

**Universidad de Granada**

Facultad de Ciencias de la Salud

Departamento de Enfermería



# Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital

**Tesis Doctoral**

Berta Gorlat Sánchez

**Directores**

M<sup>a</sup> Paz García Caro

Francisco Cruz Quintana

**Programa de Doctorado**

Medicina Clínica y Salud Pública

Granada, 2013

Editor: Editorial de la Universidad de Granada  
Autor: Berta Gorlat Sánchez  
D.L.: GR 877-2014  
ISBN: 978-84-9028-908-2





UGR | Universidad  
de Granada

Dña. M<sup>a</sup> Paz García Caro, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada

AUTORIZA

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital", realizada por Dña. Berta Gorlat Sánchez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del Título de Doctor por la Universidad de Granada.

En Granada, a 19 de Noviembre de 2013







UGR | Universidad  
de Granada

D. Francisco Cruz Quintana, Profesor Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Granada

AUTORIZA

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital", realizada por Dña. Berta Gorlat Sánchez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del Título de Doctor por la Universidad de Granada.

En Granada, a 19 de Noviembre de 2013



*A mi familia que es el motor de mi vida*



## AGRADECIMIENTOS

La elaboración de una tesis doctoral es el resultado de un profundo esfuerzo personal, pero también del apoyo recibido durante mucho tiempo, apoyo de familiares, de compañeros y de las personas que se prestan a colaborar en el estudio, en este caso mis queridas personas cuidadoras y mis entrañables compañeras de enfermería.

Por ello considero justo comenzar mi tesis mostrando mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han creído en este proyecto y que me han apoyado:

A mis directores de Tesis, M<sup>a</sup> Paz y Francisco por haber aceptado dirigir esta investigación, por su ayuda ante las adversidades surgidas, que no han sido pocas, por encauzar la tesis con sus sabios consejos, por los ánimos que continuamente me han dado, por el tiempo que me han dedicado y por la amistad que nos queda a partir de ahora.

A mi padre, que aunque desgraciadamente no está presente es la estrella que siempre está en mi pensamiento y en mi corazón, y a mi madre Berta que es la persona que me inspiró el tema de esta tesis, ella ha sido una cuidadora silenciosa, abnegada, fuerte y frágil a la vez, preocupada por todo y por todos, la impulsora del ánimo y la fuerza en la familia. Eres un ejemplo para todos, mamá.

A Javier, Berta y Patricia, los pilares de mi hogar, mi estímulo y mi apoyo incondicional en todos mis proyectos, especialmente en el de esta tesis que parecía que nunca se iba a acabar. Gracias por cuidarme y por regalarme vuestra presencia, prometo compensaros el tiempo que os he robado.

A mi hermana Teresa por comprenderme, apoyarme y ocupar tantas veces el lugar que yo no podía ocupar.

A Pepe, José Miguel, Cesar, Jose, Maite, y a todos los que formáis parte de nuestra estupenda familia.

A Francisco Pérez Sáez por creer en mí, por animarme a seguir adelante con la tesis y por permitirme colaborar en sus proyectos.

A mis compañeros Concha, Rafa, Patricia, Leticia, Carmen C, Carmen A, Yolanda y Mari, por su colaboración y por compartir conmigo la ilusión de esta investigación. Mi agradecimiento de forma especial a Aurora Quero.

A todas las Enfermeras y Auxiliares de Enfermería que han colaborado en este estudio y por supuesto a las Personas Cuidadoras que me han permitido conocer sus

sentimientos, sus pensamientos, sus inquietudes y sus miedos. Para ellas, que tanto me han enseñado, mi reconocimiento, mi más profundo respeto, y mi admiración por ser: silenciosas, persistentes, fuertes aunque a veces estén débiles; por ser personas que, aunque son tan numerosas, son tan poco visibles; personas que, por cuidar, incluso pierden el derecho a ser ellas mismas; personas que existen en casi todas las familias de nuestra sociedad y que merecen la mayor consideración de todos y cada uno de nosotros. Siempre os estaré agradecida.

## INDICE DE CONTENIDOS

|   |            |
|---|------------|
| <b>1- PRESENTACIÓN. JUSTIFICACIÓN.....</b>  | <b>15</b>  |
| <b>2- INTRODUCCION.....</b>   | <b>17</b>  |
| <b>2.1- El entorno de análisis. Marco conceptual.....</b>   | <b>19</b>  |
| 2.1.1- Envejecimiento, esperanza de vida, discapacidad y dependencia.....   | 21         |
| 2.1.2- Modelos de gestión internacionales para mejorar la atención a personas dependientes y a sus cuidadores.....    | 27         |
| 2.1.3- Atención a las personas en situación de dependencia en España.....   | 42         |
| 2.1.4- Dependencia y personas cuidadoras en Andalucía.....  | 47         |
| <b>2.2- Las personas cuidadoras.....</b>  | <b>55</b>  |
| 2.2.1- En qué consiste cuidar.....  | 57         |
| 2.2.2- Consecuencias del cuidado en las personas cuidadoras.....  | 59         |
| 2.2.3- ¿Qué influye en la salud de las personas cuidadoras?.....  | 65         |
| 2.2.4- Expectativas de las personas cuidadoras.....   | 67         |
| <b>2.3- La vida de las personas cuidadoras en el hospital.....</b>  | <b>69</b>  |
| 2.3.1- Realidad en el hospital para las personas cuidadoras.....  | 71         |
| <b>2.4- Apoyos a las personas cuidadoras en el hospital.....</b>  | <b>75</b>  |
| 2.4.1-Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital.....  | 77         |
| 2.4.2-Plan funcional de apoyo a las personas cuidadoras en los Hospitales Granadinos Virgen de las Nieves y Baza..... | 80         |
| <b>3- PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.....</b>   | <b>87</b>  |
| <b>3.1- Preguntas de investigación.....</b>   | <b>89</b>  |
| <b>3.2- Objetivos.....</b>  | <b>91</b>  |
| <b>4- METODOLOGÍA.....</b>  | <b>93</b>  |
| <b>4.1- Diseño del estudio.....</b>   | <b>95</b>  |
| <b>4.2- Población de estudio.....</b>   | <b>101</b> |
| 4.2.1- Selección de participantes.....  | 105        |
| <b>4.3-Variables de caracterización y perfiles de de las personas cuidadoras.....</b>                                 | <b>107</b> |
| <b>4.4- Instrumentos de recogida de datos.....</b>  | <b>111</b> |
| 4.4.1- Registro de datos generales.....   | 113        |
| 4.4.2- Cuestionarios de características sociales/familiares y personales.....   | 114        |
| 4.4.3- Entrevistas a personas cuidadoras.....   | 116        |
| 4.4.4- Grupos focales con profesionales de Enfermería.....  | 118        |
| <b>4.5- Procedimiento.....</b>  | <b>119</b> |



|   |            |
|---|------------|
| 4.5.1- Entrevistas con las personas cuidadoras.....   | 123        |
| 4.5.2- Grupos focales con los profesionales de Enfermería.....  | 125        |
| <b>4.6- Análisis de la información.....</b>   | <b>129</b> |
| 4.6.1- Análisis de los datos sociodemográficos, los cuestionarios y los fármacos consumidos por las personas cuidadoras.....        | 133        |
| 4.6.2- Análisis de las entrevistas semiestructuradas y de los grupos focales..  | 134        |
| <b>4.7- Validez del estudio de investigación.....</b>   | <b>139</b> |
| <b>4.8- Aspectos éticos de la investigación.....</b>  | <b>147</b> |
| <b>5- RESULTADOS.....</b>   | <b>149</b> |
| <b>5.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.....</b>       | <b>151</b> |
| <b>5.1.1- Características personales y familiares de las personas cuidadoras.....</b>   | <b>153</b> |
| 5.1.1.1- Perfiles de segmentación de las personas cuidadoras.....   | 154        |
| 5.1.1.2- Situación de la persona receptora de cuidados.....   | 155        |
| 5.1.1.3- Características socio demográficas y personales de las personas cuidadoras.....  | 156        |
| 5.1.1.4- Apoyo social percibido, función familiar y nivel de ansiedad de las personas cuidadoras.....                               | 163        |
| <b>5.1.2- Prácticas anteriores en cuidados.....</b>   | <b>168</b> |
| <b>5.1.3- Motivación para el cuidado.....</b>   | <b>172</b> |
| <b>5.1.4- Tiempo cuidando.....</b>  | <b>174</b> |
| 5.1.4.1- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando menor a 1 año.....                                    | 178        |
| 5.1.4.2- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 1 y 5 años.....                                 | 183        |
| 5.1.4.3- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 6 y 10 años.....                                | 191        |
| 5.1.4.4- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando superior a 10 años.....                               | 193        |
| <b>5.1.5- Repercusiones familiares, sociales, laborales y económicas por el cuidado.....</b>  | <b>196</b> |
| 5.1.5.1- Repercusiones familiares.....  | 198        |
| 5.1.5.2- Repercusiones económicas.....  | 200        |
| 5.1.5.3- Repercusiones sociales.....  | 202        |
| 5.1.5.4- Repercusiones laborales.....   | 203        |
| <b>5.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.....</b> | <b>205</b> |
| <b>5.2.1- Satisfacción de las personas cuidadoras con los apoyos en el hospital.....</b>  | <b>207</b> |

|   |            |
|---|------------|
| 5.2.1.1- Personalización de cuidados.   | 210        |
| 5.2.1.2- Información sobre el Plan Funcional y sobre cuidados.  | 213        |
| 5.2.1.3- Apoyo al aseo.   | 216        |
| 5.2.1.4- Apoyo al descanso.   | 218        |
| 5.2.1.5- Educación en cuidados.   | 221        |
| 5.2.1.6- Atención sanitaria a las personas cuidadoras.  | 224        |
| 5.2.1.7- Apoyo social.  | 226        |
| 5.2.1.8- Gestión de citas y traslados.  | 227        |
| 5.2.1.9- Dieta alimentaria.   | 229        |
| <b>5.2.2- Dificultades de las personas cuidadoras</b> .....   | <b>233</b> |
| 5.2.2.1- En relación a las medidas de apoyo del Plan Funcional.....   | 234        |
| 5.2.2.2- Sociales.....  | 236        |
| 5.2.2.3- Sanitarias.....  | 240        |
| 5.2.2.4- Personales.....  | 242        |
| <b>5.2.3- Reivindicaciones de las personas cuidadoras</b> .....   | <b>243</b> |
| 5.2.3.1- En relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional.....   | 244        |
| 5.2.3.2- Sociales.....  | 246        |
| 5.2.3.3- Sanitarias.....  | 248        |
| 5.2.3.4- De apoyo familiar.....   | 250        |
| 5.2.3.5- De reconocimiento.....   | 251        |
| 5.2.3.6- De ocio y tiempo libre.....  | 252        |
| <b>5.3- Opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional</b> ..... | <b>255</b> |
| 5.3.1- Experiencia de los profesionales en su relación con los familiares y personas cuidadoras en la unidad.....                                 | 257        |
| 5.3.2- Opinión sobre las repercusiones que para las personas cuidadoras supone el cuidado en el hospital.....                                     | 258        |
| 5.3.3- Conocimiento y experiencia sobre el Plan Funcional y la actuación de enfermería.....   | 259        |
| 5.3.4- Opinión sobre la Implementación del Plan Funcional.....  | 267        |
| 5.3.5- Experiencia de los profesionales enfermeros sobre las mejoras para las personas cuidadoras en el hospital por el Plan Funcional.....       | 269        |
| 5.3.6- Opinión del papel de la Enfermería en la implementación del Plan Funcional.....  | 274        |
| <b>5.4- Propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional</b> .....   | <b>279</b> |
| 5.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.....   | 281        |
| 5.4.1.1- A nivel hospitalario.....  | 282        |

|  |             |
|--|-------------|
| 5.4.1.2- A nivel social.....   | 285         |
| 5.4.1.3- A nivel de centro de salud.....   | 287         |
| 5.4.1.4- A nivel familiar.....   | 288         |
| <b>5.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.....</b>   | <b>289</b>  |
| 5.4.2.1- Por las enfermeras.....   | 290         |
| 5.4.2.2- Por las auxiliares de enfermería.....   | 294         |
| <b>5.5- Teoría emergente.....</b>  | <b>297</b>  |
| <b>6- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....</b>   | <b>303</b>  |
| <b>6.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.....</b>                    | <b>307</b>  |
| <b>6.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.....</b>              | <b>315</b>  |
| <b>6.3- Opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional.....</b> | <b>321</b>  |
| <b>6.4- Propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional.....</b>   | <b>325</b>  |
| 6.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.....  | 327         |
| 6.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.....  | 329         |
| <b>7- LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....</b>  | <b>335</b>  |
| <b>8- CONCLUSIONES.....</b>  | <b>337</b>  |
| <b>9- IMPLICACIONES FUTURAS.....</b>   | <b>3343</b> |
| <b>10- BIBLIOGRAFIA.....</b>   | <b>349</b>  |
| <b>11- DEFINICIONES Y ABREVIATURAS.....</b>  | <b>379</b>  |
| <b>12- LISTADO DE TABLAS, FIGURAS Y GRÁFICOS.....</b>  | <b>385</b>  |
| <b>13- ANEXOS.....</b>   | <b>388</b>  |
| <b>14- PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES DERIVADAS DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>   | <b>419</b>  |

## 1- PRESENTACIÓN. JUSTIFICACIÓN.

La investigación que ha permitido el desarrollo de esta tesis ha analizado una serie de medidas de apoyo a las personas que asumen el cuidado de pacientes dependientes, durante el periodo de ingreso en el hospital. Estas medidas se han realizado de forma pionera en dos hospitales de Granada.

Al presente estudio lo enmarcan el Plan de atención a las personas cuidadoras en Andalucía y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Aborda un tema actual y vigente en la realidad diaria de los hospitales pero poco desarrollado en la bibliografía ya que no existen otras experiencias similares.

La idea de investigar sobre personas cuidadoras nace de mi inquietud por sensibilizar, a los profesionales de la salud en particular y a la población en general, sobre la necesidad de prestar atención a este colectivo, al que he tenido la oportunidad de conocer muy de cerca, por mis experiencias profesionales con personas dependientes y sus cuidadores en el hospital a lo largo de 20 años. También por una vivencia personal que me hizo conocer y vivir en primera persona la realidad del cuidado asumido por la familia, sobre todo por una persona cuidadora, y por otras personas no profesionales de la sanidad a las que, sin más remedio, hay que incluir en tu vida cuando ya fallan las fuerzas y los ánimos.

