado al paciente?	1	2	3
2.	¿En algún momento el profesional ha llamado por su nombre al paciente?	1	2	3
3.	¿Se ha dirigido al paciente empleando el "tú" o el "usted" según lo requiera la situación?	1	2	3
4.	¿Ha sonreído el profesional a su interlocutor en algún momento de la sesión?	1	2	3
5.	¿Mira a la cara del interlocutor mientras le habla o escucha?	1	2	3
6.	¿Deja hablar al paciente?	1	2	3
7.	¿Tiene en cuenta en todo momento la opinión del paciente?	1	2	3
8.	¿Atiende a las preguntas o aclaraciones del paciente?	1	2	3
9.	¿Se dirige al paciente tratándole como adulto sin emplear expresiones paternalistas?	1	2	3
10.	¿Manifiesta verbalmente su sensibilidad ante los sentimientos, preocupaciones, miedos, percepciones de salud del paciente, etc.?	1	2	3
11.	¿Utiliza expresiones no verbales de apoyo, comprensión y aceptación…?	1	2	3
12.	¿Se expresa el profesional de forma asertiva?	1	2	3
13.	¿Manifiesta coherencia entre el lenguaje verbal y el corporal?	1	2	3
14.	¿Se despide del paciente?	1	2	3
	Eje 2º.- TAREAS COMUNICACIONALES			
	RECABAR INFORMACIÓN (Fase de valoración y evaluación fundamentalmente)			
15.	¿Ha identificado las causas y características del motivo/ problema o proceso en el que se ha centrado la sesión?	1	2	3
16.	¿Ha delimitado la evolución cronológica del motivo/ problema o proceso al que e le ha dedicado más tiempo de la sesión?	1	2	3
17.	¿Ha delimitado los factores que influyen en la evolución del problema o proceso al que se ha dedicado más tiempo de la sesión?	1	2	3
18.	¿Recaba información que le permite identificar si el paciente presenta un Problema de colaboración o presenta un Diagnóstico Enfermero?	1	2	3
19.	¿Ha averiguado cómo afecta el problema o proceso a la vida diaria, entorno sociofamiliar o laboral del paciente?	1	2	3
20.	¿Ha recabado información sobre aspectos preventivos y/o de promoción de la salud, relacionados o no con la demanda?	1	2	3

	ELABORAR EL PLAN DE CUIDADOS			
21.	¿Ha averiguado el profesional si el paciente ha iniciado algún cambio en sus Respuestas Humanas para mejorar el problema o proceso que presenta?.	1	2	3
22.	¿Ha recabado datos que le permitan saber si el paciente/usuario tiene conciencia del papel que puede tener en el control de su propio problema o proceso?	1	2	3
23.	¿Facilita información sobre el tipo de respuestas humanas que debe potenciar el paciente respecto al proceso que presenta?	1	2	3
24.	¿Informa sobre aspectos preventivos y/o de promoción de la salud, relacionados o no con la demanda?	1	2	3
25.	¿Implica al paciente en la toma de decisiones?	1	2	3
	SEGUIMIENTO DEL PLAN DE CUIDADOS			
26.	¿Recaba información sobre el grado de cumplimento del tratamiento/plan de cuidados?	1	2	3
27.	¿Recaba información sobre la percepción que tiene el paciente sobre la influencia del tratamiento y/o plan de cuidados?	1	2	3
28.	¿Recaba datos que le permitan identificar si las respuestas humanas que pone en práctica el usuario/paciente se corresponden con el plan establecido en sesiones anteriores?	1	2	3
	EJE 3º.- HABILIDADES TECNICAS			
	RECABAR INFORMACIÓN			
29.	¿Realiza preguntas abiertas para apoyar la narración del paciente?	1	2	3
30.	Al hilo de la narración del paciente ¿Señala o se detiene en aspectos que necesitan ser aclarados, profundizados o explicitados?	1	2	3
	TRANSMITIR CONTENIDOS EDUCATIVOS			
31.	Cuando da instrucciones al paciente o cuidadora ¿explica el por qué de las mismas?	1	2	3
32.	Cuando informa al paciente, ha utilizado alguna vez la *ejemplificación?*	1	2	3
33.	¿Cuando informa al paciente, se ayuda de dibujos, gráficos, textos impresos, simuladores, demostraciones prácticas, lenguaje corporal, etc.?	1	2	3
34.	¿Ha evitado u*tilizar jerga sanitaria a y/o tecnicismos sin explicarlos?*	1	2	3
35.	¿Comprueba la asimilación de la información suministrada?	1	2	3

ANTES DE SEGUIR, COMPROBAR QUE ESTÁN RELLENOS TODOS LOS CAMPOS NECESARIOS

Anexo 2

MANUAL DEL INSTRUMENTO GATHA ENFERMERÍA

CUESTIONARIO POR EJES PARA VALORAR LA COMUNICACION DESARROLLADA POR UN PROFESIONAL DURANTE EL PROCESO ASISTENCIAL

G.- Datos Globales
A.- Eje 1º.- Actitud/Características del Entrevistador
T.- Eje 2º.- Tareas Comunicacionales
HA.- Eje 3º.- Habilidades Técnicas Comunicacionales

AUTORES DEL CUESTIONARIO GATHA ENFERMERÍA

Valle López Santos (Coordinadora), Ángela Toronjo Gómez, José Luis Sánchez Ramos, Juan Bautista Rodríguez, Mª Jesús Rojas Ocaña, Miguel Pedregal González, Luis Domínguez Bonet, Ángela Contreras y Teresa Toscano Márquez.

AUTORES DEL CUESTIONARIO GATHA BASE

José Antonio Prados Castillejo (Coordinador), Sira Alonso Arias, Juan José Pérez Valencia, Jordi Cebriá Andreu, Francesc Borrell i Carrió y José Mª Bosch Fontcuberta.

DATOS GLOBALES

I **CENTRO:** Nombre
Características del centro: tiempo de creación; características organizativas –Atención dispensarizada; Atención personalizada; Modelo mixto (parte de servicios personalizados y parte dispensarizados), Atención sectorizada-. Estas categorías no son excluyentes, pudiendo encontrar por ejemplo un centro que además de un modelo de atención personalizada puede tener a su vez un modelo sectorizado. Estos datos se registran una sola vez y aparecen en la portada de la carpeta que corresponde al centro

Nº DE CONSULTA:
Características de la consulta: Sola/compartida; espacio fijo/rotativo; aislamiento acústico: alto/medio/bajo; Iluminación: suficiente/insuficiente; disposición del mobiliario: facilita/dificulta el contacto visual y físico. Estos datos se registran de una sola vez y aparecen en la portada de la carpeta que corresponde al centro

II CONTEXTO DONDE SE DESARROLLA EL PROCESO DE COMUNICACIÓN.

Se trata de identificar el tipo de sesión en el que se da la comunicación. Las posibles variables, con sus categorías correspondientes explorar en este apartado se exponen a continuación.

Consulta de enfermería/Visita domiciliaria.

Atención a demanda/atención programada/ Primera derivación a Enfermería.

Atención inicial/seguimiento

Valoración y diagnóstico/Intervención (0rientación y apoyo, formación para el cuidado y autocuidado, control y seguimiento, realización de pruebas y aplicación de tratamientos)/Mixta

III PERSONA EN LA QUE SE FOCALIZA LA SESIÓN:

III.1 Rol en el proceso asistencial:

Paciente primario: Cuando la consulta se centra en la persona objeto central de la atención o persona que origina la demanda.

A una misma consulta pueden acudir dos pacientes primarios (esposo/esposa; madre/hija, etc.). Vienen cada uno por su problema, pero a la vez uno de ellos o los dos pueden tener respecto al otro el papel de cuidador o acompañante. En este caso se realizaran dos cuestionarios, uno a cada uno de ellos. No se considerará paciente primario a la persona cuidadora cuando ésta viene en calidad de recurso, aunque se le presten cuidados.

Paciente secundario: Cuando la consulta se centra en los problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel cuidador.

Persona cuidadora: Cundo la consulta se centra en el cuidador/cuidadora como recurso para el cuidado del paciente primario.

III.2 Sexo: Varón/Mujer

IV CARACTERÍSTICAS DEL PROFESIONAL **:**

V PRESENCIA DE OTRAS PERSONAS:

V.1 Acompañante:

V.2 Observadores:

Se considera observador a toda persona, profesional o alumno que esté presente en la totalidad o en parte de la sesión.

VI DURACIÓN DE LA SESIÓN (MINUTOS):

La duración de la sesión va desde que el profesional o el paciente saludan y/o comienzan a hablar hasta que alguno de ellos diga la última palabra. Se considerará inicio o final también, algún gesto o expresión inicial de contacto claro por alguno de los interlocutores (sonrisa, contacto visual claro, recepción en la puerta o acompañamiento final a la misma) cuando éste sea anterior o posterior respectivamente al inicio o despedida verbal.

Aclaraciones: en caso de que por la grabación ya haya pasado ese momento inicial o falte el final, se valorará desde el inicio de la grabación o hasta el final de la misma. Es muy importante que las entrevistas se encuentren grabadas en su totalidad. En caso de utilizar vídeos de contador a tiempo real, se aconseja fijar el "reset" según las instrucciones descritas y valorar así el tiempo de la entrevista.

EJE 1º.- ACTITUDES (APERTURA, RESPETO, CERCANIA, COMPRENSIÓN, EMPATIA, SEGURIDAD, …)

1. ¿Ha saludado al paciente?

SÍ Se entiende por saludo cualquier expresión cortés que el entrevistador dirige al paciente, tanto verbal como no verbal. Se considera una tarea comunicativa, aunque se incluye en este eje por su trascendencia dentro de la valoración de la cordialidad.

NO Se debe interpretar que el entrevistador no saluda al paciente cuando inicia la sesión sin haber empleado ninguna palabra o gesto de cortesía.

NP Se debe registrar NO PROCEDE cuando por el contexto de la sesión quede la duda razonable de si ésta ha comenzado antes y no podemos averiguar si hubo o no saludo.

2. ¿En algún momento el profesional ha llamado por su nombre al paciente?

SÍ Debemos registrar positivamente este ítem, si en el contexto de la sesión el entrevistador nombra al paciente por su nombre, apellido o algún apodo familiar reconocible por el observador como "nombre" del paciente. Por ejemplo: "Siéntese, María", "¿Qué desea, Sr. López?"

NO Consideramos que este ítem no se cumple si el entrevistador no nombra al paciente: ni nombre, ni apellidos, ni apodo familiar reconocible. No es válido el nombrarle para entrar en la consulta de forma maquinal (por ejemplo al nombrar la cita previa) o al registrar algún documento.
Punto de máxima atención: En la primera mitad de la sesión o al realizar la frase puente para la exploración. Una vez que aparezca la primera vez se responde y se olvida uno del ítem.

3. ¿Se ha dirigido al paciente empleando el "tú" o el "usted" según lo requiera la situación?