Como punto de partida de esta investigación hemos realizado un análisis de situación, basándonos en una extensa búsqueda bibliográfica que hemos distribuido en distintos apartados para los que se han seleccionado aquellos artículos, estudios y documentos considerados más relevantes. Tras plantear el tema, presentamos el estudio de investigación realizado mediante un diseño cualitativo, los resultados, la discusión y las conclusiones del mismo.

Una vez conocida la efectividad de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en ambos hospitales, se está difundiendo a través de publicaciones a la Comunidad científica y se pretende enviar a las distintas Consejerías de Salud y Políticas Sociales de las Comunidades Autónomas Españolas para que, si lo estiman oportuno, lo hagan extensivo dentro de la Estrategia de apoyo a las personas cuidadoras y lo implemente en el resto de hospitales, con el fin de favorecer la equidad en el trato y la oferta de beneficios a estas personas, así como para facilitar su labor y su reconocimiento.



## **2- INTRODUCCION.**

### **2.1. El entorno de análisis. Marco conceptual.**

- 2.1.1- Envejecimiento, esperanza de vida, discapacidad y dependencia.
- 2.1.2- Modelos de gestión internacionales para mejorar la atención a personas dependientes y a sus cuidadores.
- 2.1.3- Atención a las personas en situación de dependencia en España.
- 2.1.4- Dependencia y personas cuidadoras en Andalucía.

### **2.2- Las personas cuidadoras.**

- 2.2.1- En qué consiste cuidar.
- 2.2.2- Consecuencias del cuidado en las personas cuidadoras.
- 2.2.3- ¿Qué influye en la salud de las personas cuidadoras?
- 2.2.4- Expectativas de las personas cuidadoras.

### **2.3.- La vida de las personas cuidadoras en el hospital.**

- 2.3.2- Realidad en el hospital para las personas cuidadoras.

### **2.4.- Apoyos a las personas cuidadoras en el hospital.**

- 2.4.3- Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital.
- 2.4.4- Plan funcional de apoyo a las personas cuidadoras en los Hospitales Granadinos Virgen de las Nieves y Baza.



## **2.1- El entorno de análisis. Marco conceptual.**

- 2.1.1- Envejecimiento, esperanza de vida, discapacidad y dependencia.
- 2.1.2- Modelos de gestión internacionales para mejorar la atención a personas dependientes y a sus cuidadores.
- 2.1.3- Atención a las personas en situación de dependencia en España.
- 2.1.4- Dependencia y personas cuidadoras en Andalucía.





### 2.1.1- Envejecimiento, esperanza de vida, discapacidad y dependencia.

El **envejecimiento** de la población es un fenómeno definido a partir del aumento de la proporción de mayores de 65 años con respecto al total de la población. Este proceso junto con el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y discapacitantes, así como de las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral, están incrementando de forma importante el número de personas en situación de dependencia (Hernández y Meléndez, 2010). En este contexto, la evolución demográfica caracterizada, a nivel mundial, por una tendencia al aumento de la **esperanza de vida** y el envejecimiento de la pirámide poblacional, provocan un aumento de la necesidad de cuidados. De hecho, el aumento de la esperanza de vida ha ido acompañado de un incremento de los años de vida con discapacidad, lo que implica mayores niveles de dependencia.

Según las últimas proyecciones del Instituto Nacional de Estadística, hacia el año 2050, España alcanzará el 30% de población mayor de 65 años (Puyol y Abellán, 2006). Este mismo panorama se vislumbra en el resto de países europeos, comprobando que las tendencias actuales apuntan a un incremento, especialmente, de la proporción de personas mayores dependientes de edad muy avanzada. Se prevé que en los próximos años la población europea mayor de 75 años aumente, lo que conllevará un incremento del riesgo de dependencia física y psíquica, como queda demostrado en el estudio realizado por el *Instituto Nacional de Estudios Demográficos de Francia* en 2008, en el que se analiza la situación del entorno sanitario y social de las personas mayores en **Europa** hasta 2030. Se comprueba que las tendencias actuales apuntan a un incremento de la proporción de personas mayores dependientes de edad muy avanzada, hecho que propicia la masculinización de los cónyuges cuidadores (en tanto que se incrementa la esperanza de vida de los hombres) y la supervivencia de las parejas cuyos dos miembros serán dependientes. Estas tres circunstancias provocarán un incremento de la población demandante de ayuda profesional (Bazo, 2012; Gaymu, 2008).

En esta línea, un estudio realizado en Dinamarca en 2008 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS), concluye, que en las próximas décadas aumentará considerablemente la demanda para cubrir las necesidades de las personas con condiciones crónicas, de las personas que tengan a su cargo hijos con graves problemas de salud y de las personas con trastornos mentales (Tarricone y Tsouros, 2008).

La **Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE)** ha venido trabajando intensamente todos los aspectos relacionados con la atención a las personas mayores en situación de dependencia. Entre las propuestas realizadas por este organismo ha sido proverbial su insistencia, desde los primeros informes, en proclamar el lema de “envejecer en casa” en condiciones de dignidad. Recomienda para hacerlo posible la disposición de recursos y programas de proximidad, en un continuum asistencial, desde los que se tengan en cuenta las necesidades tanto de las personas mayores como de sus familias cuidadoras (Rodríguez, 2010).

Como punto de partida, resulta fundamental definir el término **dependencia**. El Consejo de Europa la considera como: *“aquel estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”* (Comité de Ministros, 1998).

En España en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia se define dependencia como: *“el estado de carácter permanente en el que se encuentran personas que 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 personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, otros apoyos para su autonomía personal. Esa dependencia puede estar producida por la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligada a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial”*. (Ley 39/2006). Se entienden por 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”* (Art.2.3. Ley 39/2006). Es decir, la definición se centra tanto en los problemas físicos y funcionales como en la naturaleza social de la dependencia; esta relación personal o social es la que la distingue de la discapacidad, no siempre aparejada con una situación de dependencia (Baltés, 1996; Barberger-Gateau, Rainville, Letenneur y Dartigues, 2000; Wilkin, 1987).

La OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada en 2001, define la **discapacidad** como el *“resultado de la interacción entre las condiciones de salud de la persona y el contexto en el que vive”*. Y lo hace en tres dimensiones de dicha interacción, siendo posible tener problemas en una o en todas ellas: la del cuerpo, la de la persona y la social.

Por tanto, se puede afirmar que discapacidad y dependencia afectan a los derechos y a las políticas sociales (OMS, 2001).

En el ámbito sanitario, se considera que las personas con necesidad de apoyo para el cuidado, son aquellas que por su edad, por las consecuencias y complejidad de las enfermedades crónicas o de la discapacidad congénita o secundaria a diferentes causas, precisan de ayudas importantes y continuas para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, con especial mención a la infancia y adolescencia, por el abordaje especial que requieren. En esta línea García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, realizaron en 1999 un estudio en la *Escuela Andaluza de Salud Pública* en el que se identificaron seis grupos de pacientes con mayor necesidad de cuidados, así como las carencias y expectativas de las personas cuidadoras (en adelante PC). Los grupos con mayor necesidad de cuidados identificados fueron:

- 1.- Personas con enfermedades geriátricas.
- 2.- Personas con enfermedades mentales.
- 3.- Personas con grandes minusvalías.
- 4.- Personas en situación terminal.
- 5.- Personas con enfermedades evolutivas a la cronicidad y con una gran dependencia funcional.
- 6.- Personas en situación de precariedad social con problemas sanitarios.

Puesto que la dependencia no es solamente un problema de salud, sino que además tiene un componente social importante, es preciso unificar una visión sincrónica y multifactorial, sin dejar de lado la perspectiva diacrónica y dinámica del mismo y los factores relacionados con sus causas y consecuencias. Dicho problema supone un desafío para los gobiernos, los cuales se han visto en la necesidad de fundar estructuras jurídicas, económicas y sociales que permitan un marco de protección social y económica que apoyen el estado de bienestar de los ciudadanos. El concepto de **Estado del bienestar** según Navarro y Muntaner, hace referencia a las intervenciones del Estado, tanto a nivel central como autonómico y local, dirigidas a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos. Estados del bienestar puede identificarse con sistemas generales de bienestar social. En muchos estados de bienestar, este no se proporciona actualmente por el Estado, sino por una combinación de servicios independientes, voluntarios y gubernamentales en los que adquiere especial importancia la esfera doméstico-familiar y de parentesco (Navarro y Muntaner, 2004).

En la Unión Europea se distinguen 4 modelos de bienestar (Adelantado y Gomá, 2000; Gallego, Subirats y Gomá, 2003):

- El modelo nórdico, de Dinamarca, Noruega, Islandia, Finlandia, Suecia y Holanda.
- El modelo continental, de Austria, Bélgica, Francia, Alemania y Luxemburgo.
- El modelo anglosajón, de Irlanda y Gran Bretaña.
- El modelo mediterráneo, de Grecia, Italia, Portugal y España.

El *modelo nórdico* presenta el nivel más alto de protección social y su característica principal es la provisión universal basada en el principio de ciudadanía, es decir, que existe un acceso más generalizado, con menos condiciones, a las prestaciones sociales. Se caracterizan por importantes gastos (relativos) en políticas activas con el objetivo de la reinserción rápida en el mercado de trabajo de los desempleados. Se caracterizan también por un elevado número de empleos públicos.

El *modelo continental* es similar al anterior pero con una mayor proporción de gastos orientados a las pensiones. Se basa en el principio de seguridad y en un sistema de subsidios no condicionado a la empleabilidad (por ejemplo en Francia, donde existen subsidios cuyo único requisito es tener más de 25 años). En lo que se refiere al mercado de trabajo, las políticas activas son menos. Otro elemento importante del modelo continental son los subsidios por invalidez.

El *modelo anglosajón* que se caracteriza por un menor estado del bienestar que los anteriores y por una asistencia social de tipo *last resort* más importante. Los subsidios se dirigen en mayor medida hacia la población en edad de trabajar y en menor medida hacia las pensiones. El acceso a los subsidios está condicionado en mayor medida a la empleabilidad (por ejemplo, se condicionan los subsidios a que la persona haya trabajado anteriormente). En lo que se refiere al mercado de trabajo, los gastos en políticas activas son relativamente importantes.

El *modelo mediterráneo* que es modelo social con menores gastos y está fuertemente basado en las pensiones y en unos gastos de asistencia social muy bajos. Existe en estos países una mayor segmentación de los derechos y status de las personas que reciben subsidios, que se refleja en un acceso muy condicionado a las prestaciones. La característica principal del mercado del trabajo es una fuerte protección del empleo y el recurso a la jubilación anticipada como forma de mejora del empleo (Adelantado y Gomá, 2000; Gallego et al, 2003).

En concreto en España la política social ha pasado entre la década de los ochenta y la primera del siglo XXI por cuatro procesos de cambio sociopolítico: la

universalización, la contención del gasto, la descentralización con el consiguiente protagonismo de las Comunidades Autónomas y finalmente la parcial privatización del Estado de Bienestar. Todos estos procesos han favorecido la universalización de los servicios en el caso de la educación y la sanidad, pero conviene hacer énfasis sobre la esfera doméstico-familiar en la que cobra especial importancia el denominado **sector informal**, entendiéndolo por este, “*aquel que provee recursos de bienestar por parte de familiares, amigos y vecinos, constituyendo “redes de ayuda” basadas en cierto intercambio recíproco*” (Adelantado et al, 2000). Predomina pues el **familismo** entendido como “*aquella situación económica y familiar caracterizada por la dependencia familiar en la que el estado y mercado asignan un máximo de funciones de bienestar a las familias*” (Esping-Andersen, 2000), así pues la familia se encarga de una función social que no cubre ni el estado ni el mercado. El dilema está en responder a la pregunta de si la asunción de los cuidados de larga duración responde al familismo o a la falta de infraestructuras y servicios proporcionados por el estado y el mercado para atender a los pacientes dependientes. Considerando que en los países mediterráneos existe una intervención estatal de carácter asistencial, la consecuencia inmediata es la dependencia de la familia, hecho que sugiere que la solidaridad de las familias Españolas ante la dependencia es el resultado de una falta de servicios prestados por el estado y el mercado (IMSERSO, 2005a).

España, en el estado de bienestar latino mediterráneo, se caracteriza por un modelo de bienestar en el que la familia ha jugado y juega un papel fundamental como principal proveedora de cuidados, aunque los cambios sociales, culturales y demográficos actuales están suponiendo un momento de cambio en esta realidad. Generalmente es la familia la que asume el cuidado que necesitan las personas dependientes, aunque cada vez son más frecuentes las demandas de servicios dirigidos a la atención de estas personas (Alberdi, 2011).

Desde este enfoque, además de realizarse una atribución excesiva a las familias en la producción de bienestar, se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia.

Dentro de la Unión Europea (UE), España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, es el último de los países que componen la UE en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos productos interiores brutos (PIB).

En conclusión, envejecimiento y dependencia se convierten en un auténtico reto para las familias y la política social de los países. En este contexto el sistema español de protección social, en lo que atañe a los cuidados de larga duración, precisa ser perfeccionado y ampliado, porque no es que no existan medidas de apoyo a quienes los precisan, existen en nuestra Seguridad Social mecanismos de cobertura de esta necesidad (gran invalidez, prestación de ayuda de tercera persona, ayudas por hijo a cargo...), lo mismo que diferentes fórmulas de beneficios fiscales a las familias por los cuidados, pero esta protección es incompleta y presenta grandes lagunas e incoherencias que es preciso corregir.

### 2.1.2. Modelos de gestión internacionales para mejorar la atención a personas dependientes y a sus cuidadores.

En la sociedad actual nos enfrentamos a fenómenos como el incremento progresivo de la esperanza de vida, la incorporación masiva de la mujer a la vida socio laboral, la globalización, la revolución tecnológica, los avances en materia de igualdad, el proceso de individualización, la emergencia del sujeto y la conquista de nuevos derechos civiles y sociales, por lo que se impone redefinir el modelo clásico de atención a personas mayores y personas con discapacidad, especialmente cuando estos se encuentran en situaciones de fragilidad o de dependencia. Las nuevas situaciones requieren dar respuesta desde diferentes ámbitos como son la Administración, en todas sus versiones, la Sociedad, e incluso, la Empresa Privada. Por tanto, se considera preciso reflexionar en profundidad sobre un nuevo modelo de atención que tenga en cuenta los cambios sociales acaecidos, el avance en políticas sociales y en promulgación de derechos y que se fundamente sobre el conocimiento científico disponible. Las exigencias de un nuevo modelo comportarán, nada más y nada menos un cambio de paradigma que afectará tanto al diseño y planificación de los servicios y programas a desarrollar, como en lo que atañe a la intervención y la praxis profesional (Rodríguez, 2010).

Por otra parte, no hay que olvidar el incremento de la presión por unos presupuestos sanitarios limitados, de forma que nunca habían sido tan importantes el cuidado en el domicilio, el voluntariado y el aumento de las capacidades individuales para afrontar la enfermedad (Colell y Timoteo, 2003; Pinguart y Sorensen, 2006).

Para resolver el problema de la dependencia, muchos países de nuestro entorno han dado ya pasos inequívocos. Y si los pioneros fueron los Países Escandinavos y Holanda, a lo largo de la década de los noventa se han producido iniciativas en el ámbito de la Europa continental, como Austria, Alemania, Francia y Luxemburgo, mediante las que se establecen derechos sociales en el área de los cuidados de larga duración que han venido a configurar el llamado “cuarto pilar del Estado de Bienestar”.

En la bibliografía se encuentran distintos estudios que exponen experiencias actuales realizadas por diferentes países miembros de la **Unión Europea**, especialmente a nivel local y regional, de las cuales se pueden extraer lecciones para hacer frente a los retos de futuro en cuanto a mejorar la calidad de la atención a las personas dependientes (Agence nationale de services à la personne, 2009; Hancock et al, 2012; Harding, List, Epiphaniou y Jones, 2012; Jones et al, 2012; Marín,



Leichsenring, Rodriguez y Huber, 2009; Tarricone y Tsouros, 2008). Estos modelos de buenas prácticas comparten elementos comunes como:

1.- Dar prioridad al uso de las nuevas herramientas de evaluación en la clasificación y estimación de las necesidades individuales de atención.

2.- Formar a las PC e integrar herramientas de control en los diferentes servicios.

3.- Involucrar a los familiares y PC en procesos de evaluación continua y de mejora de la calidad.

4.- Desarrollar nuevos perfiles de trabajo como el de gestor de casos, el asistente de vida, el asistente personal y otros profesionales que integren perfiles diversos que permitan *combinar un enfoque sanitario con un enfoque específico de atención social*, creando así servicios socio-sanitarios, entendidos estos como un conjunto integrado de servicios sociales y sanitarios dirigidos a la rehabilitación o el cuidado de las personas en situación de dependencia para las actividades de vida diaria.

5.- La inclusión de ejemplos innovadores de atención social y de salud integrada y continua como la atención de 24 horas a nivel local, lo que supone mejoras paralelas para los usuarios por el acceso y el servicio inmediato, sin tiempo de espera, y con menor gasto público por el uso eficiente de los recursos.

6.- La toma de medidas para proteger la dignidad de los individuos ante negligencias o abusos, centrándose en sus necesidades personales.

Todo esto invita a la reflexión y al análisis sobre la eficacia y la efectividad de los actuales modelos de prestación de atención. También, destaca un estudio realizado en **Gran Bretaña** por Challis en 2005, para identificar si los modelos de gestión en este país respondían a las necesidades de los mayores y de sus cuidadores, diferenciando entre mayores con necesidades complejas y mayores con necesidades más simples. En este estudio se analizaron las distintas formas, tipos y modelos de administración de servicios sanitarios y sociales para personas mayores que han surgido en Inglaterra, a nivel de las administraciones locales, desde el año 1993. El análisis se realizó en el contexto en el que se organiza la atención a las personas mayores en Inglaterra, o sea en base al estudio de case-mix (agrupación de pacientes en diversas categorías) y en base a los servicios recibidos por los usuarios y el tiempo invertido por los equipos humanos de estos servicios, fundamentalmente se analizaron casos de personas mayores con necesidades complejas en los que se prestó atención desde una perspectiva multidisciplinar o no. Se concluye que la perspectiva multidisciplinar supone importantes mejoras en la atención a las personas mayores, lo que ha

supuesto una reorientación desde un modelo de prestación de cuidados en el que intervienen los equipos de forma independiente, a la planificación de cuidados desde la colaboración de los diversos equipos implicados en el bienestar de los mayores y de sus cuidadores (Challis, Jacobs, Hughes, Steward y Weiner, 2005).

Igualmente resulta interesante la iniciativa presentada por el **Gobierno Francés** en Marzo de 2009, a través de la *Agencia Nacional de Servicios a las Personas*, el *2º Plan de Desarrollo de Servicios a las personas (Développement des services à la personne)*, que tiene 3 objetivos concretos:

1.- Apoyar la creación de empleos en los servicios de atención a las personas dependientes y a sus cuidadores.

2.- Profesionalizar el sector y mejorar la calidad de los empleos.

3.- Simplificar y flexibilizar las herramientas de difusión de cheques de empleo. Estos cheques son pagos con una cantidad predefinida, financiados total o parcialmente por empresas, comités de empresas, mutuas, cajas de ahorros, colectividades territoriales, etc. Inicialmente, este cheque fue ideado para pagar el servicio doméstico, evitando así la no declaración de la remuneración a estos trabajadores y permitiendo una reducción en el pago de impuestos (Agence nationale de services à la personne, 2009).

Recientemente, en Diciembre de 2012, el Institute of Global Health Innovation del Imperial College London ha publicado el informe *Creating sustainable health and care systems in ageing societies*, que tiene por objetivo desarrollar un marco de actuación en materia de envejecimiento y sostenibilidad basado en acciones clave e innovaciones (Institute of Global Health Innovation, 2012). El documento puede ayudar a los países a valorar y fortalecer sus sistemas de atención a las personas mayores con intervenciones en cuatro áreas de actuación en materia de políticas públicas:

1.- Restablecimiento del sistema financiero – reconciliar el incremento de la demanda con la escasez de recursos: los países necesitan romper la relación entre edad avanzada, pobreza y mal estado de salud. Según el informe, algunas medidas para conseguirlo son:

- Introducir pensiones sociales a través de las cuales las personas mayores reciban una renta mínima de ingresos que reduzca los niveles de pobreza, como se ha hecho en Bolivia, Bangladesh, India y Nepal.

- Retrasar la edad de jubilación para mejorar la sostenibilidad financiera del sistema.

- Innovar en los esquemas de seguros privados. Por ejemplo, el seguro para cuidados de larga duración implantado en Japón, o en algunos países con altos niveles de renta, que permiten a las personas mayores ricas en activos pero pobres en liquidez convertir estos activos en ingresos, para ayudarles a financiar los costes de la atención.

2.- Incremento del apoyo a los cuidadores informales: ante la dificultad de mantener el nivel de cuidados informales debida al proceso de urbanización, migración y cambios en los patrones del mercado laboral, el informe propone dos medidas:

- Ofrecer prestaciones en especies o en servicios a los cuidadores informales. En Singapur, por ejemplo, se dan incentivos fiscales a las familias que comparten su vivienda con sus mayores, y ayudas para alquilar viviendas cercanas al domicilio de sus familiares mayores de 55 años.

- Usar las innovaciones tecnológicas para proveerles de apoyo e información. Por ejemplo, en el Reino Unido trabajan con la herramienta online “Grouple”, que consiste en una red de cuidadores para compartir sus preocupaciones y experiencias que les ayuda a crear rutinas y modelos, y al mismo tiempo reducir su estrés.

3.- Prevención y autogestión – reducción de la demanda de cuidados: La reducción de la demanda pasa por potenciar la actividad física, explotar las nuevas tecnologías, impulsar el uso adecuado de los medicamentos y prestar servicios focalizados en la mejora de la autogestión. En relación a la prevención, debe lucharse contra el aislamiento de las personas mayores, implicar a la sociedad, adaptar los hogares y hacer de las ciudades un lugar más amigable. Algunos ejemplos de ello son:

- En el Reino Unido, el Sistema Nacional de Meteorología ha creado una aplicación para el móvil para las personas con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), que envía avisos sobre condiciones climáticas que pueden afectar a su estado de salud.

- En Australia, Nueva Zelanda, Irlanda y el Reino Unido se ha desarrollado un programa para combatir el aislamiento de las personas mayores, consistente en fomentar su participación en proyectos comunitarios.

4.- Atención en el domicilio y en la comunidad – mejorar la relación coste/beneficio en la prestación de cuidados. Para la consecución de sistemas de atención más sostenibles, los países tienen que apoyarse menos en el modelo sanitario convencional y superar las barreras hacia la integración de los servicios sociales y sanitarios. Algunas alternativas a la hospitalización son:

- En Dinamarca se ha potenciado el uso de la telemedicina para monitorizar a los pacientes con enfermedades crónicas.

- Los hoteles de pacientes como recurso intermedio para aquellos usuarios con menor necesidad de cuidados (Escandinavia).

- Un nuevo dispositivo en el móvil que diagnostica enfermedades de los ojos, como las cataratas, en una etapa prematura.

La oferta de servicios también puede ser mejorada implicando a las personas mayores y a las PC en el diseño, para que se adapte mejor a las necesidades de los usuarios.

Pero a pesar de los distintos enfoques y modelos de gestión planteados a nivel internacional se comprueba que en la sociedad actual la atención familiar o informal, constituye un pilar fundamental en el cuidado a personas dependientes, formando parte de una gama más amplia de actuaciones del sistema social sobre la salud.

Ante la realidad de los apoyos a la dependencia, las familias, especialmente las de bajos recursos económicos, se enfrentan a situaciones difíciles. Para la mayoría de ellas el cuidado no es una opción y cada vez más dependerán de sus propios mecanismos de apoyo, lo que hace que el cuidador familiar empiece a ser un asunto de salud pública.

Se ha definido al **cuidador/a** como *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales cotidianas o de sus relaciones sociales”* (Flórez y Andeva, 1997).

Frías y Pulido, definen **cuidado informal o familiar** como *“aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”* (Frías y Pulido, 2001)

Rodríguez define el **cuidado informal** como el *“cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”* (Rodríguez, 2004).

El término **cuidado formal** define a *“aquellos trabajadores cuyas funciones son asistir en las actividades básicas de la vida diaria, incluyendo a profesionales con una formación teórico-práctica para la atención al dependiente (enfermeras/os, auxiliares de enfermería, terapeutas ocupacionales,...), a trabajadores en establecimientos*

*destinados a prestar servicios de salud a los ancianos y dependientes y a otras PC sin formación teórico-práctica o, que si la han recibido, es de corta duración y muy limitada” (Sánchez et al, 2008).*

Rogero García define en 2010 los **deberes y derechos de las personas dependientes y de las PC** de la siguiente forma:

–Las *personas dependientes* tienen derecho a ser cuidados, así como a decidir los términos fundamentales de su cuidado. A su vez, tienen el deber de facilitar su cuidado a las personas y/o instituciones encargadas del mismo.

–Las *PC* son ciudadanos que han asumido el deber de cuidar. Es extremadamente complejo saber hasta qué punto los individuos asumen libremente el cuidado o lo hacen bajo algún tipo de coacción. Tienen derecho a establecer el modo en que cuidan, así como la cantidad de cuidado; el límite de este derecho está en el deber de cuidar de modo apropiado, satisfaciendo las necesidades de la/s persona/s dependientes a su cargo.

–Todos los *ciudadanos* tienen derecho a cuidar y a ser cuidados en caso de que lo necesiten. Les corresponde contribuir a los sistemas de protección social, así como cuidar a las personas en situación de debilidad de su entorno de acuerdo con los términos que establece la ley.

Teniendo en cuenta toda la gama de enfermedades existentes en la actualidad, así como los cambios a nivel social, familiar y sanitario, es fácil concluir que sólo una parte de la atención está y estará asegurada por los servicios sanitarios, ya que la mayoría de los cuidados son y serán auto dispensados o suministrados por la familia

No podemos obviar por tanto, la importancia de la *contribución de los cuidadores familiares en el cuidado de los pacientes dependientes*, aunque es excesivamente compleja de evaluar por la dificultad en realizar un análisis de los costes directos e indirectos de esta. Reconocer de modo tangible la aportación de los cuidadores familiares en el mantenimiento de la persona dependiente en el domicilio no es un objetivo fácil de alcanzar. En una publicación de Diciembre de 2010 en *The National Heath Committee de Nueva Zelanda*, se analiza la contribución de los cuidadores informales y se subraya el ahorro de costes directos que supone su contribución en 4.9 billones de \$ aproximadamente. Además señala la importancia de mejorar los servicios de apoyo a estas personas para que puedan ejercer de una forma sostenible, teniendo en cuenta la correlación existente entre ser cuidador informal y tener un peor estado de salud (Ministry of Health, 2010). Para ello recoge un conjunto de recomendaciones que se agrupan en cinco grandes líneas:

- Reducir la fragmentación y la descoordinación de los servicios: mejorar el acceso a la información sobre los servicios a los que tienen derecho, la coordinación de los servicios de salud, los servicios sociales y los proveedores de servicios, además de orientar los servicios teniendo en cuenta las necesidades de las personas y no sólo el criterio diagnóstico.

- Mejorar tanto la calidad de los servicios (flexibilidad, comprensión y respeto por los cuidadores/as informales) como la capacidad de elección de los usuarios/as (en el tipo de servicios y en el personal que los presta).

- Aumentar la conciencia de los cuidadores informales sobre sus necesidades y dar visibilidad a la labor que llevan a cabo otros profesionales.

- Mejorar las capacidades de los cuidadores formales, aumentando la formación y aprovechando más la experiencia de los cuidadores informales.

- Incluir los servicios para los cuidadores informales en la planificación general de la atención sociosanitaria. Para ello es necesario mejorar la información de la que se dispone actualmente sobre este colectivo.

Por otra parte, buena parte de la bibliografía existente sobre el cuidado familiar trata de la relación entre el sistema formal (fundamentalmente servicios sanitarios y sociales) y el familiar o informal, concluyendo que ambos sistemas no son independientes (Escudero, Díaz y Pascual, 2001).