SÍ El paciente y el profesional emplean el mismo tratamiento hacia el otro. "tú-tú" o "usted- usted".
Igualmente, cuando el profesional trata de "usted" al paciente mayor en señal de respeto

NO El profesional emplea el tú con personas adultas y el paciente emplea el usted

4. ¿Ha sonreído el profesional a su interlocutor en algún momento de la sesión?

SÍ El profesional emite una sonrisa dirigida a su interlocutor (paciente/cuidador/acompañante) en algún momento de la entrevista. No se debe entrar en juicios de valor sobre la intencionalidad de la misma. Su simple presencia establece el Sí.

NO No ha sonreído

NP No se observa en la grabación

Punto de máxima atención: Al inicio de la entrevista, durante el saludo o posteriormente. También en fases de relajación del paciente y/o profesional, así como en la despedida.

5. ¿Mira a la cara del interlocutor mientras le habla o escucha?

SÍ El profesional está atento a las opiniones y reacciones verbales o no verbales del/los interlocutor/es (paciente/cuidador/acompañante) a través de un contacto visual-facial directo (mira a la cara, a los ojos) a lo largo de la sesión.

NO Se considerará esta respuesta cuando el profesional mira mayoritariamente a otros objetos o sujetos (material de cura, historia clínica, analítica, acompañante, otros profesionales...) durante la interlocución.

NP Se incluirá en este apartado si durante el desarrollo de la sesión y/o de la grabación el observador no puede inclinarse claramente en uno u otro sentido.

Punto de máxima atención: Se debe centrar la atención en este ítem durante la fase resolutiva, cuando el profesional aporta información.

---

6. ¿Deja hablar al paciente?

SÍ Cuando el profesional permite hablar fluidamente al paciente sin interrumpirle. Igualmente introduciremos la respuesta SÍ, cuando el profesional realice alguna interrupción breve tras la que pide disculpas e invita al paciente a continuar. Ej.: "perdone, no quería interrumpirle, siga, siga....".

No deben interpretarse como interrupciones las técnicas facilitadoras (Ej.: "SÍ... sí...", etc.) o las interrupciones corteses con el fin de aclarar algún término utilizado por el paciente. (Ej.: "Perdone la interrupción señor Pérez, esto que me dice ¿significa que el dolor aumenta al acostarse?...siga usted".)

NO El profesional interrumpe con cierta frecuencia al paciente cuando habla sin que esté justificado por el tipo o contenido de la comunicación del paciente (monólogos excesivamente prolongados, divagaciones, confusión, etc.), en cuyo caso estaría justificada la interrupción como se contempla en las indicaciones del "SÍ"

Punto de máxima atención: Es el ítem más difícil de captar dentro de este eje. Suele salir durante el apoyo narrativo o bien durante la fase informativa, al final de la entrevista, cuando el paciente quiere preguntar alguna aclaración. Es difícil de captar y se aconseja máxima atención hasta su aparición, momento en el cual el observador puede olvidar el ítem.

7. ¿Tiene en cuenta en todo momento la opinión del paciente?

SÍ El profesional es respetuoso en todo momento con las opiniones del paciente. Debe corregir hábitos o actitudes erróneas, pero siempre dentro de un marco de comprensión y respeto, no intentando imponer su criterio. Por ejemplo: "Comprendo que le venga muy mal hacerse la radiografía ahora pero...", "Parece que usted le tiene mucha confianza a los emplastes, pero creo que en este momento debería usted plantearse además..."

El respeto ante opiniones contrarias del paciente implica cuanto menos una explicación de la posición del profesional. Se acepta aunque sea un simple: "Lo siento, pero en este momento no está indicado". En caso de que el paciente no emita opiniones y no se vea un gesto en el tipo de lenguaje de desacuerdo o haga gestos de acuerdo se responderá SÍ igualmente si existe un clima claro de respeto del profesional hacia el paciente. Se debe tener muy en cuenta el paralenguaje del profesional a la hora de valorar este ítem.

NO El profesional ignora o muestra una actitud despectiva y poco respetuosa hacia las opiniones del paciente, o bien intenta imponer sus criterios o pautas.

NP Si el paciente no da opiniones o no verbaliza desacuerdo.

Punto de máxima atención: El paciente suele expresar sus opiniones o al final de la fase exploratoria o durante la información del proceso diagnóstico o terapéutico.

---

8. ¿Atiende a las preguntas o aclaraciones del paciente?

SÍ Cuando el profesional atiende con amabilidad o agrado las preguntas o aclaraciones que plantea el paciente (Puede responderle o no, pero si no lo hace debe dar una explicación del por qué no puede).

También se considerará "si", cuando habiendo dado al paciente confianza (verbalmente o mediante elementos no verbales como silencios,...) para que exprese sus dudas sobre el proceso diagnóstico o terapéutico, éste no tener ninguna duda.

NO El entrevistador corta al paciente si hace preguntas, o no las pausas al hablar, o impide que el paciente participe en la conversación expresando dudas, problemas u opiniones. Se incluirá igualmente en este apartado cuando ante un paciente que no expresa opiniones el profesional no le invita a hacerlo en ningún momento de la sesión.

Punto de máxima atención: Suele aparecer en la fase informativa.

9. ¿Se dirige al paciente tratándolo como adulto sin emplear expresiones paternalistas?

SÍ El profesional se dirige al paciente sin olvidar su condición de adulto, cosa que ocurre cuando la comunicación (a pesar de los diferentes roles) se da en un plano simétrico.

NO El entrevistador emplea expresiones sobreprotectoras ("eso déjalo en mis manos", "tú no te preocupes de nada"), o trata al paciente como si fuera un niño utilizando un tono y unas expresiones de riñas, halagos infantiles, amenazas veladas ("ay, ay, me voy a tener que enfadar", "María, yo ya no sé qué hacer contigo"), o pide adhesión incondicional ("Tu no tienes que preocuparte de nada", "Los que sabemos de esto somos los profesionales", "Tú lo que tienes es que hacer lo que yo te diga").

10. ¿Manifiesta verbalmente su sensibilidad ante los sentimientos, preocupaciones, miedos, percepciones de salud del paciente, etc.?

Este ítem pretende valorar la capacidad de empatía. Una definición aceptada y clara de empatía podría ser: "La capacidad de uno mismo de ponerse en los zapatos del otro" (Bellet and Maloney, "The importance of empathy as an Interviewing skill in Medicine". JAMA October 2, 1991 Vol 266).

SÍ Si el entrevistador en algún momento expresa de forma verbal, *entender* las emociones, ideas sobre el problema, sentimientos o estado de ánimo del paciente, así como su estado general. *Esto puede hacerse mediante facilitaciones que:*

- *busquen una mejor comprensión (ayúdeme a comprender mejor...)*
- *afirmaciones (ahora veo claro porque se siente así...)*
- *reflexiones (reflejar en espejo las emociones del paciente: "debió ser muy difícil para usted...", "le veo un poco preocupado, le noto raro")*
- *legitimando (aceptando y validando la experiencia emocional del paciente ("entiendo que esto le preocupe...", "no me sorprende que con lo que lleva pasado...")*
- *apoyando o dando soporte ("¿puedo ayudarle a...?", "estamos aquí para ayudarle")*
- *pidiendo colaboración (vamos a ver qué podemos hacer entre los dos).*

En consultas banales podría también ser utilizado, pues en un catarro de vías altas por ejemplo, una frase empática del tipo "no debe de ser cómodo para ti atender al público con esa obstrucción nasal..." o "está usted fastidiado...", hace sentirse al paciente comprendido y tendríamos que valorarla positivamente.

Otros ejemplos: "parece que le veo hoy algo preocupado" (señalamiento que a la vez empatiza), "le está dando usted muchas vueltas a la cabeza, eh?" (si pretende señalarle su angustia o temor), "está usted muy molesto, ¿no

NO El entrevistador no expresa de forma verbal esta comprensión emocional, o la expresión de empatía es seguida de un juicio de valor o interpretación disfuncional (brusca o fuera de contexto): "Yo creo que no es para tanto", "no comprendo como te sientes así" "¡pero si lo que tú tienes es una tontería!".

NP El motivo de consulta es burocrático y sería improcedente entrar en profundidades emocionales

Punto de máxima atención: Suele aparecer en la fase exploratoria de la entrevista.

11. ¿Utiliza expresiones no verbales de apoyo, comprensión y aceptación?

SÍ El entrevistador en algún momento expresa de forma no verbal entender las emociones, ideas sobre el problema, sentimientos o estado de ánimo del paciente, así como su estado general. Su existencia está justificada tanto en consultas serias como en consultas banales. Deben valorarse en este ítem aspectos de la comunicación no verbal que muestran reacciones empáticas del profesional ante la situación emocional del paciente (calidez ante una situación de apoyo a un paciente preocupado, seriedad ante un planteamiento serio del mismo, alegría ante situaciones positivas expresadas por el paciente, silencios funcionales adecuados, contacto físico...).

NO El entrevistador no expresa esta comprensión emocional de forma no verbal.

NP Cuando el motivo de consulta es burocrático y sería improcedente entrar en profundidades emocionales.

Punto de máxima atención: Suele aparecer en la fase exploratoria de la entrevista.

12. **¿Se expresa el profesional de forma asertiva?**

Entendemos como asertividad la cualidad que manifiesta el profesional cuando se comporta con seguridad en sí mismo, ejerciendo los derechos y deberes propios de su rol y respetando a la vez los derechos del paciente, sin dejarse llevar por presiones o emociones y sin generar reactividad (reacciones disfuncionales) en el paciente.

En este aspecto conviene tener muy en cuenta todos los elementos del paralenguaje: paradas en mitad de una palabra o frase, repetición de palabras o frases, arrastrar las palabras, segregaciones vocales (Mmmm..., aclararse la garganta, sonidos incoherentes,...), no terminar una palabra o frase o corregirlas, tartamudez temporal o acentuada, omisión de palabras, o elementos de expresión corporal como tachar algo escrito, romper papeles ya hechos o rehacerlos, siempre y cuando no se exprese la razón para ello.

También son elementos a tener en cuenta la repetición del mensaje sin venir a cuento, o contradecirse.

En relación a los elementos del paralenguaje hay que decir que todos los profesionales realizan de forma natural alguno de estos elementos descritos, pero no deben entenderse como falta de seguridad a no ser que sean muy llamativos o repetitivos.

Trascenderá más la falta de seguridad si ésta se realiza durante los periodos de mayor interés para el paciente.

Recordar que una duda, falta de diagnóstico o problemas a la hora de tomar una decisión, pueden ser expresadas con mucha seguridad, manifestando que se controla la situación

SI El lenguaje empleado, el tono de voz y la actitud corporal del entrevistador inducen al observador a considerarlo como asertivo en su rol profesional. Debe considerarse SÍ cuando el profesional parece asertivo en la mayor parte de la entrevista.