Se comprueba que en los distintos países la balanza entre los cuidados formales e informales se decanta de manera diferente dependiendo de factores políticos, económicos, demográficos y culturales. La oficina regional para **Europa** de la OMS, con sede en Dinamarca, publicó en 2008 el artículo *“Los cuidados a domicilio en Europa”, editado por la Università Commerciale Luigi Bocconi, de Milán*, donde se recoge la necesidad emergente de unos cuidados a domicilio en Europa, así como la oferta existente y las implicaciones políticas que todo ello tiene (Tarricone y Tsouros, 2008). En casi todos los países de la Unión Europea los cuidados en el hogar se posicionan en la intersección entre el Sistema Sanitario y el Sistema Social, con particularidades entre países: mientras que en Bélgica, Francia, Italia, Portugal, España y el Reino Unido, tienen un modelo organizativo donde el componente “salud” de los cuidados a domicilio forma parte del Sistema Sanitario y el componente “social” del Sistema Social, en países como Dinamarca, Finlandia y Suecia los responsables de formular políticas reconocen las ventajas de la prestación de cuidados en el hogar dentro de una sola organización, bajo la responsabilidad de una institución: los municipios. El proceso de integración de los Sistemas enlazaría partes dentro de un

mismo nivel de atención, creando equipos multidisciplinares entre los profesionales de la salud, sociales y los cuidadores formales e informales, lo que supondría una “integración horizontal” y/o relacionando diferentes niveles de cuidado (atención primaria y especializada) lo que significaría una “integración vertical”.

En esta línea es especialmente relevante la investigación realizada por la Universidad de Geneve (**Suiza**), en Febrero de 2009 y publicada en el *International Journal of Ageing and Later Life*, en la que se realizó un análisis de la interacción entre el apoyo formal e informal a las personas de avanzada edad en un contexto de creciente necesidad de atención y de disminución del número de cuidadores informales. Los resultados del estudio muestran cómo en el 72,4% de los casos el apoyo a las personas mayores se realizó utilizando tanto el apoyo formal como el informal, en el 21,2% el sistema formal sustituyó en parte al informal y solo en el 6,4% de los casos el sistema formal sustituyó en su totalidad al informal (Armi, Guilley y Lalive, 2008)

Según las indicaciones de la **Unión Europea** para la atención al paciente dependiente, la primera prioridad consiste en dar servicios a la familia para mejorar la calidad de vida no solo del paciente, sino también de la PC. Fundamentalmente se apunta la necesidad de una formación y preparación para los familiares y los cuidadores. En este sentido y puesto que fundamentalmente lo que precisan las PC son apoyos y formación en cuidados, la enfermería adquiere un papel de suma importancia en este escenario (Pinquart y Sorensen, 2006). Además esta formación debe ser entendida en muchos casos como la continuación de los cuidados enfermeros que se inician en el hospital, de ahí la importancia de que exista una estrecha comunicación entre los profesionales de enfermería y los cuidadores durante el período de ingreso de los pacientes (De la Cuesta, 2001).

Aunque la mayoría de las iniciativas, tanto de información como de formación a PC, son de procedencia americana, fundamentalmente del *Nacional Cancer Institute*, en España han surgido distintos programas de educación a cuidadores, pudiendo, entre ellos destacar el realizado dentro del proyecto Algos, “el dolor en el paciente oncológico” llevado a cabo con cuidadores de pacientes terminales para su atención en domicilio. Con proyectos de esta índole se demuestra que la formación de las PC y la promoción de su participación activa en la atención a los pacientes, siempre y cuando tanto los pacientes como su entorno familiar reúnan las características que permitan el ejercicio de un cuidado de calidad en el domicilio, son un elemento fundamental en la mejora de los cuidados y en el aumento del nivel de satisfacción de todos los participantes en el proceso (Guerra, 2008). Son también destacables los



distintos talleres educativos sobre cuidados liderados por enfermeras y enfermeros de atención primaria, dirigidos a personas cuidadoras y realizados a lo largo de toda la geografía andaluza dentro de la estrategia de apoyo a las PC en Andalucía.

Aunque su desarrollo es aún incipiente, son dignas de mención algunas estrategias innovadoras realizadas en **América Latina** para mejorar el cuidado y fomentar el autocuidado de personas con enfermedades crónicas (Sapag, Lange, Campos y Piette, 2010). Entre ellas se proponen tres líneas fundamentales:

1.- **El cuidado por pares**, considerando este como el apoyo entre personas con una misma enfermedad y sus cuidadores, esta estrategia favorece el cambio de conductas y tiene un sentido terapéutico tanto para quien recibe la ayuda como para quien la provee.

2.- **Los cuidadores informales**, que puede ser de gran ayuda en el seguimiento de los planes de autocuidado, la identificación de signos de alarma, el acceso oportuno a los servicios de salud y el apoyo psicológico a los pacientes con enfermedad crónica, sin olvidar como un aspecto relevante el cuidado de los cuidadores.

3.- **El telecuidado realizado por profesionales** con el uso de tecnología de información y telecomunicaciones aplicadas a la salud con el fin de potenciar la continuidad de cuidados y el apoyo a enfermos y cuidadores.

Dentro del desarrollo de estrategias en cuidados con PC se pueden seleccionar algunas iniciativas que ya han comenzado a dar frutos positivos, así en **Colombia** destaca el programa “*cuidando a los cuidadores*” realizado por profesionales de la salud junto con asociaciones, este programa estimula a los cuidadores para que descubran su potencialidad y sus limitaciones y los invita a que identifiquen los beneficios de ser cuidador con el fin de conseguir un mayor empoderamiento de este papel; en **México** es destacable el desarrollo de aplicaciones basadas en el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para el cuidado a personas diabéticas, en este sentido destaca el “*Proyecto VIDA*” como iniciativa piloto realizada en las ciudades de Veracruz y Xalapa, con en el que se pretende conseguir la integración de los servicios y el trabajo colaborativo multidisciplinario, con el fin de entrenar, educar y conseguir la participación activa y el autocuidado de los pacientes diabéticos y sus cuidadores; en **Paraguay** destaca el trabajo en equipos multidisciplinarios para apoyar a las personas mayores que cuidan a enfermos crónicos y evitar complicaciones en el hogar; y en **Puerto Rico** la promoción del autocuidado y



el desarrollo de estilos de vida saludable con énfasis en la educación a pacientes y cuidadores (Sapag et al, 2010).

Otra experiencia destacable es un estudio realizado en **Canadá** en el año 2009, dentro del Programa canadiense de investigación sobre las dimensiones económicas y sociales del envejecimiento de la población, donde se analizan los factores por los que algunas necesidades básicas de las personas mayores no quedan atendidas por los servicios sociales y sanitarios, resaltando que los servicios de atención a domicilio canadienses sufren una falta de recursos y un agotamiento de la red de cuidados informales. Este estudio concluye que, teniendo en cuenta que 3 de cada 4 horas de atención a personas dependientes son prestadas por la red informal, y que la “*generación cuidadora*” está llegando a edades avanzadas, es preciso plantearse las ventajas reales de este sistema. Además, el agotamiento que esta situación supone a los cuidadores informales los debilita, impacta negativamente en su trabajo regular y los lleva a recurrir con mayor frecuencia a los servicios sanitarios. Parece pues imprescindible potenciar la red formal u ofrecer compensaciones financieras reales a la red informal para evitar que nadie tenga que elegir entre su salud y sus ingresos (Busque, 2009).

En Marzo de 2009 la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (**OCDE**) hizo una revisión de las estrategias que estaban poniendo en marcha los distintos países para hacer frente a uno de los principales retos del sector de la atención socio-sanitaria: la falta de cuidadores tanto informales como formales por una parte y la falta de profesionales en el ámbito social, ante la previsión de que la demanda de atención socio-sanitaria crecería en el futuro. Australia estimaba que en el año 2011 necesitaría doblar el número de cuidadores que tenía en el año 2003, y cuadruplicarlo en el año 2031. Suecia y Noruega, por ejemplo, estimaban que en el año 2015 necesitaran medio millón de personas con formación en cuidados socio-sanitarios. El documento de la OCDE clasifica en tres grandes líneas las actuaciones llevadas a cabo por los diferentes países para hacer frente a este problema:

1. ***Intentar aumentar el número de cuidadores.*** En este sentido se están llevando a cabo medidas para aumentar la capacidad de atracción del sector, mejorando las oportunidades de formación y las posibilidades de carrera profesional; se están potenciando iniciativas para aumentar la contratación de trabajadores en otros colectivos (jubilados, población en paro, voluntarios, hombres) y para gestionar mejor los procesos de migración de trabajadores extranjeros.

2. **Optimizar la capacidad laboral disponible.** En esta línea, se están impulsando medidas que retengan a los trabajadores en el sector, como el aumento de salarios y otros beneficios no salariales, la inclusión de incentivos relacionados con la satisfacción del usuario, el aumento de la motivación de los trabajadores (participación en la toma de decisiones, trabajo en equipo, etc.) o programas de prevención de lesiones relacionadas con el trabajo. En otro sentido, también se están aumentando los apoyos financieros y no financieros a los cuidadores familiares, sean estos temporales o permanentes.

3. **Reducir la necesidad de cuidadores** mejorando su productividad a través de la reorganización de tareas y la creación de distintas categorías profesionales en función del tipo de cuidados o el impulso de las tecnologías de la información. En este apartado se incluyen también las medidas dirigidas a promover las políticas de envejecimiento saludable.

El documento de la OCDE concluye subrayando la falta de evidencia actual sobre la eficacia de cada una de estas iniciativas para conseguir proveer al sector de cuidados socio-sanitarios con el número necesario de cuidadores, garantizando asimismo la calidad y la sostenibilidad del sistema. Queda claro pues, que éste constituye uno de los principales retos a los que nos enfrentamos (Fujisawa y Colombo, 2009).

Por otra parte se comprueba que son las PC quienes generan la demanda de servicios, y quienes utilizan y conforman la opinión acerca de la calidad de los servicios que reciben. En esta línea, se identifican como las dimensiones más importantes de la calidad: la capacidad de respuesta y la accesibilidad, expresando la necesidad de que se desarrolle un modelo flexible capaz de adaptarse a las necesidades de los distintos tipos de pacientes y las circunstancias, también distintas, de sus cuidadores (Prieto, Gil, Heierle y Frías, 2002).

Por ello, es imprescindible que, desde el sistema formal, se preste una atención personalizada, y que se produzca una buena interacción entre los equipos profesionales y las PC, para que estas puedan ejercer su labor de cuidados en las mejores condiciones.

Las PC recurren a los servicios formales solo en última instancia, pero esto no significa, que no los necesiten. Estudios de la Cátedra Desjardins (**Montreal**) subrayan que una de las razones de esta situación es la falta de flexibilidad de los servicios y de adaptación a sus propias necesidades (horarios rígidos, por ejemplo). No se trata únicamente de añadir pues servicios públicos, sino de adaptar la oferta a las

necesidades expresadas. En cambio otros estudios de esta misma cátedra, desmontan que los cuidadores informales tardan, a pesar del estado precario de su salud, en solicitar ayudas sociales pero sobre todo servicios. La realidad es que son muy pocos los servicios destinados a las PC, ya sean hombres o mujeres. Esto queda demostrado en el estudio realizado por Ducharme en los años 2006 y 2007 en la Universidad de Montreal, donde se reclama que existe una laguna importante en cuanto a servicios de apoyo a las PC que es preciso colmar, dada la importante contribución de las mismas en el mantenimiento domiciliario de las personas mayores y el riesgo que tienen de desarrollar problemas de salud relacionados con los cuidados. Como evidencia cabe destacar que en este estudio se identifica que el 60% de los hombres mayores cuidadores dedican 12 horas y más por día a actividades ligadas al cuidado de su esposa, lo que representa un mínimo de 84 horas por semana, aumentando estas en el caso de mujeres cuidadoras (Ducharme, 2007).

Una realidad en la que se coincide a nivel mundial, es la necesidad de mejorar los servicios de apoyo a las PC, para que puedan cuidar de una forma sostenible, teniendo en cuenta la correlación existente entre ser cuidador informal y tener un peor estado de salud. Como propuestas por parte de los distintos Ministerios de Salud y de Servicios Sociales figuran en primer lugar, el aumento de los servicios adaptados a los cuidadores con el fin de que sean accesibles a más personas y en la cantidad suficiente, y en segundo lugar el desarrollo de una gama más diversificada de servicios con el fin de responder a sus demandas.

En este sentido la Comisión Europea recopila en un informe emitido en 2012, el impacto económico y presupuestario provocado por el envejecimiento de la población a largo plazo (2010-2060) en los países miembros de la Unión Europea y las principales acciones de los 27 Estados Miembros en relación a los cuidados de larga duración y el apoyo a las PC (Comisión Europea, 2012). Para ello realiza un análisis de los principales retos a los que se enfrentan y propone estrategias para hacerles frente. En este informe los Estados miembros se comprometen a que la atención de la salud y la atención a largo plazo, sean accesibles, de alta calidad y sostenibles, garantizando los siguientes aspectos:

- **El acceso** de todos los ciudadanos a servicios adecuados de salud y cuidados de larga duración y que la necesidad de cuidados no conduzca a la pobreza y la dependencia financiera. Los Estados miembros tienen por objeto garantizar que el acceso no dependa de la capacidad de pagar, de los ingresos o de la riqueza.

- **La calidad** en materia de salud y de cuidados de larga duración, incluyendo la atención preventiva, en particular mediante el desarrollo de normas de calidad que reflejen las mejores prácticas internacionales y el fortalecimiento de la responsabilidad de los profesionales de la salud, de los pacientes y de los beneficiarios de los cuidados. Algunos Estados miembros han introducido o mejorado la legislación y los reglamentos para la evaluación y la mejora de la calidad en los servicios de atención de larga duración, en este sentido el informe presenta las iniciativas de Eslovenia, Austria, Suecia y Alemania. La mejora de las normas de calidad desempeña un papel importante para garantizar la adecuada atención a las personas dependientes, ya sea a través de cuidadores informales, de los servicios de cuidados a domicilio o de las instituciones.

- **La accesibilidad y sostenibilidad económica**, mediante la promoción del uso racional de los recursos, especialmente a través de incentivos apropiados para los usuarios y los proveedores, la buena gestión y la coordinación entre los sistemas de atención públicos y privados.

La sostenibilidad a largo plazo y la calidad exigen la promoción de la salud, estilos de vida activos y recursos humanos adecuados para el sector de la atención. En esta línea, hay muchos Estados miembros que han introducido políticas para aumentar el personal de enfermería, mejorar la formación y las políticas de educación para la salud y profesionales de la atención social, con el fin de hacer frente a la creciente demanda de servicios en este ámbito. Para satisfacer el aumento previsto de la demanda en cuidados de larga duración, también se están esforzando en garantizar la sostenibilidad de fuentes de financiaciones públicas y privadas mediante medidas que incluyen cambios en los mecanismos de financiación (Long-term care in the European Union European Commission, 2008).

Como respuesta a la mejora en la accesibilidad y a la promoción de la autonomía de las personas se plantea el uso de las nuevas tecnologías como una nueva oportunidad en la atención a la dependencia. En otro estudio realizado en el año 2009 por Centre d'analyse stratégique en Francia, se reflexiona sobre el futuro de las nuevas tecnologías aplicadas a la promoción de la autonomía de las personas. Su integración al modelo tradicional de asistencia promete aportar soluciones técnicas de carácter médico y social a aquellas personas con pérdida de autonomía, a los profesionales de la salud que les tratan y a los cuidadores formales e informales. Avances tecnológicos como detectores de caídas, dispositivos de teleconsulta, andadores inteligentes, etc. generan nuevas perspectivas de mercado y contribuyen a mejorar la respuesta al problema de la dependencia, si se utilizan de manera racional

y siguiendo un código ético. Se plantea pues, su integración en el trabajo cotidiano de los profesionales y su uso masivo por parte de la sociedad. En este proyecto se identifican distintos tipos de tecnologías de promoción de la autonomía personal, se evalúan las diferentes ventajas que conllevan y los principales frenos que se encuentran en su desarrollo, destacando la baja demanda asociada al alto precio de muchas de ellas, la reticencia de algunas personas de mayor edad a utilizarlas, y la respuesta de los profesionales ante su uso que se sitúa entre la aceptación y la resistencia. Por otra parte, existen dificultades para crear equipos multidisciplinares que desarrollen el mercado de las nuevas tecnologías, mantengan su demanda y las integren en la organización del trabajo (Gimbert, 2009).

Otra línea especialmente defendida a nivel internacional es la personalización de los servicios, el mantenimiento de la persona en su entorno social habitual y la idea de acercar el servicio al ciudadano, de forma que se impone cada vez más la nueva concepción de los servicios sociales, promoviendo una mayor implicación del ámbito institucional regional y municipal como marco adecuado para el desarrollo.

Surge así la perspectiva que defiende a las áreas locales y regionales como las más adecuadas para la extensión y profundización de los derechos sociales, ampliando la concepción de los servicios sociales a acciones articuladas en torno a las personas, los grupos y la comunidad como base de unas relaciones integradoras, solidarias y participativas (Brugué y Gomà, 1998). Una interesante justificación a la perspectiva territorial de los servicios sociales en el ámbito local es la aportada por Subirats, quien considera a este respecto que los más apropiados son los ámbitos micro de gestión pública con responsabilidades directas sobre la provisión de servicios, se trata de una gestión muy personalizada y de gran exigencia tanto por su periodicidad como por la relación con la vida diaria de los ciudadanos (Subirats, 2002).

De todas formas es conveniente recordar que mientras la media del gasto en dependencia (social y sanitaria) de los países de la OCDE está alrededor de 1,25%, en España se está en el 0,61% del PIB (Azaña, 2009).

Tabla 1: Gasto total en Dependencia, en % PIB. Año 2000.

| PAÍS          | GASTO TOTAL | GASTO TOTAL/MEDIA (en %) |
|---------------|-------------|--------------------------|
| México        | 0,20        | 16%                      |
| Hungría       | 0,30        | 24%                      |
| Corea del Sur | 0,30        | 24%                      |
| Polonia       | 0,38        | 30%                      |
| <b>España</b> | <b>0,61</b> | <b>49%</b>               |
| Irlanda       | 0,62        | 50%                      |
| N. Zelanda    | 0,68        | 54%                      |
| Japón         | 0,83        | 66%                      |
| Australia     | 1,19        | 95%                      |
| Canadá        | 1,23        | 98%                      |
| <b>MEDIA</b>  | <b>1,25</b> | <b>100%</b>              |
| EE.UU.        | 1,29        | 103%                     |
| Alemania      | 1,35        | 108%                     |
| R. Unido      | 1,37        | 110%                     |
| P. Bajos      | 1,44        | 115%                     |
| Suiza         | 1,54        | 123%                     |
| Noruega       | 2,15        | 172%                     |
| Suecia        | 2,89        | 231%                     |
| Austria       | n.d.        | n.d.                     |
| Luxemburgo    | n.d.        | n.d.                     |

\*Fuente: OCDE, 2005. Azaña, 2009.

**2.1.3- Atención a las personas en situación de dependencia en España.**

En España, iniciativas como la Ley 13/1982 de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982, la Ley 14/1986 General de Sanidad, la puesta en marcha del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales en 1988, la generalización del sistema de pensiones mediante la Ley 26/1990, de 20 de diciembre de prestaciones no contributivas, y la puesta en marcha del Plan Gerontológico en 1992 para la década de los noventa, supusieron hitos de envergadura para la mejora de la protección social. En esta década, el Gobierno de España quiso dar un nuevo paso en la profundización del Estado del Bienestar y en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos, mediante el desarrollo de un nuevo sistema de protección a las personas en situación de dependencia y a sus familias, convergiendo así con los Estados más avanzados de la Unión Europea que ya nos habían antecedido en dar una respuesta a estos problemas. De esta forma, y para dar una respuesta a las necesidades insatisfechas tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias cuidadoras, se trabajó intensamente en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y del IMSERSO (IMSERSO, 2005a).

Resultado de ello, en 2007 se creó el **Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD)** que tiene como objeto principal atender a las personas en situación de dependencia así como promover su autonomía personal. Este sistema supone el cuarto pilar del Estado de Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad-SAAD, 2012).

Hasta su creación la atención a las personas dependientes era realizada por las propias familias, especialmente las mujeres, imposibilitándolas, en muchos casos, para llevar a cabo una actividad laboral. Pero los cambios en el modelo familiar y la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, hicieron imprescindible la creación de un sistema que sustituyera al que en los últimos años se había prestado, desde el sistema sanitario y el de servicios sociales, con una cobertura insuficiente y con diferencias entre Comunidades Autónomas, ciudades y pueblos.

Con el nuevo sistema, las personas que no encuentren un puesto de trabajo por cuenta ajena pero que cuiden a un familiar, podrán recibir una ayuda económica que no tendrá la consideración de sueldo, porque no se da una relación laboral entre el Estado y la PC; pero esta ayuda, cuya cuantía dependerá del grado de dependencia y

que viene especificada en los decretos de desarrollo de la ley, servirá de base para que sus perceptores o perceptoras estén de alta en la Seguridad Social, que será requisito imprescindible para poder acceder a la ayuda. El Estado financiará el total o parte de las cuotas de la Seguridad Social para las contingencias de jubilación, incapacidad permanente y muerte y supervivencia. De este modo se garantiza que estas personas tengan la posibilidad de acceder a una pensión en el futuro.

El Estado Español con la Ley de Dependencia ha querido regular las condiciones básicas que garantizan la igualdad de todos los ciudadanos en el ejercicio de sus derechos independientemente del lugar donde residan. Se trata de un nivel mínimo de protección garantizado económicamente por la Administración General del Estado. Existe un segundo nivel de protección en un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas. Las propias Comunidades Autónomas a través de un tercer nivel podrán ofrecer a los ciudadanos de su comunidad una protección adicional (Ley 39/2006).

Cuando la ley esté en pleno desarrollo, que será hacia el año 2015, se calcula que habrá entre 300.000 y 400.000 personas que reciban la ayuda por atender a sus familiares dependientes. Estas personas se cuantificarán como ocupados.

En España, y remitiéndonos a la última fuente de información de que disponemos, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia realizada en 2008 (Instituto Nacional de Estadística-EDAD-2008), se sitúa a Murcia, Andalucía, Comunidad Valenciana, Extremadura y Galicia con las tasas de dependencia más elevadas.

En 2007 se estimaban en todo el territorio español 1.173.764 personas dependientes, pero a fecha 1 de Enero de 2012 en la evaluación de resultados sobre la aplicación de la Ley 39/2006, sin haberse implantado totalmente dicha Ley, ya había 1.612.729 solicitantes, de los que habían sido valorados 1.503.758, siendo reconocidos en 1.280.006 de ellos, alguna situación de dependencia, este hecho hizo reconocer que a falta todavía de casi cuatro años para la implantación plena de la Ley, la cifra real superó la prevista, lo que obligó a revisar las estrategias (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Como prestaciones de atención a la dependencia el artículo 14 contempla tanto prestaciones económicas como servicios, si bien estos últimos tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados (Ley 39/2006).

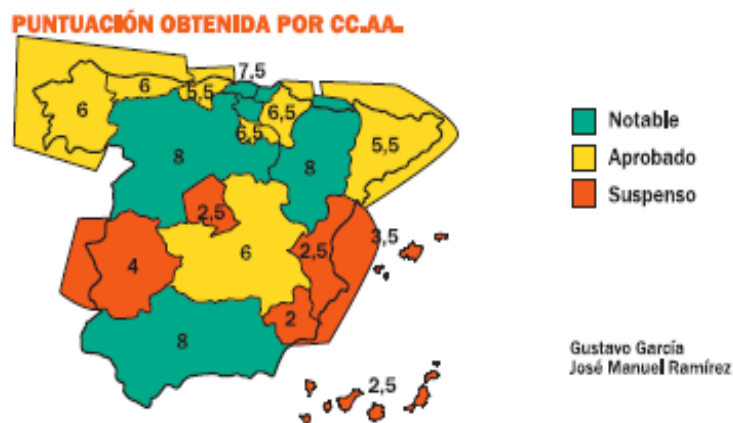
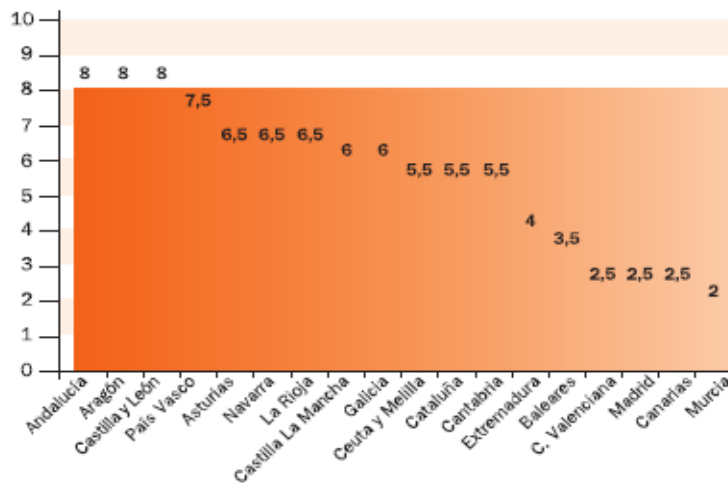


El Catálogo de Servicios, recogido en el artículo 15, es el siguiente:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal (regulado en el artículo 21).
- Servicio de Teleasistencia (regulado en el artículo 22).
- Servicio de Ayuda a Domicilio (regulado en el artículo 23). En el mismo se distinguen la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche (regulado en el artículo 24) distinguiendo el Centro de Día para Mayores, el Centro de Día para menores de 65 años, el Centro de Día de atención especializada y el Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial (regulado en el artículo 25), incluyendo en el mismo la Residencia de Personas Mayores en situación de dependencia y el Centro de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Tras dos años desde la aprobación de la Ley 39/2006 se realizó una valoración en las distintas comunidades autónomas (CCAA) donde se analizaron los procedimientos de acceso de los ciudadanos, la provisión de servicios y prestaciones y los problemas de la financiación del SAAD, se realizó además un cuestionario para valorar la implantación y el desarrollo de la Ley en las distintas CCAA, obteniendo las calificaciones que se representan en la Figura 1 (Barriga, Brezmes, García y Ramírez, 2009).

Figura 1. Puntuación obtenida tras la realización del cuestionario por CCAA.



\*Fuente Barriga et al, 2009

En Enero de 2012, el calendario de implantación de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) sufre algunas modificaciones y retrasos a partir del Real Decreto-Ley 20/2011 de 30 de Diciembre de medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público, con las consecuentes afectaciones negativas tanto para las personas dependientes como para las PC (Real Decreto-Ley 20/2011).

Por último y ante la problemática emergente de la discapacidad, se considera que en España, el Estado de Bienestar sigue dando una tímida respuesta, con un gasto público mucho menor que los países de su entorno y un subdesarrollo de los servicios de atención socio sanitaria de larga duración (especialmente los no residenciales), que genera situaciones de desprotección y de desigualdad para la mayoría de las personas dependientes y sus cuidadores. En este sentido es importante resaltar algunos aspectos de desigualdad social en la protección de la

dependencia. Esta realidad queda patente en un artículo de Josep de Andrés-Pizarro, en el que se realiza un análisis prestando especial atención al apoyo social a las personas ancianas. En él se destaca la separación existente entre los sistemas sanitario y social y la diversidad derivada del modelo autonómico, que genera profundas diferencias en lo que respecta a los derechos de acceso, las puertas de entrada, las prestaciones, los costes, las fuentes de financiación y las culturas de los profesionales que los integran. En el artículo se concluye que consolidar como derecho subjetivo, universal y garantizado la protección de la dependencia, es un elemento fundamental para avanzar hacia la reducción de las desigualdades expresadas anteriormente y no perpetuar un modelo de atención a las familias que está en la base de la discriminación de género (Andrés-Pizarro, 2004).

#### 2.1.4- Dependencia y personas cuidadoras en Andalucía.

En el caso concreto de la comunidad Andaluza, el Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía en 2012, basándose en la encuesta EDAD (2008), estima el número de personas de 6 y más años que padecen alguna discapacidad en 716.100 (61,6% mujeres), lo que representaba el 9,58% de la población, de ellos el 80% tienen más de 65 años y necesitan una persona para realizar las más elementales actividades de la vida diaria. Si se incluye además al grupo de 0 a 5 años, la cifra aumenta a 725.400 personas. Estas discapacidades o limitaciones van acompañadas de dependencia para 424.921 personas (415.667 de 6 y más años y 9.254 menores de esa edad), de manera que puede estimarse la población andaluza en situación de dependencia en el 5,3%. Dicho de otra forma, seis de cada diez personas con discapacidad son dependientes (58,6%) (Abellán, Pérez, Esparza, Castejón y Ahmed, 2012; Instituto Nacional de estadística, 2008).