Si en algún momento el profesional cede ante las presiones del paciente, este hecho debe contextualizarse. Si esta cesión a la presión se da en una negociación, responde al respeto a los derechos del paciente y el profesional sigue manteniéndose seguro de sí mismo en su rol, se contestará que SÍ al ítem.

Ante la demanda injustificada de un paciente, Una conducta asertiva sería aquella en que el profesional sin mostrar enfado, ni temor, mira a los ojos al paciente, sonríe y hace una pregunta abierta o una frase facilitadora del tipo: “Me gustaría ayudarle, cuénteme todo su problema y entre los dos buscaremos la mejor solución posible”.

NO El observador no considera que el profesional se exprese de forma asertiva durante la mayor parte de la entrevista, cuando no aparecen los rasgos de la conducta asertiva descrita con anterioridad, y en su lugar aparecen de forma llamativa o repetitiva los rasgos con los que se ha caracterizado la conducta poco asertiva. Debe considerarse NO ASERTIVA la conducta sumisa e insegura del profesional, pero también debe considerarse NO ASERTIVA la conducta dominante e impositiva que reacciona con agresividad ante las discrepancias del enfermo. Ejemplo: Ante la demanda injustificada de un paciente, tan poco asertivo es el profesional que se amilana y cede a lo que pide el paciente con temor, como el que increpa al enfermo diciendo frases del tipo "el profesional soy yo y en esta consulta se hace lo que yo digo" etc.
Punto de máxima atención: Fase informativa de la entrevista, especialmente si existen pronósticos negativos o dudas diagnóstico-terapéuticas

13. ¿Manifiesta coherencia entre el lenguaje verbal y el corporal?

SÍ No existe una disonancia importante entre lo que se dice y lo que se expresa con el lenguaje no verbal o corporal.

NO Cuando el gesto, la expresión facial o la postura corporal no está en concordancia con la expresión verbal. Ejemplo cuando dice "le escucho" y se pone a buscar en el cajón de la mesa, o a mirar la agenda, o vuelve la cabeza mirando hacia otro lado, salvo que tenga que escribir en el ordenador, en cuyo caso debe comentarlo al paciente

14. ¿Se despide del paciente?

SÍ El profesional realiza cualquier expresión cortés dirigida al paciente, verbal o no verbal, como despedida y cierre de la entrevista.

NO Se debe interpretar que el entrevistador no se despide del paciente cuando finaliza la sesión sin haber empleado ninguna palabra o gesto de cortesía.
Punto de máxima atención: Al final de la sesión. Atento al contacto visual-facial en la misma.

Eje 2º.- TAREAS COMUNICACIONALES

RECABAR INFORMACIÓN (Fase de valoración y evaluación fundamentalmente)

15. ¿Ha identificado las causas y características del motivo/problema o proceso en el que se ha centrado la sesión?

SÍ Al final de la sesión, se han identificado los elementos básicos que permiten caracterizar el motivo en el que se ha centrado la misma. Si el motivo puede ubicarse dentro de la categoría "respuestas humanas", este ítem se valoraría afirmativamente si el profesional ha tratado de explorar:

- los conocimientos del usuario sobre el problema ("¿sabe cómo tiene que ponerse la insulina?", "¿sabe cómo tiene que tomar la medicación?")
- las capacidades físicas y psíquicas para responder al problema ("¿puede mover la pierna?", "¿tiene fuerzas para levantarse?", "¿necesita ayuda para vestirse?")
- o indicadores que se pueden incluir en el área motivacional ("sigue usted animada a seguir el plan", "¿tiene ganas de empezar la rehabilitación?").

Si por el contrario el motivo de consulta se corresponde con respuestas fisiológicas y/o fisiopatológicas ("tengo fiebre", "la herida está infectada", "el dolor no me deja dormir"), el profesional profundiza sobre características descriptivas: ("¿cómo es el dolor, la tos?", "¿De qué color son los vómitos, los esputos,...)". Puede igualmente utilizarse un menú de sugerencias: "Y los mareos, ¿cómo son?: ¿como si se fuera a caer?, ¿le da vueltas la habitación?"). Se incluirán también síntomas no orgánicos (Insomnio,...)

En ambos casos se sabe ante qué situaciones aparecen. Se conoce al final de la sesión cómo apareció el problema o manifestación. Se conoce la respuesta que dio el usuario.

NO Al final de la sesión se desconocen las características principales del motivo o motivos de consulta al que se ha dedicado más tiempo de la sesión.

Punto de máxima atención: Fase exploratoria de la sesión, mientras dure la exposición del tipo de manifestación (signo, síntoma, respuestas humanas). Puede darse a lo largo de toda la sesión.

16. ¿Ha delimitado la evolución cronológica del motivo/problema o proceso al que se le ha dedicado más tiempo de la sesión?

SÍ Durante la sesión el profesional ha preguntado al paciente sobre la evolución temporal del proceso: aparición previa de los signos o síntomas, evolución desde el inicio, evolución durante el día (Es suficiente con hacerlo sobre uno solo de los descritos). También se considerara "si", cuando el profesional profundiza o es receptivo a las aportaciones que en este sentido hace espontáneamente el paciente.

NO Al final de la sesión no se tienen datos sobre la evolución del motivo o problema.

Punto de máxima atención: Fase exploratoria de la valoración, mientras dure la exposición del tipo de manifestación elegido (sigo, síntoma, respuestas humanas elegidos en la primera parte de la sesión).

17. ¿Ha delimitado los factores que influyen en la evolución del motivo/problema o proceso al que se le ha dedicado más tiempo de la sesión?

SI Durante la sesión el profesional ha indagado sobre los factores o situaciones que influyen en el proceso, ya sea aumentando o provocándolo, disminuyendo o acabando con el mismo, o alterando sus características. Ej.: "¿hay algo que modifique su dolor?", "¿tiene más dificultades cuando está preocupada?", "el mareo le da cuando se agacha?", "cuando hace esfuerzos, ¿presenta más pérdidas de orina?", "¿le aparece o le empeora el dolor de cadera cuando se encuentra mucho tiempo de pie?", "Cuando se toma la medicación siente algunas molestias?,

También se considerara "si", cuando el profesional profundiza o es receptivo a las aportaciones que en este sentido hace espontáneamente el paciente.

NO Al final de la sesión se desconocen factores que modifican el proceso.

Punto de máxima atención: Fase exploratoria de la entrevista, mientras dure la exposición del síntoma elegido en la primera visualización.

18. ¿Recaba información que le permite identificar si el paciente presenta un Problema de colaboración o presenta un Diagnóstico Enfermero?

SI A lo largo de la sesión, el profesional intenta aclarar si está ante un problema de colaboración o ante un diagnóstico enfermero (hace preguntas abiertas sobre el proceso patológico, sobre RRHH, utiliza enunciados que corresponden a indicadores de resultados, historial clínico, análisis de documentación de bioquímica…), Ej.: Antonia, las pérdidas de memoria que está teniendo, ¿cuándo aparecieron? ¿cree usted que el problema de su hijo está influyendo en su memoria?; Carmen, ¿por qué está tomando usted estos medicamentos para dormir? ¿quién se los recetó?

NO El profesional no pone de manifiesto ningún indicador (conductas o análisis documental) que nos permita saber si está tratando de establecer diferencias en el juicio diagnóstico (Problema de Colaboración y/o Diagnóstico enfermero). Ej. El paciente/usuario presenta episodios de pérdidas de orina y el profesional no averigua si existe una alteración fisiopatológica (secuela de un ACV reciente) que lo justifica o por el contrario está relacionado con RRHH (hace una ingesta de líquidos al acostarse y no le da tiempo a llegar al water).

19. ¿Ha averiguado cómo afecta el problema o proceso a la vida diaria, entorno sociofamiliar o laboral del paciente?

SI El profesional indaga cómo está influyendo el problema o proceso en el que se ha centrado la sesión en el entorno familiar, laboral y/o social del paciente. Ej.: "¿Le molesta esto mucho en su trabajo?", "¿Cómo lleva la casa con esos dolores?", ¿"Puede seguir manteniendo sus compromisos sociales?

También se considerara "Sí", cuando el profesional profundiza o es receptivo a las aportaciones que en este sentido hace espontáneamente el paciente.

NO El profesional no pregunta sobre el tema, ni profundiza en el supuesto que el paciente lo comente espontáneamente.

NP No ha sido necesario investigarlo por ser sesiones en las que la naturaleza del proceso o problema no implica una repercusión en el entorno del paciente (consultas de seguimiento en la que no se han dado cambios importantes en el sujeto, procesos banales…)

Punto de máxima atención: Al final de la fase exploratoria o al final de la exploración del síntoma guía principal para el paciente.

---

20. ¿Ha recabado información sobre aspectos preventivos y/o de promoción de la salud, relacionados o no con la demanda? Cambiar arriba

SI La respuesta será afirmativa siempre que se dé alguno de los siguientes supuestos:

- El profesional ha explorado posibles factores de riesgo, estén estos relacionados o no con la demanda. Evolución y seguimiento de procesos patológicos ("¿cómo va el tema del azúcar?", "¿cómo sigue su tensión?", "¿sigue perdiendo peso?" "¿cuándo se hizo el último control de tensión?"), incumplimiento del tratamiento ("¿tiene algún problema con los medicamentos que está tomando?", "¿cómo va con la sal?", "¿y la dieta, consigue acostumbrarse a ella?) o conductas insanas ("¿cómo ve lo de dejar de fumar?", "¿se ha animado a hacer un poco de ejercicio o sigue teniendo problemas?")
- Se incluye cualquier pregunta sobre la existencia de factores de riesgo, cualquier recuerdo sobre la evolución de los mismos.

NO El profesional no aborda ninguna cuestión relacionada con factores de riesgo relacionados o no con la demanda.

Punto de máxima atención: En la fase de exploración.

ELABORAR EL PLAN DE CUIDADOS

---

21. ¿Ha averiguado el profesional si el paciente ha iniciado algún cambio en sus Respuestas Humanas para mejorar el problema o proceso que presenta?

SI El profesional pregunta al paciente sobre las posibles acciones que ha puesto en marcha para mejorar el problema que presenta. Ej.: cuando le duele la rodilla, ¿qué hace? ¿toma algún medicamento?, ¿deja de dar los paseos diarios? ¿se pone paños de agua caliente?...

A sabiendas de que, en alguna medida, podemos estar induciendo la contestación, en este apartado estaría justificado introducir preguntas más dirigidas a poder realmente rescatar la mayor cantidad de información que nos ayude en el proceso de cuidados.

NO El profesional, una vez identifica el problema, estable el plan de acciones que deberá realizar en el futuro. El profesional ante manifestaciones del paciente sobre RRHH que realiza cuando aparece el acontecimiento, ignora la información y continua con su plan de acciones.

22. ¿Ha recabado datos que le permitan saber si el paciente/usuario tiene conciencia del papel que puede tener en el control de su propio problema o proceso?

SI El profesional indaga sobre la percepción que tiene el paciente en el control de su propio proceso. Ej.: Carmen ¿piensa usted que, además de ponerse la insulina, usted puede hacer algo por bajar su azúcar?; ¿Qué cree usted que ha pasado para que su tensión haya subido de esa forma?...

NO El profesional no hace ningún tipo de preguntas que le faciliten información sobre la percepción del usuario/paciente sobre el proceso e incluso las ignora cuando, espontáneamente este las pone de manifiesto.

23. ¿Facilita información sobre el tipo de respuestas humanas que debe potenciar en el paciente respecto al proceso que presenta?

SI Durante la sesión el profesional facilita información sobre respuestas humanas que el paciente debería poner en marcha para mejorar el proceso ("debe tomar al menos dos litros de agua al día, que repartirá a lo largo del día y restringiéndola a la hora de acostarse, así tendrá menos problemas por la noche al tener que ir al baño")

NO Si durante la sesión el profesional no ha orientado al paciente sobre las respuestas deseables.

24. ¿Informa sobre aspectos preventivos y/o de promoción de la salud, relacionados o no con la demanda?

SI El profesional da pautas u orienta respuestas humanas para prevenir los problemas y/o mejorar la salud ("sería conveniente que pudiera caminar una hora diaria", "debería acudir al programa de planificación familiar", "es muy positivo que continúe con las actividades del centro social...")

Se incluye cualquier intento de motivación al cambio o potenciación de conductas saludables.

NO El profesional no orienta sobre conductas preventivas o de mejora de la salud.
Punto de máxima atención: fase resolutiva, especialmente al final de la sesión.

25. ¿Implica al paciente en la toma de decisiones?
El ítem pretende ver si se ofrece la posibilidad de que el paciente participe en la toma de decisiones. El profesional informa, corrige, estimula conductas y actitudes saludables, enseña habilidades, etc. sin suplantar en ningún caso la libre responsabilidad de la persona con la que se entrevista.

SÍ Se considerará "si" cuando el profesional:

- informa adecuadamente sobre las diferentes pautas a seguir, sin imponer ninguna, dejando que sea el paciente el que tome la decisión. Ej.: "para su problema tenemos varias posibilidades, podemos poner tratamiento, o bien esperar unos días y si no mejora ponerlo entonces...".
- indica lo que se debería hacer, en función del carácter técnico de la decisión a tomar, pero sin llegar a la imposición. Ej.: "Para ayudarle a la continencia de orina podemos añadir a los vaciamientos programados un colector en sus desplazamiento y viajes. Le mostraré cómo funciona para que usted pueda decidir."

NO En el caso que se imponga la decisión por el profesional sin dar posibilidad de opinar al paciente, "a partir de mañana será usted el que se pondrá la insulina", "la semana próxima empezaremos a tratarle con Sintrom".

SEGUIMIENTO DEL PLAN DE CUIDADOS

26. ¿Recaba información sobre el grado de cumplimento del tratamiento/plan de cuidados?

SI El profesional hace preguntas relativas a grado de cumplimentación y adherencia del paciente/usuario al tratamiento/plan de cuidados. Ej.: Carmen ¿cómo se toma la medicación a lo largo del día? ¿tiene alguna dificultad para hacer los ejercicios? ¿qué le ha ocurrido esta semana para que no haya podido dar los paseos diarios?..

NO El profesional no hace ninguna pregunta relativa a cómo se ha llevado a cabo el tratamiento/plan de cuidados y continua con la prescripción de medidas futuras al margen de que ha podido ocurrir anteriormente. El paciente/usuario informa sobre aspectos relacionados con el no seguimiento del tratamiento/plan de cuidados y el profesional no utiliza dicha información.

NP El tipo de sesión no hace necesario recabar los datos: no hay tratamiento previo

27. ¿Recaba información sobre la percepción que tiene el paciente sobre la influencia del tratamiento y/o plan de cuidados?

SI Utiliza estrategias y/o preguntas que ayuda al paciente a poner de manifiesto qué percepción tiene sobre el tratamiento pautado en la anterior visita. Ej.: Antonia, ¿cree usted que el caminar le ayuda con su tensión arterial?; Carmen ¿piensa usted que la pastilla…le ha mejorado su problema?

NO No pregunta sobre cuestiones relativas a la percepción del paciente en un tratamiento ya instaurado con antelación.

NP El tipo de sesión no hace necesario recabar los datos: no hay tratamiento previo o plan de cuidados.

Punto de máxima atención: Fase inicial de la sesión

28. ¿Recaba datos que le permitan identificar si las respuestas humanas que pone en práctica el usuario/paciente se corresponden con el plan establecido en sesiones anteriores?

SI Utiliza estrategias y/o preguntas que le permiten comprobar si existe correspondencia entre las RRHH del paciente y lo establecido en el plan de cuidados. Ej.: "Carmen, ¿qué está desayunando diariamente?" "¿cuándo se pone la insulina?"

NO El profesional no establece ningún mecanismo de búsqueda de información que le permita confrontar el plan establecido y las RRHH que está poniendo en práctica el usuario/paciente

El paciente pone de manifiesto las acciones y/o RRHH que viene realizando y el profesional ignora la información.

NP El contenido de la sesión no requiere este tipo de información. No hay plan de cuidados previo

---

EJE 3º.- HABILIDADES TECNICAS
RECABAR INFORMACIÓN

29. ¿Realiza preguntas abiertas para apoyar la narración del paciente?

Se entiende por pregunta abierta aquellas en las que el paciente tiene diferentes posibilidades de respuesta además del sí o no. Se considera pregunta abierta aquellas afirmaciones o conjeturas que se hacen al objeto de que el paciente las comente y dé su parecer, por ejemplo: *"A veces es complicado indicarle que salga todos los días con las molestias que presenta usted en la rodilla…", "me preguntaba si podía usted haber estado un poco peor por el hecho de no venir su hija a visitarlo", "¿quiere usted comentar algo que no haya quedado claro?*

SÍ El profesional realiza al menos 2 preguntas abiertas a lo largo de la valoración y/o intervención de enfermería, excluyendo de las mismas la genérica del inicio "¿Qué le trae por aquí?...Cuénteme qué le ocurre...

NO En el caso que no haya realizado ninguna pregunta abierta, o sólo la del inicio de la entrevista.

Punto de máxima atención: En el inicio de la fase exploratoria, apoyando la valoración y/o en la fase de finalización**.**

30. Al hilo de la narración del paciente ¿Señala o se detiene en aspectos que necesitan ser aclarados, profundizados o explicitados?

SÍ Cuando el profesional llama la atención sobre algún aspecto concreto del relato con la finalidad de ayudar *al paciente a enfrentarse con el,* intentando que afloren los sentimientos latentes, las contradicciones, los conflictos no resueltos, las motivaciones ocultas, etc.

Los Señalamientos pueden ser muy francos o muy sutiles. Ej.: "¿Está usted un poco preocupado por ese bultillo, no?", "Parece que le veo hoy un poco nerviosa...", o "Parece que este dolor de cabeza le empezó casi a la vez que se separó de su mujer, ¿no es cierto?". Este mismo ejemplo más sutil podría ser: "¿Y cuánto tiempo lleva usted con este dolor?".....”3 meses”… “¿Y cuánto tiempo decía que llevaba viviendo solo?”…”3 meses más o menos también” (esto podría seguirse de un silencio para que el paciente elaborara el señalamiento). Recordar que un señalamiento puede ser también una muestra de empatía (en este caso se contemplaría en el ítem nº 12).

NO El profesional no utiliza esta habilidad técnica. Se incluirá igualmente en este apartado aquel profesional que utilice un señalamiento y lo siga de una interpretación disfuncional o juicio de valor. Por ejemplo: después de señalar que la coincidencia de un empeoramiento de la sintomatología en las épocas de más ingesta alcohólica del marido, decir: "Y la culpa de todas maneras la tiene usted por aguantarle a su marido todo lo que le aguanta" o "Todo lo que usted tiene es por culpa de su marido".

Punto de máxima atención: Habitualmente en la fase exploratoria de la entrevista, pero puede aparecer también en fase de finalización de la intervención enfermera

TRASMITIR CONTENIDOS EDUCATIVOS

31. Cuando da instrucciones al paciente o al cuidador ¿explica el por qué de las mismas?

SÍ El profesional expresa la utilidad (para qué sirve) o el mecanismo de acción del tratamiento y/o las medidas propuestas.

NO El profesional se limita a dar las instrucciones o recomendaciones sin acompañarlas de ningún tipo de explicación.

NP Se incluirán en este apartado aquellas entrevistas que por sus características no requieran dar contenidos educativos

Punto de máxima atención: Fase resolutiva de la sesión mientras o después de expresar el plan de cuidados y/o las medidas terapéutica correspondientes.

32. Cuando informa al paciente, ha utilizado alguna vez la *ejemplificación?*

SI *Aquí, el profesional generalmente utiliza ejemplos o metáforas*. El profesional aporta información utilizando ejemplos o metáforas de la vida cotidiana del paciente o de aspectos conocidos por él, con objeto de favorecer su comprensión. Ej.: "El colesterol en la sangre es como la cal en las tuberías, se pegan a las paredes de las mismas y van reduciendo su diámetro, por eso debemos evitar el comer alimentos con gran cantidad de grasa para que no se peguen a las "tuberías del cuerpo" que son las arterias ".

NO El profesional no utiliza ejemplificaciones a la hora de aportar información.

Se incluirá aquí también aquellas ejemplificaciones que sean complicadas y quede duda razonable de que el paciente no las ha entendido.

NP Se incluirá igualmente en este apartado aquellas entrevistas que por sus características no requieran transmitir contenidos educativos. Por ejemplo, información sobre analítica en la que todo es normal, "la medicación se la toma como siempre", o un diagnóstico ya explicado anteriormente.

Punto de máxima atención: Fase de finalización de la sesión.

33. ¿Cuando informa al paciente, se ayuda de dibujos, gráficos, textos impresos, simuladores, demostraciones prácticas, etc.?

SÍ Se responderá esta opción cuando el profesional apoya sus explicaciones o se ayuda con dibujos, gráficos, textos impresos, simuladores, demostraciones prácticas etc. Se acepta la escrita en el momento o la realizada previamente (protocolos, ejercicios, dietas,...).

Debemos incluir aquí folletos informativos sobre actividades relacionadas con la educación para la salud o la prevención, instrucciones para realización de pruebas analíticas, pastilleros o calendario con colores y dibujos para recordar la toma de medicación...

No se incluirá la receta oficial a no ser que el profesional exprese explícitamente que en ella hay información escrita de interés para el paciente, ni tampoco hojas de citas, direcciones, teléfonos y volantes en general de analítica o derivación.

NO El profesional no utiliza ningún tipo de recurso.

NP Se incluirán igualmente en este apartado aquellas entrevistas que por sus características o por la sencillez del mensaje a trasmitir, no requieran ese tipo de recurso.