La dependencia no se distribuye aleatoriamente en el territorio, sino que está más presente en unas zonas que en otras, tanto en Andalucía como en el conjunto nacional, traduciendo diferencias en la estructura demográfica (zonas más o menos envejecidas) o en las condiciones de salud de su población o del entorno físico y social en que se desenvuelven las personas, reflejo todo ello a su vez de factores de tipo socioeconómico y sanitario y de políticas aplicadas.

Con respecto al conjunto nacional, Andalucía sería la sexta comunidad española con mayor proporción de personas en situación de dependencia (considerando toda la población incluidos los niños de 0-5 años) tras Galicia, Extremadura, Asturias, Murcia y Castilla y León. Pero al estandarizar esas proporciones para evitar el efecto de la estructura por edad, pasa a un segundo lugar tras Murcia. El mapa de España repite un patrón geográfico de discapacidad y dependencia similar al de 1999. Madrid y La Rioja son las comunidades con menor proporción de dependencia. Por otra parte, se comprueba que cuanto menores son los municipios mayor peso tiene la población en situación de dependencia, con la salvedad de las capitales de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes. Lógicamente Sevilla y Málaga son las provincias que mayor número de personas dependientes tienen, pero la mayor prevalencia se da en Jaén y Granada (Abellán et al, 2012; Instituto Nacional de estadística, 2008).

Siguiendo con las estadísticas de esta comunidad autónoma, en los datos publicados por el Instituto de Estadística de Andalucía, se puede ver la composición de los hogares en cuanto a número de personas que los habitan, destacando que en

Andalucía existen 611.308 hogares con alguna persona dependiente, lo que supone el 22% del total de hogares andaluces, cifra superior a la nacional (19,9%). Del total de hogares unipersonales de Andalucía, un 24% (104.200) lo componen personas con discapacidad frente a un 21% en España (608.000). El caso más frecuente es el de un hogar de dos miembros donde uno de ellos presenta alguna discapacidad. También es importante considerar el hecho de que en Andalucía, el 19,39% de las personas mayores viven solas, cifra muy similar a la española, donde este hecho se da en el 19,53% (Instituto de Estadística de Andalucía, 2006).

En cuanto al sistema de provisión de cuidados, este se basa fundamentalmente en el cuidado informal o familiar, existiendo en la mayoría de los casos algún vínculo emocional entre la PC y la persona que recibe los cuidados. Este tipo de recurso tiene una importancia cuantitativa y cualitativa primordial, pudiendo llegar a ocupar el 95% del total de los cuidados prestados a personas con elevada dependencia, siendo en muchos casos el preferido por estas personas y sus cuidadores ya que les ofrece la permanencia en el ambiente íntimo del hogar, y se adapta a las diversas experiencias y necesidades en salud (García-Calvente, Mateo y Gutierrez, 1999).

Por su magnitud e importancia social, la contribución global de las familias a los cuidados de salud se considera como un **“gigante silencioso”** o **“sistema invisible de atención a la salud”**, que sólo es considerado si falta o falla y que se mantiene en el ámbito “íntimo” de las relaciones familiares, lo que perpetúa su invisibilidad (Durán, 2006; Moleón, Dávalos, Polo y Villacañas, 2007).

En Andalucía hasta en un 66% de los casos de personas dependientes, es la familia la única encargada de dispensar cuidados, por tanto, la familia es la principal fuente de provisión de cuidados, siendo, incluso, en numerosas ocasiones, la única. Sin embargo, la presencia del cuidado familiar se está viendo seriamente comprometida por los intensos cambios sociodemográficos y económicos que se están produciendo, lo que provoca la existencia de un mayor número de personas necesitadas de cuidados y, por contra, una menor disponibilidad de personas cuidadoras en la familia (IMSERSO, 2005b).

En este contexto la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, desde 2002 establece entre sus prioridades la mejora del cuidado dirigido a la población, publicando el **Decreto 137/2002 De apoyo a las familias andaluzas**. Es entonces cuando el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) pone en marcha diferentes medidas de discriminación positiva dirigidas a las personas mayores y con discapacidad, así como a las personas identificadas como cuidadoras de grandes

discapacitados. Como se establece en el artículo 24 del mencionado decreto, se comienza el proceso de cambio en la orientación a los cuidados desarrollando un conjunto de estrategias, primero en atención domiciliaria y después en atención especializada (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2002).

A esto hay que añadir nuevas medidas desde Enero de 2007, fecha en la que nace la **Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias**, según esta ley se establecen tres tipos de dependencia: grandes dependientes, dependientes graves y dependientes moderados, y se considera prioritario el apoyo a las personas dependientes y a sus cuidadores, contemplando incluso, el pago por la administración de determinados servicios de cuidados proporcionados en el seno de la familia (Ley 39/2006).

Entre la oferta de servicios dirigidos a las personas con necesidad de apoyos para el cuidado y a sus cuidadores recogidas en el **Plan de Atención a Cuidadoras familiares en Andalucía**, figuran: Atención al alta hospitalaria, Atención a personas en situación terminal, Atención a personas inmovilizadas, Atención a personas ancianas de riesgo, Atención a personas mayores residentes en instituciones, Atención a personas en riesgo social, Atención a personas con enfermedad mental, Cuidados de enfermería a domicilio, Plan de seguimiento telemático de pacientes de alta complejidad clínica y alta dependencia, Plan de mejora de la atención a personas cuidadoras familiares en Andalucía, Programa de Ayudas técnicas y distribución de material ortoprotésico, Fisioterapia y Rehabilitación en Atención Primaria de Salud, Plan Andaluz de Alzheimer, Programa de Atención Temprana, Examen de Salud para mayores de 65 años, Asistencia dental para personas con grandes discapacidades, Centro de información y servicios "Salud Responde" y finalmente apoyo a través de Internet "InterSaS" (Dirección General de Desarrollo e Innovación en Cuidados, 2005; 2006).

Pero la experiencia demuestra que la puesta en marcha de la Ley 39/2006 no ha ido pareja de un desarrollo de servicios para dar respuesta a las demandas existentes, lo que ha generado que las PC expresen necesitar más ayudas, más reconocimiento y más apoyo por parte del Sistema Sanitario. Esta demanda es realizada, fundamentalmente, por mujeres y va en la línea de apoyo en formación y supervisión en la realización de cuidados (Instituto Nacional de Estadística-EDAD-2008; Ley 39/2006; Ley 1/2009; Real Decreto 74/2009).

Por otra parte, continuar considerando que ha de ser la familia y dentro de ella las mujeres, las que tienen la responsabilidad central en la atención a sus familiares dependientes, ha generado un déficit importante en el desarrollo de recursos que cuenta con el aguante, como si nada hubiera cambiado, de un sistema de cuidados informales sobrecargado (Andrés-Pizarro, 2004; Ley 12/2007).

Según datos del IMSERSO en 2005, los cuidadores familiares son en un 82.8% mujeres y el 52.5% tienen entre 40-59 años. A esto hay que añadir que la mayoría (un 43%) tienen estudios primarios y un 73.1% no están ocupados. El prototipo que se extrae de estos datos es el siguiente: el cuidador principal suele ser una mujer (hija en cerca del 50%, esposa en más del 10% y nuera en el 8% de las ocasiones) de mediana edad, y que no trabaja fuera del hogar (el 44.2% se dedica, además, a las tareas del hogar). Además, la media es de 3.8 personas en el hogar y el 63.3% de los cuidadores dice que su familia tiene entre 3 y 5 miembros. En cuanto a las poblaciones en las que viven, el 48.5% residen en poblaciones de más de 50000 habitantes, y un 51.7% en pueblos o ciudades pequeñas, de menos de 50000 (Sánchez et al, 2008).

Esta realidad es reconocida en el párrafo 2 de la exposición de motivos del *proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, elaborado en Abril de 2006, donde consta:

*“...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» “*

Esta afirmación se apoya también en distintos estudios, que concluyen que en Andalucía el **perfil de la PC familiar** responde en un alto porcentaje (aproximadamente el 83%) al de una mujer de entre 55 y 65 años, hija o cónyuge de la persona cuidada, casada, que convive con la persona a la que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa actividad laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado, lo que en numerosas ocasiones les ha impedido, entre otras cosas, acceder al mercado laboral. Entre los cónyuges destaca la mujer que cuida a su esposo, aunque es cada vez más frecuente el varón cuidador de elevada edad (Dirección Regional de desarrollo e innovación en cuidados, 2006; García-Calvente et al, 1999; IMSERSO, 2009; Mateo, Millán, García, Gutierrez, Gonzalo y López, 2000).

Esta asignación de la carga de cuidados responde también a una tradición en función del rol de género. Comprobamos que en las últimas décadas la incorporación de la mujer al mercado laboral no ha ido acompañada de la incorporación del hombre al cuidado familiar, por lo que se hace necesario establecer medidas que además de

ofrecer apoyo y mejorar las condiciones de las personas que cuidan, incorporen de manera efectiva también a los hombres en el cuidado de las personas con necesidad de cuidados de larga duración y que las políticas públicas se orienten hacia modelos de prestación de cuidados donde este no recaiga en una única persona. En Andalucía, hasta ahora, la única línea que ha comenzado a desarrollarse en la ayuda o suplencia en el cuidado, ha sido la ayuda a domicilio, otras alternativas, como la colaboración del voluntariado, tienen aún un papel escaso (García-Calvente, Rodríguez y Navarro, 2004 a; Toribio y Ramírez, 1997).

Como ya se ha comentado, lo más habitual es que la PC tenga una relación familiar directa y conviva con la persona a la que cuida, lo que supone una mayor fragilidad y exclusividad de los cuidados. En estudios realizados se demuestra que generalmente la carga de cuidado de las mujeres dependientes recae fundamentalmente en su madre cuando es menor de 30 años; se comparte entre la madre y el cónyuge entre los 30 y 45 años, y los realizan primordialmente éste entre los 45 y 65 años y alguna hija a partir de los 65 años. En el caso de los hombres jóvenes la carga se reparte de forma similar a las mujeres hasta los 45 años, pero a partir de esta edad, casi exclusivamente, los lleva a cabo su cónyuge (Bover-Bover, 2006; Crespo y López, 2008; Larrañaga et al, 2008). La información estadística sobre PC no profesionales del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), confirma el sesgo de género en cuanto al sexo de la PC (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Se comprueba que en las familias que no cuentan con una mujer cuidadora, algún hombre (esposo, hijo, hermano) se ha de hacer cargo del cuidado, pero en aquellas en las que hay una mujer, el peso del cuidado sigue recayendo en ella. Y aunque los hombres se están implicando paulatinamente en el hecho de cuidar, normalmente suele ser como colaboradores de la cuidadora principal.

En un informe del IMSERSO de Mayo de 2009, el boletín del SAAD contabiliza un total de 65.185 PC con convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia, de los que 3.518 (5,40%) son hombres y 61.667 (94,60%) son mujeres (IMSERSO, 2009; Larrañaga et al, 2009).

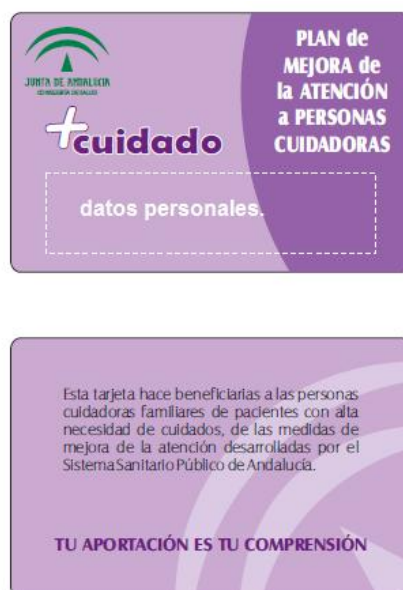
Ante la creciente sensibilización del apoyo que necesitan las PC se han creado planes de mejora a la atención de las PC en Andalucía. Entre ellos destaca la identificación con la **tarjeta + cuidado** a aquellas PC habituales de pacientes con Alzheimer y otras demencias y a PC habituales de pacientes con gran discapacidad. (Figura 2). Esta tarjeta es concedida en el centro de salud de cada paciente tras valoración por su equipo de salud, y pretende establecer medidas de discriminación



positiva para mejorar la atención y la accesibilidad al sistema sanitario, de las personas con gran discapacidad, Alzheimer y otras Demencias, así como a las PC de estas, entendiendo la especial situación en la que se encuentran, facilitando la intimidad y la personalización.

Las medidas de discriminación positiva a las que da acceso esta tarjeta se encuentran recogidas en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares de Andalucía, y básicamente consisten en personalización de la atención a través de profesionales de referencia y mejora de la atención tanto de las personas dependientes como de su cuidadoras o cuidadores, destacan especialmente la dotación de material de apoyo en el domicilio, mejoras en la accesibilidad, permitir el acompañamiento del paciente en urgencias y en la realización de pruebas complementarias, prevención del síndrome confusional del paciente en urgencias y apoyos a las PC fundamentalmente a través de talleres formativos y ayudas socio-sanitarias.

*Figura 2. Tarjeta + cuidado (anverso y reverso)*



*\*Fuente: Portal de Salud. Junta de Andalucía*

A finales de 2011 se habían censado en Andalucía 40.947 PC de grandes discapacitados y se habían impartido 2.761 talleres formativos a PC a los que acudieron 24. 812 PC (Dirección Regional de Desarrollo e innovación en Cuidados, 2005).

Además en Andalucía, se han desarrollado otros foros de apoyo a las PC, destacando el Aula de PC que ofrece la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Esta aula tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y la salud de todas las PC y, como consecuencia, la de las personas dependientes a las que éstas dedican sus cuidados. Desde esta aula se han elaborado vídeos donde se tratan diferentes aspectos y estrategias de apoyo a las PC fundamentalmente en relación a cómo cuidar mejor y cómo cuidarse, contando también con el apoyo de guías informativas, cursos y actividades.