Punto de máxima atención: Al final de la información durante la fase resolutiva.

34. ¿Ha evitado u*tilizar jerga sanitaria a y/o tecnicismos sin explicarlos?*

SI El profesional utiliza palabras de fácil comprensión por el paciente, o si se ve obligado a utilizar alguna de difícil comprensión propia del lenguaje clínico, la ha definido, descrito o aclarado previa o posteriormente. Ej.: "Esa forma de sentarse adecuadamente para mejorar su problema de espalda es lo que llamamos postura antiálgica o postura adecuada para reducir el dolor..."

NO El profesional utiliza construcciones y vocabulario clínico propio del espacio sanitario, sin ningún tipo de aclaración, existiendo duda razonable de que puede ser de difícil comprensión para el paciente.

Punto de máxima atención: Fase resolutiva de la entrevista.

35. ¿Comprueba la asimilación de la información suministrada?

SI Cuando el profesional comprueba el recuerdo y/o comprensión que el paciente tiene de la información suministrada acerca de la pauta diagnóstica o terapéutica. Esto se realizará por pregunta directa del profesional. Ej.: ¿Puede repetirme cómo hacer los ejercicios?".

También, cuando al existir un clima adecuado de bidireccionalidad, el paciente repite espontáneamente gran parte o todo lo referido por el profesional (el paciente ha ido repitiendo el tratamiento y las pautas de cuidados tras el profesional).

NO Cuando el profesional no comprueba la retención de la información suministrada al paciente, cuando éste no la ha mostrado espontáneamente.

No se considera asimilación la respuesta mecánica "SÍ, sí, sí...", "de acuerdo" del paciente durante la fase informativa, ya que no permite comprobar la comprensión o retención de la información.

Punto de máxima atención: Durante la información del profesional y sobre todo al final de la fase resolutiva.

Anexo 3

ANEXO 3: GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:

- ¿Qué aspectos destacarías en los procesos de aprendizajes de las personas cuidadoras que atiendes en el domicilio?.

- ¿Qué limitaciones identificas para trabajar los aspectos educativos con personas cuidadoras en el domicilio?.

- ¿Consideras que la edad de la persona cuidadora actúa en el proceso de aprendizaje?.

- ¿Qué estrategias utilizas para facilitar el proceso de captación e integración de información cuando trabajas con cuidadoras en el domicilio?.

- Enuncia una relación de actividades o intervenciones que utilizas habitualmente cuando trabajas con las cuidadoras en el domicilio.

- ¿Qué tipo de actividades consideras más adecuadas para la formación?.

- ¿En qué medida piensas que las situaciones emocionales interfieren en el proceso de aprendizaje de las personas cuidadoras?

- ¿Cuándo realizas una primera VD identificas los conocimientos, las creencias, percepciones que tiene la persona cuidadora respecto a todo el proceso?. ¿En qué medida estos aspectos previos determinan la forma de intervenir?.

- Cuándo existen conceptos o creencias que dificultan el proceso ¿Qué actuaciones realizas? .

- ¿Qué cuestiones o actividades consideras que facilitan el proceso de formación con las personas cuidadoras? Buena relación paciente…tiempo para el cuidado, edad, sobrecarga..

- ¿Qué aspectos priorizas a la hora de enseñar a la persona cuidadora? Estrategias para cuidar a la persona dependiente? Estrategias para cuidarse ella misma?

- ¿consideras importante la capacidad de memoria de la persona cuidadora en el proceso de aprendizaje?. ¿Qué estrategias utilizas?

- Consideras que el domicilio facilita la escucha activa con la persona cuidadora?

- El hecho de que la actividad con las personas dependientes y sus cuidadoras es larga en el tiempo y puede tener el riesgo de convertirse en rutina ¿consideras que te limita para establecer una relación activa que facilite el aprendizaje?

- ¿Habitualmente el proceso de educación o enseñanza con la persona cuidadora se realiza desde un nivel de consenso entre ambas?

- ¿Las metas que pone de manifiesto la cuidador/a las tienes en cuenta? .Y las limitaciones que pone de manifiesto?.

- Qué aspectos tienes en cuenta para detectar el nivel de implicación de la persona cuidadora en el proceso?

- Consideras que valorar este nivel de implicación es fundamental para determinar las condiciones con las que se podrá trabajar con la persona cuidadora en los aspectos de aprendizaje?

- El tiempo que la persona cuidadora lleva desarrollando el rol de cuidadora actúa en el tipo de intervención que realizas en los aspectos de formación? ¿concreta?

- ¿Qué dificultades o limitaciones detectas en el proceso de formación/orientación a las personas cuidadoras?

- ¿qué tipo de estrategias utilizas para mejorar el proceso de capacitación de las cuidadoras?

- ¿En qué medida consideras que tu intervención profesional modifica las capacidades de las personas cuidadoras para desempeñar su rol?.

- ¿Qué indicadores utilizas para detectar el impacto de tu intervención?

Anexo 4

ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INVESTIGACIÓN

Título de la Tesis:
La Intervención enfermera como instrumento de formación en cuidados y autocuidados de personas mayores en el espacio domiciliario
Doctoranda:
Prof. Mª Jesús Rojas Ocaña. Profesora del Departamento de Enfermería. Universidad de Huelva
Teléfonos de referencia: 959 21 83 37.

Director de Tesis:
Profesor Dr. José María Rodríguez López. Profesor del Departamento de Educación de la Universidad de Huelva.

Co-Directora: Profesora Doña Isabel Mendoza Sierra. Profesora del Departamento de Psicología Clínica, Experimental y Social de la Universidad de Huelva.

Propósito de la investigación
El propósito de esta investigación es generar conocimiento sobre la actividad formativa y orientadora que realizan las enfermeras y enfermeros del espacio comunitario ante las necesidades y demandas que presenta las personas cuidadoras de personas dependientes. Así como identificar las estrategias de cuidados que, desde la perspectiva de los profesionales, pueden ser más adecuadas a la situación que tratan en estos contextos.

Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes
Su contribución permitirá comprender mejor cuales son las necesidades, formativas, de las cuidadoras y de los profesionales para tratar este tipo de usuarios/as en un contexto singular como es el domicilio, así como ayudar, si los resultados lo ponen de manifiesto, a la planificación de estrategias formativas en el nivel de grado y posgrado de los curriculums, de tal forma que se garantice el derecho del los usuarios a recibir el mejor servicio cualificado disponible por parte de los profesionales que le atienden.

Qué implica la participación en la investigación:
Participar implica un tiempo de traslado y, aproximadamente, una hora y media de dedicación en el desarrollo de la entrevista. Si usted está de acuerdo en participar, es importante que comprenda que:

- Su participación es enteramente voluntaria. Usted puede negarse a participar en este estudio tanta ahora como más tarde en el tiempo si cambia de opinión.
- Si cambia de idea y quiere retirarse del estudio antes de realizar las entrevistas, simplemente debe informar al investigador, ello no conlleva ningún tipo de consecuencias negativas para usted.

- Antes de empezar las entrevistas se le volverá a preguntar si usted todavía está dispuesto a participar en el estudio.
- Se realizarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad.

Confidencialidad
Su identidad no será revelada en ningún informe sobre este estudio. Toda la información que sea recogida se mantendrá estrictamente confidencial.

Consentimiento Informado para Participar en la Entrevista

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenia sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique se mantendrá confidencial
Conozco el propósito de la investigación y aceptó participar en una entrevista en las condiciones en las que se me ha explicado.
Entiendo que la entrevista será registrada en cinta grabadora y que la investigadora tomará notas durante la entrevista.

Por la presente consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por la Prof, Mª Jesús Rojas Ocaña del Departamento de Enfermería de la Universidad de Huelva. En el caso de que lo considere necesario podré contactar con ella a través de los teléfonos: 959 21 83 37

Nombre del/la participante Firma

Fecha

Anexo 5

ANEXO 5: GUIÓN UTILIZADO EN LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

1. INFORMACIÓN PREVIA

   A.-La colaboración en esta investigación tiene "carácter personal" no institucional.

   B.-El grupo de discusión es una técnica empleada en la investigación de carácter cualitativo y requiere su grabación oral y en vídeo. En este sentido, es importante poner de manifiesto lo siguiente:

   - Que en una investigación como ésta, el rigor científico es una condición indispensable y, por tanto, la confidencialidad de todo lo que aquí se hable está absolutamente garantizada.
   - La información recogida será transcrita literalmente omitiendo los nombres de las personas participantes y, además, en ningún momento, ni verbal ni por escrito aparecerán en la tesis doctoral (salvo para los agradecimientos en general).
   - La grabación en vídeo sólo será utilizada por mí exclusivamente y sólo en caso de que sea necesario para identificación de voz en la trascripción literal.

2. OBJETIVO DE LA REUNIÓN

El objetivo de esta reunión es que se someta a discusión la Intervención educativa de las enfermeras en los domicilios con cuidadoras de personas mayores dependientes.

3. DINÁMICA DE LA REUNIÓN

En el transcurso de esta reunión es muy importante que sometáis a discusión vuestras opiniones y que comentéis todo cuanto se os ocurra sobre el tema.

4. PREGUNTA CENTRAL PARA LA DISCUSIÓN

¿CUAL ES VUESTRA OPINIÓN RESPECTO A LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS QUE REALIZAN LAS ENFERMERAS EN EL ENTORNO DOMICILIARIO DIRIGIDAS A CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES?