Por último, es destacable que en los últimos años ha existido una elevada incorporación de personas inmigrantes como cuidadoras y cuidadores al ámbito doméstico, situándose a medio camino entre el sistema formal e informal. Según el Estudio *“Cuidado a la dependencia e inmigración”* publicado por el IMSERSO en 2005, se viene produciendo un cambio en los perfiles de las PC, tradicionalmente mujeres con un vínculo familiar, que están siendo sustituidas en muchas ocasiones por personas inmigrantes (Durán, 2006; IMSERSO, 2005a). Pero la actual situación económica y el escenario en el que nos movemos con la existencia de una dosis importante de incertidumbre ha disminuido esta incorporación creciente de inmigrantes.



## **2.2- Las personas cuidadoras.**

2.2.1- En qué consiste cuidar.

2.2.2- Consecuencias del cuidado en las personas cuidadoras.

2.2.3- ¿Qué influye en la salud de las personas cuidadoras?

2.2.4- Expectativas de las personas cuidadoras.



### 2.2.1- En qué consiste cuidar.

La enfermedad, invalidez y/o dependencia de un miembro de la familia afecta al resto de esta. Dentro de la familia se organiza un sistema de cuidados que acaba por recaer en uno de los miembros, casi siempre mujer, en la edad media de su vida, con dificultades personales previas a la que viene a añadirse una carga realmente pesada.

Los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Sin embargo, el cuidado familiar ocurre en todas las edades y condiciones, en palabras de García Villanegro: "*todos somos beneficiarios, y muchos somos o seremos cuidadores*" (García y León, 2006).

Cuidar implica muchas y variadas tareas de prestación de ayuda, requiriendo gran parte de las actividades relacionadas con el cuidado el desarrollo de determinadas habilidades que, en mayor o menor medida, van adquiriendo las PC. Y aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de estas tareas habituales son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado, si bien la forma de ser de la PC y su función van a depender de su personalidad, biografía, formación, experiencia, circunstancias, relación con la persona cuidada y el contexto en el que se prestan los cuidados (Crespo y López, 2006; Larbán, 2009).

Las PC, en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención instrumental de mayor o menor intensidad, prestan una atención emocional a la persona dependiente: le hacen compañía, escuchan sus inquietudes, se encargan de supervisar que "se encuentre bien", "a gusto", "todo lo tranquilo o tranquila que se pueda" (Mateo et al, 2000; Roca et al, 2000). A lo largo del día las PC realizan diversas actividades de las que a veces no son conscientes y que por ello no las valoran, percibiendo tan solo que el tiempo transcurre sin saber en qué.

En numerosas ocasiones las PC no reciben ayuda de ninguna otra persona para llevar a cabo su labor y no tienen ningún día libre a la semana para descansar de su función. Además, las tareas que los cuidadores de nuestro país llevan a cabo se prolongan a lo largo del tiempo, presentando una media de entre 42 y 72 meses en el desempeño de su rol, siendo la suya una actividad intensa y constante (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2005a; Roca et al, 2000; Rubio et al, 1995).

Cuando el cuidado se prolonga durante mucho tiempo, llega a ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías de la PC. De hecho su

vida, en la mayoría de las ocasiones, se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de las PC, sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, hasta de vacaciones (Alonso, 2002; Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001). Incluso algunas PC llegan al punto de abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo. También es frecuente encontrar que la PC llega a trasladarse a vivir de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor.

Es incuestionable que la labor de las PC en los últimos años ha comenzado a adquirir gran importancia, su papel es irremplazable, especialmente con la situación actual de crisis económica. Esta realidad hace que, lejos de cambiar y mejorar su situación social, reconocida en todos los ámbitos como discriminatoria, el tema del apoyo a las PC se convierta en un problema para el propio Sistema Sanitario.

### 2.2.2- Consecuencias del cuidado en las personas cuidadoras.

Como se está comprobando, la tarea de cuidar afecta a la vida de la PC en diferentes planos, cambios en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo y en la situación económica, en el tiempo libre, en la salud, en el estado de ánimo..., aunque también cuidar a una persona, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, puede ser una experiencia satisfactoria para la PC (Massanet y La Parra, 2009).

Cuidar a una persona dependiente lleva asociada la experiencia de múltiples y variados sentimientos y emociones por parte de las PC. Aparecen sentimientos tanto hacia la persona que se cuida como hacia sí misma. Mientras que unas emociones potencian el bienestar de la PC y pueden resultar placenteras, otras son desagradables, pudiendo incluso llegar a alterar la salud de la PC.

Además las emociones juegan un papel importante en el bienestar y malestar de las personas. Surgen como reacción a nuestros pensamientos, recuerdos, deseos y estímulos del entorno y de su negación, represión, intensidad y expresividad va a depender un gran número de enfermedades. Emociones como la alegría, el amor y la felicidad potencian la salud; en cambio, otras como la pena, el remordimiento y la ira tienden a disminuirla. En periodos de estrés, desarrollamos muchas reacciones emocionales malsanas y es más probable desarrollar ciertas enfermedades relacionadas con el sistema inmunitario y/o adquirir determinados hábitos poco saludables.

Cuando las emociones malsanas se cronifican, mantienen altos niveles de activación fisiológica que desencadenan una disfunción orgánica. A su vez, la disfunción orgánica puede provocar más emociones negativas, que implicarán niveles más altos de activación fisiológica (Larbán, 2009).

Por tanto, las repercusiones del cuidar pueden ser importantes. Se vive una situación de vulnerabilidad por la sobrecarga física y emocional, el exceso de responsabilidades, las exigencias y las demandas. Si esto ocurre durante mucho tiempo puede producir gran estrés, y el estrés continuado puede causar problemas de salud como dolores de espalda, de cabeza, digestivos, insomnio, cansancio o agotamiento, pensamientos y sentimientos negativos, rabia, irritabilidad, tristeza, angustia, dificultades para concentrarse... Estas señales indican que la persona “no puede más” (Larbán, 2009).

A pesar de los cambios sufridos en las estructuras familiares, en la vivienda y en la sociedad actual, lo que está suponiendo un aumento importante de los casos de



claudicación familiar, distintos estudios (González, 2006; Heirle, 2004; Martínez, 2007; Zabalegui et al, 2004), ponen de manifiesto la importancia y las ventajas de que los familiares colaboren en el cuidado de los pacientes. Como principales **ventajas** del cuidado informal son destacables que éste proporciona mejores relaciones entre la familia y el paciente, favorece la aceptación de la enfermedad por parte de este, facilita un ambiente más cálido, y favorece el apoyo emocional y social al enfermo. Entre las **desventajas** se encuentran la carga física y económica que supone para el cuidador, el aislamiento social que conlleva debido a los largos periodos de tiempo empleado en cuidar del paciente, el abandono de otras tareas de la casa, o incluso del trabajo, la falta de apoyo, las demandas físicas del paciente y el cambio de rol que normalmente tiene lugar, así como las afectaciones psicológicas como estrés o depresión (Massanet y La Parra, 2009; Ortiz-Jiménez y Poza-Artés, 2006). Además del coste directamente económico de los cuidados informales, no podemos olvidar el coste que estos cuidados representan para las familias y en especial para la figura de la PC (Gil-García, Escudero-Carretero, Prieto-Rodríguez y Frías-Osuna, 2005; Rogero-García, 2010a).

Algunos autores como Sánchez y colaboradores, resumen estos trastornos como el **síndrome del cuidador**, caracterizado básicamente por mayor prevalencia de síndromes depresivos, trastornos psíquicos relacionados con la ansiedad, problemas físicos tales como dorsalgias o lumbalgias de repetición y enfermedades crónicas relacionadas fundamentalmente con el esfuerzo y el insomnio (Sánchez et al, 2008). Esto hace que en ocasiones a este grupo de personas se las etiquete como “hiperfrecuentadoras”, aunque también es cierto que muchas de las PC no solicitan mayor cantidad de servicios sanitarios para sí mismos que el resto, aún siendo identificadas como grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas. En la literatura se identifican como principales factores condicionantes del nivel de sobrecarga y del impacto percibido por las PC, el sexo, la edad y el nivel de ingresos (Camós, Casas y Rovira, 2005; Martín, 2006; Moreno, 2008; Sabater y López, 1998).

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país durante la década de los noventa confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3% (Díaz, 2001; Durán, 1999; IMSERSO, 1995; Navarro, 2011).

En Andalucía, el esfuerzo de las familias y, en especial, de las mujeres en el cuidado de las personas dependientes, queda reconocido en la página 2 del Decreto 137/2002 de apoyo a las familias andaluzas, en el siguiente texto:

*“...las consecuencias directas de la sobrecarga familiar recaen, fundamentalmente, sobre las mujeres. Esta sobrecarga se pone de manifiesto en múltiples facetas de la vida familiar, como su predominante papel en las familias monoparentales y el excesivo peso en la atención a los ancianos/as, los hijos/as, las personas con discapacidad y, en general, a toda la unidad familiar, teniendo en cuenta que en muchos casos realiza esta labor con escasos medios y compatibilizando el trabajo familiar con el profesional”.*

En la bibliografía de cuidados de enfermería se describen fundamentalmente tres diagnósticos de enfermería con **taxonomía NANDA** (*North American Nursing Diagnosis Association*) relacionados directamente con las PC (NANDA internacional, 2012):

1.- Cansancio en el desempeño del rol del cuidador, definido como la dificultad para desempeñar el papel del cuidador de la familia.

2.- Riesgo de cansancio de desempeño del rol de cuidador, definido como la vulnerabilidad del cuidador ante la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia.

3.- Afrontamiento familiar inefectivo definido como la incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles.

Las intervenciones enfermeras ante estos diagnósticos irán dirigidas a conseguir como objetivo el apoyo y el bienestar físico y mental de la PC (Bulechek, Butcher y McCloskey, 2009; Moorhead, Johnson, Maas y Swanson, 2009; Ponce et al, 2006).

Como factores predisponentes para el desarrollo de estos diagnósticos enfermeros se identifican: la falta de experiencia en brindar cuidados, la falta de confianza en la capacidad para afrontar la situación, la incertidumbre, la percepción de un nivel inadecuado de control, la falta de descanso y distracción del cuidador, el deterioro de la salud del cuidador y se reconoce como un elemento de suma importancia el apoyo familiar y social (Gorlat et al, 2010). Esto último queda también demostrado en el estudio realizado en 2009 en distintos centros de salud urbanos españoles, en él se comprueba que la salud mental y general de las PC está influida directamente por el apoyo familiar y social recibido. La metodología utilizada en este estudio fue la medición de los cuestionarios Golberg, Apgar familiar y Duke-Unc realizados a PC. Las variables asociadas al deterioro de la salud mental de las PC fueron el consumo de psicofármacos, la disfuncionalidad familiar, el escaso apoyo social y el bajo nivel educativo. No se consideró significativa la influencia del nivel de

dependencia del paciente ni del nivel cognitivo. Se concluyó que la función familiar es un importante predictor de la salud mental de las PC de pacientes dependientes, por tanto el plan de cuidados del paciente dependiente debería de tener en cuenta la funcionalidad familiar y su repercusión en la salud mental de la PC (Pérez et al, 2009).

También se ha analizado la relación entre el rol de la PC y la actividad laboral. A través de un análisis multivariante realizado por Spijker y Pérez en 2010, se comprobó que esta ha cambiado mucho durante las últimas décadas, influida por la evolución del contexto demográfico, sanitario y sociológico, pero también por una política sociosanitaria que persigue la máxima implicación de los familiares. La investigación partió de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, y comprobó cómo se relacionan en los hogares la convivencia o cuidado de personas con discapacidad y la ocupación laboral de los convivientes. Los resultados confirman que el determinante principal es la asunción del rol de cuidador y no el sexo, pero también se comprueba que los roles complementarios, masculinos y femeninos, se hacen más intensos en los hogares que deben afrontar la discapacidad de alguno de sus miembros, en detrimento de la igualdad entre hombres y mujeres.

En definitiva, se puede afirmar que cuidar de otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar notablemente a la PC desde un punto de vista físico, psicológico y social, siendo más evidente el efecto negativo en la salud psicológica. Algunas veces, en la tarea de cuidar, se descuidan aquellas actividades que permiten recuperarse del cansancio y de las tensiones de cada día (García-Calvente et al, 1999).

Las PC que mejor se sienten son las que mantienen unos hábitos de vida saludables, que fomentan su salud física, psicológica y sus relaciones con el entorno. El sociólogo y psicoanalista Erich Fromm (1980), defiende que “ser capaz de prestarse atención a uno mismo es requisito previo para tener la capacidad de prestar atención a los demás”; y que “sentirse a gusto con uno mismo es la condición necesaria para relacionarse con otros”. Reconoce, por tanto, el autocuidado como garantía de un cuidado correcto. También el psiquiatra Larbán (2009) coincide en que solo es posible cuidar correctamente del otro si el sujeto que cuida se siente debidamente cuidado y si se sabe cuidar.

Cada persona vive la actividad de cuidar de forma diferente en función de diversas circunstancias, algunas de ellas propias de la PC, y otras del grupo familiar y social, de los recursos y de los servicios de apoyo. Pero a veces se tiende a cuidar

mucho y cuidarse poco, es frecuente que los propios deseos y necesidades pasen a un segundo plano. Cuando las PC se exigen demasiado a sí mismas y se olvidan de sus necesidades personales, su propio organismo tiene “mecanismos de alarma” que le indican que están demasiado cansadas o superadas por alguna situación. Estas **señales de alarma** se deben tomar como indicadores de que es necesario prestarse más atención. Fromm (1980) describe como las más frecuentes las siguientes:

- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.).
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

Las repercusiones negativas de la prestación de cuidados en la salud de la PC se han demostrado en muchos estudios (Fernández et al, 2011; Masanet y La Parra, 2009; Pérez, García y Losada, 2008; Quero, 2007; Vazquez, Galloso y Sánchez, 2012). En esta línea, los apoyos recibidos por las PC tienen un papel importante,

encontrando que cuantos menos apoyos existen, más frecuentemente aparecen trastornos en las PC. En el estudio realizado por García-Calvente, Mateo y Gutiérrez en 1999, sobre las consecuencias del cuidado en distintas áreas de la vida de las PC, el 68% de las PC percibían que cuidar afectaba de forma importante a alguna de las siguientes áreas: la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales. También diversos estudios han mostrado asociación entre los niveles altos de estrés y una serie de consecuencias negativas para la salud en PC, como ansiedad, depresión, problemas de salud física, uso de medicación psicotrópica y problemas de sueño fundamentalmente (Crespo y López, 2004; Crespo, López y Zarit, 2005; Fernández-Hermida, Fernández-Sandonis y Fernández-Menéndez, 1990; Noonan y Tennstedt, 1997; McCurry, Vitiello, Gibbons y Logsdon, 2006; Pal, R., Thennarasu, K., Fleming, J., Schulzer, M., Brown, T., Calne, S. 2004; Pearlin, 1991; Pinguart y Sorensen, 2003; Roca et al, 2000; Rubio et al, 2007; Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980).