Anexo 6

ANEXO 6: GRÁFICO DE DISTRIBUCIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN

GE: Grupo Enfermera Enlace

GC: Grupo Enfermera Comunitaria

GD: Grupo Enfermera Docente

Anexo 7

ANEXO 7: DIMENSIONES ANALIZADAS, DESCRIPCIÓN Y EJEMPLOS

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Descripción	Ejemplos
1. Contexto	Personal			Está claro, las personas que tienen un nivel cultural bajito, normalmente tienen más fuerza y más voluntad que las que tienen el nivel cultural más alto, porque tienen otro tipo de expectativas en la vida
	Familiar			Pero sobre todo en la relación familiar y social y los apoyos con los que cuenta, y a partir de ahí es donde tú tienes que empezar a trabajar
	Ambiental			Cuando tu llegas a un domicilio estas saludando y estas observando el estado de la habitación, si esta aireada, con luz, limpia, la cama, el paciente, la casa, el ambiente donde se desarrolla es importante.
2. Intervenciones	Fuerza	Fomento comunicación	Habilidades sociales, disponibilidad, comunicación positiva	Entonces lo que está claro es que necesitamos lo primero ser empáticos con la cuidadora, ponernos en su lugar, fomentar una buena relación entre el profesional y la cuidadora y el resto de la familia de tal manera que no nos vean como un profesional aséptico que va allí a solucionar un problema puntual
		Reestructuración cognitiva	Señalar estilos de pensamientos erróneos, ayudar identificar emociones dolorosas o factores estresantes	Entonces ahí ya lo que tú tienes que trabajar es el seguir insistiendo, el decirles que no es problema de ellas, que lo están haciendo perfectamente
		Desarrollo programa	Identificar necesidades, priorizar, objetivos y descripción de actividades	Tú explicas todo lo que tienes que explicar con respecto cuidado del baño, la alimentación, según las patologías que tengan cuáles son los cuidados específicos de ese tipo de patologías que puede tener, realizas feed-beck,
	Conocimiento	Apoyo al	Enseñar al cuidador	Tú lo que necesitas es enseñarle el proceso de enfermedad de

ANEXO 7: DIMENSIONES ANALIZADAS, DESCRIPCIÓN Y EJEMPLOS

		cuidador principal	técnicas, recursos y estrategias para su cuidado	su padre, tienes que enseñar además, cómo cuidarse a ella misma, cómo mejorar su calidad de vida a la misma vez que está manteniendo el estado de salud de su padre
		Entrenamiento memoria	Actividades que ayuda a conservar la memoria	De tal manera que siempre haga lo mismo y llega un momento en que lo hace de manera rutinaria y no le cuesta ningún trabajo. En el tema de la memoria, pues hacer algún tipo de estrategia, pues yo que sé, entrenarla un poco
		Educación sanitaria	Identificar necesidades, determinar conocimientos, seleccionar estrategias de aprendizaje identificando recursos	Una vez que tú has hecho esa valoración del paciente y de la cuidadora, y conoces todos los recursos con los que cuenta, te centras en cuáles son las áreas de aprendizaje que la cuidadora necesita
		Facilitar enseñanza	Ayudar a corregir interpretaciones erróneas y crea un ambiente acto para el aprendizaje, retroalimentación del proceso de aprendizaje	Después a la siguiente visita compruebas que esa información la ha captado que lo está haciendo, sigues dando más información y más formación, progresivamente eso puede ir bien en un domicilio.
		Mejora del acceso a la información sanitaria	Utilización lenguaje adecuado a las características usuario para dar información con diversas estrategias (dibujos)	Porque si no ya que se, llega cualquier profesional, por ejemplo el fisio y le dice venga vamos a hacer una rotación de espalda, te voy a contar cómo tienes que realizar una transferencia y hacer la demostración
	Voluntad	Implicación familiar	Participación cuidadora en el proceso	También tenemos que tener en cuenta que la mayoría de las cuidadoras con cierta edad tienen siempre el apoyo de algún hijo. Con lo cual, bueno, con ella trabajamos una parte, y la otra parte la trabajamos con el resto de la familia, para que apoye al cuidador principal.

ANEXO 7: DIMENSIONES ANALIZADAS, DESCRIPCIÓN Y EJEMPLOS

		Asesoramiento	Ayudar a identificar puntos fuertes y establecer relación de confianza	Pues si el paciente no tiene escrito nada de voluntades vitales anticipadas y no tenemos ninguna referencia, en principio no se le pone. Se intenta buscar otro tipo de alternativa que a a ellos le de confianza
		Presencia	Trasmitir a la familia nuestra disposición, presentación.	Sino alguien que está para ayudar a resolver pues la situación al completo para canalizar y transportar, y es junto con la familia a la misma vez que ellos están en el proceso de cuidar, tú los estás acompañando y les estás ayudando en las situaciones puntuales que tienen problemas
		Escucha Activa	Interacción, empatía, feed-bach	La cuidadora en el domicilio te cuenta muchas cosas, siempre y cuando esté ella sola en un espacio aparte de la persona a la que cuida. Muchas veces el hecho de estar en el domicilio coarta a las cuidadoras para contarte muchas cosas suyas, tu escuchas, escuchas, escuchas y en el domicilio ella te cuenta una cosa y cuando acuden a la consulta, o en otro espacio distinto
		Establecimiento de objetivos comunes	Tener en cuenta las creencias, recursos, dificultades que expresa la cuidadora	Y está claro que los objetivos van a ser distintos dependiendo de la cuidadora. Si tenemos tiempo y paciencia, y ella tiene fuerza y ganas, conseguimos llegar a esos límites.
		Apoyo en la toma de decisiones	Respetar el derecho del paciente cuidadora de información, servir enlace con distintos profesionales sanitarios, ventajas y desventajas de opciones	Está claro que si ellos dicen que se le ponga, bueno se le explica los beneficios y los riesgos y se le pone.
		Potenciación capacidad de Aprendizaje	Vigilar estado emocional, crear un buen ambiente de aprendizaje, desarrollar confianza.	Para comenzar a trabajar con la cuidadora lo principal es que haya un clima relajado, de confianza y que este emocionalmente receptiva

ANEXO 7: DIMENSIONES ANALIZADAS, DESCRIPCIÓN Y EJEMPLOS

3. Factores determinantes aprendizaje	Facilitadores		Elementos que nos ayuden al proceso de aprendizaje en cuidadoras	La buena relación del paciente que ya hemos hablado de ella, el tiempo para cuidado, la edad, la poca sobrecarga, facilitan mucho el trabajo.
	Limitadores		Elementos que dificulten el proceso de aprendizaje en cuidadoras	Yo te puedo decir que más del 80% del hecho cuidado depende de la historia previa que haya tenido esa persona
4. Identidad Profesional	Autoconcepto		Concepto de si mismo como profesional de enfermería en domicilio	Yo creo que en algo tiene que interferir el hecho de que una cuidadora tenga al lado una intervención profesional que le guíe o que le ayude ,el hecho de que sepa que tiene algún profesional, una enfermera, que va a estar
	Reconocimiento		Reconocimiento de su labor por los usuarios	Y yo creo que dice: voy a intentar hacerlo mejor, tengo a alguien que me guía, porque a la misma vez, quieras que no, estamos formándola e informándola.
	Satisfacción		Satisfacción-insatisfacción de su labor con usuarios	Llega un momento en que ya la información no puedes dar prácticamente más, ellas se convierten en buenísimas cuidadoras y ahora tú trabajas es mantener ese nivel de trabajo

Anexo 8

ANEXO 8: INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES ENCONTRADAS EN EL INSTRUMENTO GHATA ENFERMERÍA

EJES GHATA	ITENES GHATA	INTERVENCIONES
EJE 1º **ACTITUDES (APERTURA, RESPETO, CERCANÍA, COMPRENSIÓN, EMPATÍA, SEGURIDAD…)**	**1,2,3,4,6,11,12,13,14** **3,4, 5,6,7,11,13** **8,9,11** **8,9,11,12,13** **6,7,8,9,10,1112,13**	**Fomento de la Comunicación** **Escucha activa** **Establecer objetivos comunes** **Facilitar la enseñanza** **Presencia**
EJE 2º **TAREAS COMUNICACIONALES:** **Recabar Información**	**17,19** **15,16,17,18,20** **19** **15,17,20**	**Establecer objetivos comunes** **Educación Sanitaria** **Implicación Familiar** **Asesoramiento**
TAREAS COMUNICACIONALES: **Elaborar un Plan de Cuidados**	**21,22,23,24** **25** **24,25** **22,23,24,25**	**Desarrollo de un programa** **Apoyo a la toma de decisiones** **Potenciación de la capacidad de Aprendizaje** **Asesoramiento**
TAREAS COMUNICACIONALES: **Seguimiento del Plan de Cuidados**	**26,27** **28** **26,27,28**	**Educación sanitaria** **Desarrollo de un programa** **Implicación familiar**
EJE 3º **HABILIDADES TÉCNICAS** **Recabar Información**	**29,30** **29,30**	**Facilitar la enseñanza** **Restructuración cognitiva**
HABILIDADES TÉCNICAS **Trasmitir Contenidos educativos**	**31,32,33,34,35** **31,32,34,35** **31,32,34,35** **31,32,34,35** **31,32,34,35** **31,32,34,35**	**Mejorar el acceso a la información sanitaria** **Facilitar la enseñanza** **Educación Sanitaria** **Asesoramiento** **Entrenamiento de la memoria** **Apoyo al cuidador principal**

INTERVENCIONES Y ACTIVIDADES POR EJES

EJE 1º

ACTITUDES (APERTURA, RESPETO, CERCANÍA, COMPRENSIÓN, EMPATÍA, SEGURIDAD…)

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Establecer objetivos comunes	**• Identificar con la persona cuidadora objetivos de cuidados.** **• Establecer objetivos realistas y en términos positivos** **• Tener en cuenta el sistema de creencias y valores que la persona cuidadora pone de manifiesto.** **• Clarificar el papel de la persona cuidadora, el paciente y el profesional en cada una de las etapas del plan de cuidados.** **• Identificar dificultades que expresa el cuidador/a.**
Fomento de la Comunicación	**• Transmitir nuestra disponibilidad, en todo lo que puedan necesitar.** **• Estar seguros y cómodos ante los problemas o cuestiones que nos plantean.** **• Actitud abierta y tolerante.** **• Habilidades sociales.** **• Comunicación positiva (verbal y no verbal).**
Escucha activa	**• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto** **• Interacción** **• Mostrar interés** **• Favorecer expresión de sentimiento** **• Eliminar prejuicios** **• Estar atento a la propia actitud física en el lenguaje corporal** **• Verificar comprensión del mensaje** **• Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar sentimientos** **• Mostrar sensibilidad a las emociones** **• Aclarar el mensaje con el uso de preguntas , retroalimentación**

Facilitar la enseñanza	**• Comenzar proceso después de detectar disponibilidad por parte de la persona cuidadora.** **• Establecer metas realistas** **• Ajustar contenidos al nivel de conocimientos y compresión, capacidades cognoscitivas, psicomotoras y/o afectivas de la persona cuidadora.** **• Proporcionar información adecuada al contexto y nivel de desarrollo de la persona cuidadora.** **• Disponer de un ambiente que induzca al aprendizaje** **• Establecer la información en una secuencia lógica para las características de la persona cuidadora (simple/complejo, conocida/desconocida, concreto/abstracto)**
Presencia	**• Establecer una relación de ayuda al paciente familia desde el comienzo de la visita, con objeto de que manifieste su sentimiento para poder ayudarles mejor.** **• Transmitir los cuidados prestados y hacerles sentir que es nuestra preocupación el proceso de su familiar y la propia familia.** **• Centrar la atención en el paciente y/o familia de forma organizada.** **• Presentación dando nuestro nombre y posición, en cada abordaje al paciente y/o familia.** **• Verificar el nombre del paciente y el cuidador** **• Establecer contacto físico para expresar aceptación** **• Escuchar las preocupaciones**

EJE 2º

TAREAS COMUNICACIONALES

Recabar Información

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Establecer objetivos comunes	**• Tener en cuenta el sistema de creencias y valores que la persona cuidadora pone de manifiesto.** **• Explorar diferentes formas para poder trabajar los objetivos** **• Identificar recursos disponibles para llevar a cabo el plan** **• Identificar dificultades que expresa el cuidador/a.**
Educación Sanitaria	**• Determinar necesidades identificadas** **• Identificar factores internos y externos que puedan interferir en el proceso.** **• Identificar el contexto personal, histórico sociocultural** **• Determinar conocimientos sobre el proceso de salud** **• Determinar creencias y valores sobre el proceso.** **• Identificar características personales que afecten la selección de estrategias de aprendizaje.** **• Establecer prioridades de las necesidades identificadas en función de las preferencias del paciente, técnica del cuidador, recursos disponibles y probabilidades de éxito en la consecución de las metas.** **• Identificar los recursos (personal, espacio, equipo, dinero, etc.) necesarios para llevar a cabo el programa** **• Formular objetivos del programa de educación sanitaria** **• Centrarse en los beneficios de salud positivos a corto plazo** **• Utilizar demostraciones y manipulación de los materiales al enseñar tecnicas**
Implicación Familiar	**• Identificar la capacidad de la persona cuidadora para implicarse en el proceso.** **• Identificar el déficit de cuidados propios del paciente** **• Identificar estructura familiar y sus roles**

	• Identificar la percepción por parte de la familia de la situación y el proceso en concreto. **• Identificar la comprensión de ideas de la familia respecto al proceso.** **• Determinar el grado de dependencia por parte del paciente** **• Reconocer y respetar los mecanismos de la persona cuidadora para enfrentarse a los problemas**
Asesoramiento(Plan de cuidados)	**• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto** **• Establecer metas** **• Determinar cómo afecta al paciente el comportamiento de la familia.** **• Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes, y reforzarlos.** **• Fomentar la sustitución de hábitos indeseados por hábitos deseados.** **• Reforzar nuevas habilidades**
Asesoramiento	**• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto** **• Ayudar al paciente a identificar el problema o la situación causante del trastorno** **• Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones** **• Establecer metas** **• Proporcionar Información objetiva según sea necesario** **• Fomentar la sustitución de hábitos indeseados por hábitos deseados.**

TAREAS COMUNICACIONALES

Elaborar un Plan de Cuidados

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Desarrollo de un programa	**• Ayudar al Paciente y cuidadora a identificar las necesidades o los problemas de salud significativos.** **• Priorizar las necesidades o los problemas identificados.** **• Instruir a los miembros de la familia la planificación de acuerdo con el proceso de planificación según sea conveniente.** **• Identificar las propuestas alternativas para dirigir las necesidades o los problemas.** **• Evaluar las propuestas alternativas detallando el coste, los recursos necesarios, la viabilidad y las actividades necesarias.** **• Elegir la propuesta más adecuada.** **• Desarrollar los objetivos para dirigir las necesidades o los problemas.** **• Describir métodos, actividades y un esquema de plazos para su ejecución.** **• Identificar los recursos y las reservas para la realización del programa.** **• Planificar la evaluación del programa**
Apoyo a la toma de decisiones	**• Facilitar al paciente y cuidadora la articulación de los objetivos de los cuidados.** **• Respetar el derecho del paciente a recibir o no información.** **• Servir de enlace entre el paciente y otros profesionales sanitarios.** **• Ayudar al paciente y cuidadora a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa.** **• Facilitar al paciente y cuidadora la articulación de los objetivos de los cuidados**
Potenciación de la capacidad de Aprendizaje	**• Vigilar el estado emocional del paciente.** **• Establecer un ambiente de aprendizaje lo más cercano posible al contacto del paciente.**

	• Ayudar al paciente a desarrollar confianza en su capacidad, si procede, . • Lograr la participación de la familia/ seres queridos, si resulta oportuno. • Explicar cómo la información ayudará a que el paciente cumpla con las metas
Asesoramiento	• Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto • Establecer metas • Determinar cómo afecta al paciente el comportamiento de la familia. • Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes, y reforzarlos. • Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones • Fomentar la sustitución de hábitos indeseados por hábitos deseados. • Reforzar nuevas habilidades

TAREAS COMUNICACIONALES:

Seguimiento del Plan de Cuidados

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Desarrollo de un programa	• Ayudar al Paciente y cuidadora a identificar las necesidades o los problemas de salud significativos. • Priorizar las necesidades o los problemas identificados. • Instruir a los miembros de la familia la planificación de acuerdo con el proceso de planificación según sea conveniente. • Identificar las propuestas alternativas para dirigir las necesidades o los problemas. • Evaluar las propuestas alternativas detallando el coste, los recursos necesarios, la viabilidad y las actividades necesarias. • Elegir la propuesta más adecuada. • Desarrollar los objetivos para dirigir las necesidades o los problemas. • Describir métodos, actividades y un esquema de plazos para su ejecución.

	• Identificar los recursos y las reservas para la realización del programa. **• Planificar la evaluación del programa**
Educación sanitaria	**• Determinar conocimientos sobre el proceso de salud** **• Determinar creencias y valores sobre el proceso.** **• Identificar características personales que afecten la selección de estrategias de aprendizaje.** **• Establecer prioridades de las necesidades identificadas en función de las preferencias del paciente, técnica del cuidador, recursos disponibles y probabilidades de éxito en la consecución de las metas.** **• Identificar los recursos (personal, espacio, equipo, dinero, etc.) necesarios para llevar a cabo el programa**
Implicación familiar	**• Identificar la capacidad de la persona cuidadora para implicarse en el proceso.** **• Identificar el déficit de cuidados propios del paciente** **• Identificar estructura familiar y sus roles** **• Identificar la percepción por parte de la familia de la situación y el proceso en concreto.** **• Identificar la comprensión de ideas de la familia respecto al proceso.** **• Determinar el grado de dependencia por parte del paciente** **• Reconocer y respetar los mecanismos de la persona cuidadora para enfrentarse a los problemas**

EJE 3º

HABILIDADES TÉCNICAS

Recabar Información

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Facilitar la enseñanza	• **Comenzar proceso después de detectar disponibilidad por parte de la persona cuidadora.** • **Establecer metas realistas** • **Ajustar contenidos al nivel de conocimientos y compresión, capacidades cognoscitivas, psicomotoras y/o afectivas de la persona cuidadora.** • **Proporcionar información adecuada al contexto y nivel de desarrollo de la persona cuidadora.** • **Disponer de un ambiente que induzca al aprendizaje** • **Establecer la información en una secuencia lógica para las características de la persona cuidadora (simple/complejo, conocida/desconocida, concreto/abstracto)** • **Adaptar el proceso al estilo de vida de la persona (rutina, problemas sociofamiliares, demanda de la persona dependiente).** • **Asegurar (en caso ser utilizado) que el material que se ofrece es actual y adecuado a las características de la persona cuidadora.** • **Control del lenguaje corporal y verbal (familiar, comprensible y adaptado al proceso concreto)** • **Utilizar diversidad de estrategias facilitadoras.** • **Relacionar contenidos nuevos con los contenidos y conocimientos previos que la persona pone de manifiesto.** • **Utilizar adecuadamente el tiempo: dar el tiempo suficiente para que la persona asimile información.**

	• **Proporcionar ayudas en estrategias de memoria** • **Proporcionar oportunidades de práctica.** • **Proporcionar retroalimentación del proceso de aprendizaje.** • **Corregir interpretaciones erróneas.** • **Reforzar conducta, cuando proceda** • **Responder a preguntas de forma clara y concisa**
Restructuración cognitiva	• **Señalar Estilos de pensamiento disfuncionales** • **Ayudar a identificar emociones dolorosas** • **Ayudar a identificar factores estresantes** • **Ayudar a identificar las propias interpretaciones equivocadas sobre los factores estresantes percibidos.** • **Ayudar a reemplazar las interpretaciones equivocadas de las situaciones o sucesos por interpretaciones basadas en la realidad**

HABILIDADES TÉCNICAS

Trasmitir Contenidos educativos

INTERVENCIONES	ACTIVIDADES
Mejorar el acceso a la información sanitaria	• **Crear un entorno sanitario en el que un paciente con problemas para leer y escribir puede buscar ayuda sin sentirse avergonzado o estigmatizado.** • **Utilizar una comunicación clara y adecuada. Utilizar un lenguaje sencillo.** • **Simplificar el lenguaje cuando sea posible. Utilizar un ritmo lento al hablar.** • **Evitar la jerga médica y el uso de acrónimos.** • **Comunicarse teniendo en cuenta la cultura, la edad y el género.**

	• **Determinar la experiencia del paciente con el sistema sanitario incluidos promoción de la salud, protección de la salud, prevención de enfermedades, cuidado y mantenimiento de la salud y dirección por el sistema sanitario.** • **Determinar el estado del acceso a la información sobre salud al inicio del contacto con el paciente con evaluaciones informales y/o formales.** • **Determinar el estilo de aprendizaje del paciente.** • **Proporcionar una enseñanza o consejos individuales siempre que sea posible.** • **Proporcionar materiales escritos comprensibles (p. ej., utilizar frases cortas y palabras comunes con menos sílabas, resaltar los puntos clave, utilizar una voz activa, letra grande, maquetación y diseño de fácil utilización, contenido similar de grupo en segmentos, resaltar las conductas y la acción que debe tomarse, utilizar imágenes o diagramas para aclarar y disminuir la carga lectora).** • **Utilizar estrategias para potenciar el conocimiento (p. ej., empezar con la información más importante, centrarse en los mensajes clave y repetir, limitar la cantidad de información presentada cada vez, utilizar ejemplos para ilustrar puntos importantes, relacionarla con la experiencia del individuo, utilizar un estilo narrador).** • **Utilizar múltiples herramientas de comunicación (p. ej., cintas de audio, cintas de video, vídeo digital, ordenadores, pictogramas, modelos, diagramas).** • **Evaluar el conocimiento del paciente haciendo que repita con sus propias palabras o demuestre su capacidad. Animar al individuo a hacer preguntas y buscar aclaraciones (p. ej., ¿cuál es mi principal problema?, ¿qué debo hacer?, ¿por qué es importante que haga esto?).**
Facilitar la enseñanza	• **Comenzar proceso después de detectar disponibilidad por parte de la persona cuidadora.**

	• **Establecer metas realistas** • **Ajustar contenidos al nivel de conocimientos y compresión, capacidades cognoscitivas, psicomotoras y/o afectivas de la persona cuidadora.** • **Proporcionar información adecuada al contexto y nivel de desarrollo de la persona cuidadora.** • **Disponer de un ambiente que induzca al aprendizaje** • **Establecer la información en una secuencia lógica para las características de la persona cuidadora (simple/complejo, conocida/desconocida, concreto/abstracto)** • **Adaptar el proceso al estilo de vida de la persona (rutina, problemas sociofamiliares, demanda de la persona dependiente).** • **Asegurar (en caso ser utilizado) que el material que se ofrece es actual y adecuado a las características de la persona cuidadora.** • **Control del lenguaje corporal y verbal (familiar, comprensible y adaptado al proceso concreto)** • **Utilizar diversidad de estrategias facilitadoras.** • **Relacionar contenidos nuevos con los contenidos y conocimientos previos que la persona pone de manifiesto.** • **Utilizar adecuadamente el tiempo: dar el tiempo suficiente para que la persona asimile información.** • **Proporcionar ayudas en estrategias de memoria** • **Proporcionar oportunidades de práctica.** • **Proporcionar retroalimentación del proceso de aprendizaje.** • **Corregir interpretaciones erróneas.** • **Reforzar conducta, cuando proceda** • **Responder a preguntas de forma clara y concisa**
Educación Sanitaria	• **Determinar necesidades identificadas** • **Identificar factores internos y externos que puedan interferir en el proceso.**

	• **Identificar el contexto personal, histórico sociocultural** • **Determinar conocimientos sobre el proceso de salud** • **Determinar creencias y valores sobre el proceso.** • **Identificar características personales que afecten la selección de estrategias de aprendizaje.** • **Evitar técnicas que bloqueen el proceso con la persona cuidadora** • **Evitar el uso de técnicas que provoquen miedo como estrategia para motivar el cambio de conductas de salud o estilo de vida en la gente.** • **Centrarse en beneficios de salud positivos e inmediatos o a corto plazo para conductas de estilo de vida positivas, en lugar de beneficios a largo plazo o efectos negativos derivados de incumplimientos.** • **Incorporar estrategias para potenciar la autoestima de la audiencia objetivo.** • **Desarrollar materiales educativos escritos en un nivel de lectura adecuado a la audiencia objetivo.** • **Enseñar estrategias que puedan utilizarse para resistir conductas insalubres o que entrañen riesgos, en vez de dar consejos para evitar o cambiar la conducta.** • **Mantener una presentación centrada corta y que comience y termine con el tema principal.** • **Comprobar que la información esta asimilada**
Asesoramiento	• **Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto** • **Establecer metas.** • **Disponer de intimidada para asegurar la confidencialidad.** • **Proporcionar información objetiva según sea necesario y Si procede.** • **Favorecer la expresión de sentimientos.** • **Ayudar al paciente a identificar el problema o la situación causante del trastorno** • **Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión**

	de preocupaciones. • **Determinar cómo afecta al paciente el comportamiento de la familia.** • **Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes, y reforzarlos.** • **Fomentar la sustitución de hábitos indeseados por hábitos deseados.** • **Reforzar nuevas habilidades**
Entrenamiento de la memoria	• **Ayudar a las tareas asociadas con el aprendizaje, como la práctica de aprendizaje o recuperación de la información verbal o gráfica presentada, si procede.** • **Recordar experiencias pasadas del paciente** • **Facilitar el uso de la memoria de reconocimiento de imágenes** • **Identificar y corregir con el paciente errores de orientación**
Apoyo al cuidador principal	• **Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente.** • **Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente cuidador.** • **Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.** • **Educar al cuidador sobre los procesos de quejas.** • **Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.** • **Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.** • **Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos y cuidados sanitarios y comunitarios.**

Anexo 9

ANEXO 9: ANÁLISIS COMPLETO DEL INSTRUMENTO GHATA ENFERMERIA EN AL OBSERVACIÓN

Del total de 192 visitas realizadas, el 35.4% (68) corresponden a enfermeras del centro "Isla chica", del centro de salud del "Torrejón" se realizaron un total de 36 visitas que corresponden con el 18.8 % ,el 14.1%(27) al centro de salud "Molino de la Vega", el 13%(25) al centro de "Adoratrices", el 11,5% (22) a los "Rosales" y por último el 7.3% (14)al centro de salud de "La orden". El número total de profesionales que participaron en las visitas domiciliarias fue de 18 distribuidos en los centros anteriores.

Entrando a describir el contexto donde se desarrolla la actividad cuidadora,(punto II instrumento Ghata Enfermería),en cuanto al tipo de atención realizada: 180 de ellas, (93.8%) fueron consultas/visitas programadas, existiendo un acuerdo previo entre el paciente y la enfermera, el resto, 12 (6.3%) fueron a demanda, no se produjo ninguna visita de derivación de otro profesional. De las consultas o visitas realizadas en los domicilios 169(88%) fueron de seguimiento, ya se conocía al paciente/cuidadora y se había comenzado a trabajar con ellos, mientras que solo 23, un 12% se clasificaron como visitas iniciales. Para finalizar el contexto, añadir que el contenido de las visitas fue mayoritariamente de intervención, 112 (106 programadas + 6 a demanda) (58.3%), a modo de recordatorio, matizar que este tipo de visitas tiene como contenido la orientación y apoyo, la formación para el cuidado y el autocuidado y el control y seguimiento entre otras tareas. El resto se distribuyó entre 51 visitas (26.6%) (47 programadas y 4 a demanda) de carácter mixto y 29 (15.1%) (27 programadas y 2 a demanda) de carácter de valoración y diagnóstico.

La persona objeto de la visita fue en 125 visitas (65.1%) paciente primario (cuando la visita se centra en la persona objeto central de la atención o persona que origina la demanda) y en 61(31,8%) cuidador/a como recurso para el cuidado del paciente. Solo 6 de las visitas(3,1%) se realizaron a pacientes clasificados como secundarios (problemas de salud que está teniendo o puede tener la persona cuidadora como consecuencia de su papel de cuidadora).Es importante matizar en este punto que todos los pacientes primarios hombres estaban acompañados por un familiar en la mayoría de los casos su esposa o hija y cuidadora, y que aunque se han registrado como primario, en ellas la enfermera siempre ha tenido contenido que trabajar con la cuidadora.

Es de destacar que 136,(el 70,8%) , de los pacientes visitados son mujeres (70 de los primarios, un 56 %; 59 de las cuidadoras como recurso, un 97% y el 100% de los pacientes secundarios) y que en el 80% de las visitas el paciente estaba acompañado.

La duración media de las sesiones en minutos fue de 15 minutos, (desviación típica 6,9),oscilando entre 5 y 40 minutos máximo.

Entrando en la descripción de lo que observamos en cada uno de los ajes incluidos en el instrumento Ghata-Enfermería, nos encontramos en el Eje 1.Actitudes:

El 100% (192) de los profesionales saludan al paciente a su llegada al domicilio y llaman al paciente por su nombre (P2)

(P3)-Así mismo, el 100% de los sanitarios se dirigen al paciente en términos de respeto, sonríen al interlocutor en algún momento de la sesión en 191 visitas (99,5%) (P4). A su vez la totalidad de los profesionales miran al paciente mientras hablan o escuchan (P5)

(P6)En 181 de las visitas(94%) la enfermera deja hablar al paciente correspondiendo solo a 11,(5,7%) restante a pacientes que por su patología no pueden comunicarse(no procede).

En cuanto a tener en cuenta la opinión del paciente, en 149 ocasiones (77,6%) lo hacen en todo momento generando un alto grado de comprensión. (P7).

El profesional atiende a las preguntas y aclaraciones del paciente en 166 (86,56%) de las visitas.

En 179, el 93,2% de las visitas, observamos que los enfermeros/as tratan al paciente como adulto sin emplear expresiones paternalistas (P9).

Respecto a la manifestación verbal por parte de los profesionales de respuestas sensibles ante los miedos y preocupaciones del paciente, 144 (75%) lo hacen en todo momento , el resto se clasifica como no procede debido a que el contenido de la visita es exclusivamente para realizar una técnica de breve duración ya conocida por el paciente.(P10).

En 183 de las visitas (95,3%) el profesional utiliza las expresiones verbales y no verbales de apoyo y comprensión con el paciente.(P11) y de forma asertiva(P12).En la totalidad de las visitas el profesional manifiesta coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal y se despide del paciente.

Eje 2. Tareas Comunicacionales.

Recabar información

En 180 de las visitas (93.8%) los profesionales identificaron correctamente las causas y características del motivo origen de la visita (P15), así mismo en 152(79,2%) delimitan los factores que influyen en el problema, y en 36, el 18,8% no llegaron a concretar esos factores.

Los profesionales son capaces de identificar en 170 de los casos (88,5%) si el paciente presenta un Problema de colaboración o un Diagnostico Enfermero (P18).De igual modo durante la visita el profesional es capaz de recabar datos sobre el entorno socio familiar en 177 de las visitas (92,2%). Siguiendo con la recogida de información, en el 97,4% de las observaciones podemos constatar que los enfermaros/as valoran aspectos preventivos y de promoción de la salud durante el trascurso de la misma. (P20).

Elaborar un Plan de Cuidados

Los profesionales son capaces de averiguar en 164(85,4%) de las visitas si el paciente a modificado algunas de sus respuestas humanas para mejorar el problema que presenta (P21).

Respecto al ítem, si el profesional recaba datos sobre si el paciente tienen conciencia del papel que juega en el control de su problema, en 73 de los casos (38%) no han sido capaces de recopilar esta información.(P22).

En 151 de las visitas (78,6%) se ha observado que los profesionales de la salud facilitan información sobre el tipo de respuestas humanas que debe potenciar el paciente para solucionar su problema (P23), e informan sobre aspectos preventivos en 164, un 85,4% de los casos.(P24).

Se ha objetivado la implicación del paciente en la toma de decisiones en 162 (84,4%) de las visitas realizadas.(P25)

Seguimiento del Plan de cuidados

En 172 de las visitas (89,6%) el profesional de enfermería obtienen información sobre el cumplimiento del tratamiento y plan de cuidado (P26). Así mismo prácticamente en la mitad de las observaciones, 85(44,3%,) no se recaba información sobre la percepción del propio paciente sobre la influencia del tratamiento/plan de cuidado prescrito(P27).

Del mismo modo, en 159 de ellas(82,8%) los profesionales obtienen datos que les permiten identificar si las respuestas humanas del paciente se corresponden con el plan establecido en sesiones anteriores(P28).

Eje 3: Habilidades técnicas.

Recabar información

En los dos ítems que refleja nuestro registro de observación para esta categoría obtenemos resultados similares, en 172 (89,6%) y en 166 (86,5%) de las visitas realizadas se formulan preguntas abiertas para apoyar la narración del paciente y señalan aspectos que necesitan ser aclarados respectivamente.(P29,P30)

Trasmitir contenidos educativos

En cuanto a acciones educativas en 165 de las visitas (85,9%) el profesional explica el por qué de las instrucciones dadas, aunque en 61, (31,8%) de los casos no empleen ejemplos para apoyar su entendimiento (P32). Así mismo es de destacar que en solo 26 visitas(13,5%) se informa al paciente ayudándose de dibujos o demostraciones prácticas; en 107(55,7%) no procede el empleo de dichas herramientas por tratarse de visitas de seguimiento o control de procesos conocidos. (P33)

En el mismo sentido podemos observar que durante las explicaciones casi la totalidad de los profesionales no utilizan jerga sanitaria ni tecnicismos, en 185 de las 192, lo que corresponde a un 96,4%, %, y en más de la mitad de las visitas, 102 de ellas (53,1%), los profesionales comprueban la asimilación de información por parte del paciente (P35)