### 2.2.3- ¿Qué influye en la salud de las personas cuidadoras?

Según un estudio realizado por Masanet y La Parra en 2011, el efecto que produce el cuidado, especialmente en la salud mental de las PC, está influido por el número de horas de cuidado, el tipo de persona dependiente y el sexo de la PC.

En otros estudios se identifican además otras variables influyentes en la salud de las PC, como: la edad de la PC, la vinculación afectiva con la persona cuidada y el ámbito en el que viven normalmente, este último principalmente por su relación con los apoyos sociales recibidos (Brehaut et al, 2004; Lee y Gramotnev, 2007; Ownsworth, Henderson y Chambers, 2010; Pinguart y Sörensen, 2003; Roca et al, 2000; Roth, Mittelman, Clay, Madan y Haley, 2005; Santiago, López y Lorenzo, 1999; Schultz et al, 2004; Séoud et al, 2007). En estos estudios se evidencia la asociación entre el elevado número de horas de cuidado a personas dependientes y el riesgo de deterioro de la salud psíquica de las PC. A partir de ellos se sugiere, por una parte, el análisis desde la perspectiva de género, por otra, el desarrollo de estudios de carácter cualitativo que permitan analizar diferentes percepciones y significados a partir de experiencias de PC y por último, desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, el desarrollo de apoyos y fórmulas de protección a las PC, subrayando la importancia de reducir el número de horas máximas de dedicación al cuidado de personas dependientes con el fin de evitar el deterioro de la salud psíquica de las PC. La Ley de Dependencia, en principio, estaba encaminada en este sentido, siendo para ello necesario desarrollarla e implementarla en todos sus ámbitos y en términos de equidad.

En cuanto a la distribución de las personas dependientes por ámbitos, el 25% de los dependientes mayores vive en municipios rurales; en este umbral de tamaño vive el 25,7% del total de la población andaluza. Pero en cifras absolutas los dependientes son sobre todo urbanos, tal y como ocurre en el conjunto de España, considerando núcleos urbanos aquellos con una población mayor a 10.000 habitantes (Esparza, 2011).

En este sentido es importante tener en cuenta el intenso éxodo rural producido en las últimas décadas en España, generando a su vez, una importante desestructuración familiar en este ámbito que ahora está comenzando a ser evidente. Se da la circunstancia de que, aunque en el ámbito rural ha caído la fecundidad, la esperanza de vida es, incluso, mayor que en las zonas urbanas, por tanto, la población rural está sobre envejecida, lo que genera en un alto porcentaje de dependencia

severa, que a su vez ejerce una gran presión en la generación de PC (Durán, 2011a; González-Valentín y Galvez-Romero, 2009).

A menudo, el anciano que habita en el medio rural carece del apoyo familiar necesario para hacer frente a las barreras físicas y sociales que la edad y el aislamiento le imponen, mientras los servicios públicos no se adecuan a los caracteres propios de este medio. Por otra parte, en el medio rural aún siguen muy arraigados estereotipos culturales tradicionales entre los que se considera que la asunción del cuidado, al igual que el trabajo doméstico, ha de ser asumido por la mujer, si bien se identifica gran variabilidad de unos lugares a otros, dependiendo de si son comunidades más pequeñas, despobladas y aisladas o pueblos comunicados con mejor acceso a los servicios. Convirtiéndose también en factores determinantes del cuidado, la edad, el nivel de formación, las circunstancias culturales y el peso de las tradiciones de cada lugar (Camarero et al, 2009).

#### **2.2.4- Expectativas de las personas cuidadoras.**

Las PC perciben la tarea de cuidar como una sobrecarga de trabajo que afrontan con mucha dedicación y esfuerzo. La mayoría de las veces la asumen sin apoyo institucional y, en otras ocasiones, sin una red social y/o familiar suficiente. Es conocido que el modo de afrontar el proceso de enfermedad y de percibir la vivencia del cuidado está relacionado con los apoyos sociales y familiares (Gil-García et al, 2005). Las intervenciones que las PC realizan con mayor frecuencia son actividades relacionadas con la alimentación, la higiene, la eliminación, la movilidad, la realización de curas y la administración de medicación. Algunas de estas actividades las llevan a cabo a pesar de que ellas consideran que no tienen una competencia técnica suficiente. Por ello sus demandas están fundamentalmente orientadas a recibir apoyos, formación e información.

Las evidencias científicas de otros estudios como el de Pastor y Granados (2009) y el de Texeidor (2006), demuestran que la enfermedad crónica y la dependencia, además de una gran carga asistencial, suponen una gran implicación emocional del enfermo y su familia. Sánchez (2008), considera además que existen una serie de elementos como: baja autoestima, utilización de estrategias de afrontamiento evitativas o centradas en las emociones, falta de apoyo social y una percepción subjetiva de sobrecarga que favorecen la aparición de problemas en las PC. De ahí la importancia de prestar apoyos a las PC desde un enfoque sanitario y social, realizando un esfuerzo de coordinación y cooperación.

En este contexto se convierte en fundamental considerar las expectativas que las PC tienen en cuanto a los apoyos que se les pueden prestar. En un estudio realizado en la Escuela Andaluza de Salud Pública por García-Calvente, Mateo y Gutiérrez en 1999, se identificaron como principales expectativas de las PC:

- La personalización de cuidados.
- El derecho a la información.
- Una mayor implicación en el proceso de la toma de decisiones.
- La libertad de elección, accesibilidad y confort en el uso de los servicios.

Por otra parte, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía a través del Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas, recogió en 2011 las expectativas de pacientes y PC en enfermedades



crónicas como: Insuficiencia Cardíaca, EPOC, Asma, Riesgo vascular, Cáncer de Pulmon y Pacientes pluripatológicos, identificando como tales:

- Accesibilidad en cuanto a profesionales, lugar de atención, acompañamiento de la persona cuidada, circuitos ágiles y rápidos.
- Comunicación e información adecuada sobre todo lo que concierne al proceso y las decisiones tanto oral como escrita.
- Cortesía, trato humano y personalizado.
- Identificación clara del Médico y Enfermera responsables de la atención al paciente en el Centro de Salud, domicilio y en el Hospital.
- Competencia de los profesionales.
- Capacidad de respuesta ante cualquier circunstancia.
- Potenciar la Seguridad en cuando a evitar errores.
- Tangibilidad en los recursos necesarios.
- Atención a la familia. Coordinación entre Profesionales en la asistencia de cuidados
- Empleo del tiempo necesario para la atención.
- Utilización de las prestaciones sociales en función de los recursos sociales disponibles y de las necesidades en cada caso.
- Disposición de informes clínicos actualizados en cada momento que incluyan, al menos, profesionales de referencia (centro de trabajo y teléfono de contacto) problemas de salud, tratamientos farmacológicos y cuidados específicos.
- Facilitar información suficiente que le permita tomar decisiones, si lo desea, sobre la actuación clínica futura.

Estas expectativas fueron consideradas en el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas (Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2012).

En definitiva se subraya la importancia de considerar al cuidador 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 (Pal et al, 2004).

## **2.3- La vida en el hospital de las personas cuidadoras.**

### 2.3.1- Realidad en el hospital para las personas cuidadoras



### **2.3.1- Realidad en el hospital para las personas cuidadoras.**

Un hospital es una pequeña gran comunidad donde se ven reflejados todo tipo de personalidades, caracteres e historias de manera paralela a la vida misma. Como definen Moreno, Gallego, Martín y Ballesteros en 2010, la hospitalización supone una experiencia importante en las personas, afectando a los patrones que rigen su vida diaria y al marco de relaciones entre los familiares y el enfermo.

Por otra parte, cuidar crea muchas contradicciones porque el cuidado también se sitúa en el mundo de las emociones y los sentimientos, en un ambiente estresante si, además, sucede en el hospital con sus especiales connotaciones de entorno desconocido y de pérdida de privacidad e intimidad, por ello, es necesario sacar a la luz y hacer visible la realidad hospitalaria de las PC (Quero, 2003).

No se puede eludir que la hospitalización de la persona cuidada supone un cambio importante en la vida de la PC y en la del resto de sus familiares más directos que ven afectada su vida familiar por el tiempo dedicado al cuidado, la disminución de las actividades y socialización familiar, el cambio de las funciones, todo ello a menudo provoca en las familias un efecto profundo, que en ocasiones puede unir a los miembros, pero en otras ocasiones los aleja (Andrade, 2010).

El hospital se convierte en un entorno en el que las PC se han de adaptar a los espacios, los olores, la dinámica propia de cada turno o de cada equipo, la falta de intimidad....En el hospital aparecen miedos y dudas sobre qué pasará cuando el paciente se vaya al domicilio, donde la vida de los pacientes y de las propias PC está marcada por horarios, donde el tiempo se hace intenso, lento, medible, desproporcionado. Es frecuente que las PC conozcan perfectamente, los días y hasta las horas que lleva en el hospital, pero en otras ocasiones se pierde incluso la noción del tiempo.

Como describen diversos autores, la PC en el hospital suele realizar tareas relacionadas con la higiene, la alimentación, la movilidad, la compañía o la suplencia del cuidador profesional, lo que favorece que la relación entre la persona cuidada y la PC se haga aún más estrecha, llegando a producirse una fuerte dependencia entre ambas. Hasta tal punto que en ocasiones, los propios pacientes rechazan los cuidados básicos de los profesionales y esperan los de su PC, esto aumenta el cansancio y el agotamiento en la PC sobre todo cuando los periodos de hospitalización son largos, percibiendo la tarea de cuidar como una sobrecarga de trabajo que afrontan con mucha dedicación y esfuerzo (Andrade, 2010; Flores et al, 2002; Moreno et al, 2010;

Quero et al, 2005; Rodriguez y Zurriaga, 1997). Algunas de estas actividades son realizadas por las PC a pesar de que ellas consideran que no tienen una competencia técnica suficiente porque nadie las ha educado en ello. Además, durante la estancia en el hospital la PC se siente en la obligación de proteger a la persona cuidada, de permanecer a su lado y vigilarla, incluso de vigilar a los profesionales que lo cuidan. La estancia en el hospital se convierte así, en una especie de vigilia, en una demostración de fidelidad. Con frecuencia, la ausencia de la PC por diversos motivos, le crea a esta un sentimiento de culpabilidad y de irresponsabilidad social. Además en este contexto, el entorno familiar considera que la PC ha de cumplir con todo lo que se espera de ella sin conceder más apoyos que el relevo puntual de alguna noche o algún día. La mayoría de las veces las PC asumen el cuidado sin una red social y/o familiar suficiente. Esta situación puede generar vivencias de abatimiento, aislamiento, tristeza e incluso de inestabilidad emocional. No olvidemos que el modo de afrontar el proceso de enfermedad y de percibir la vivencia del cuidado está relacionado con los apoyos sociales y familiares (Robledo, 2007).

En el hospital se visualiza la red jerárquica del cuidado en la que el parentesco y el género juegan un papel fundamental, en la mayoría de los casos el hombre es cuidado por su mujer, su hija e incluso su nuera y los hombres asumen el cuidado cuando no existen mujeres en el ámbito familiar que puedan asumir el cuidado (García-Calvente, 2004b; Quero, 2003).

En nuestra cultura, no es entendible la vida del hospital sin las PC, pero por otra parte hay que reconocer que los hospitales no están pensados para ellas, esto nos lleva a plantearnos si verdaderamente alguien pensó alguna vez en sus necesidades.

Las PC en el hospital demandan sobre todo: apoyo, información sobre los procesos que se van produciendo y formación para continuar el cuidado del paciente en su domicilio una vez que se produzca el alta hospitalaria, por ello, el asesoramiento y la intervención directa con las PC se convierte en una necesidad a la que hay que responder para garantizar un adecuado tratamiento de cuadros de dependencia (Flores et al, 2000; Inouye, 2002; Robledo, 2007).

Por otra parte la labor de las PC es a menudo poco reconocida por los profesionales del hospital, incluso minusvalorada. Mucho se ha discutido acerca de si la PC es un cliente o un recurso de nuestro sistema sanitario y más aún, de nuestra sociedad, ya que la repercusión de la labor de cuidado informal supera los límites de lo sanitario y se enmarca en el ámbito social (Pereira, 1999; Robledo, 2007). Los investigadores que han estudiado esta problemática apuntan varias líneas de

trabajo para los profesionales, por una parte una necesidad imperiosa en el área de seguridad y fiabilidad que tengan como base una labor personalizada de información y de colaboración; de otra parte, se identifica un vacío sobre la relación que se establece en el medio hospitalario entre los profesionales y las personas que acompañan a estos pacientes y que habitualmente serán las encargadas de asumir la función de cuidado en el domicilio. Es posible maximizar la relación y obtener mayores frutos (Celma, 2001; Celma, 2003; Flores, Amezcua, Cano-Caballero y Castillo, 2005; Prieto et al, 2002; Serna et al, 2002).

Por todo lo expuesto, el medio hospitalario se ofrece no como una debilidad sino como una auténtica oportunidad especial para abordar esta problemática; para ello es preciso que las enfermeras hospitalarias adopten una visión y enfoque domiciliario. Dentro de la actuación en cuidados, es preciso conocer tanto las necesidades actuales como establecer las que en un futuro se pueden generar, siempre desde la óptica del domicilio. Este abordaje hospitalario hacia las PC, permitirá mantener una sistemática de trabajo que nos lleve a mejorar la calidad de vida de estas personas y con ello, la de las propias personas cuidadas. Un planteamiento en esta línea podría suponer pasar página, cerrar el capítulo de "acompañantes" y abrir un nuevo capítulo como "cuidadoras domiciliarias en breve" (Robledo, 2007). Además, teniendo en cuenta el actual **enfoque domiciliario** que se está llevado a cabo por los sistemas de salud y por los servicios sociales, tanto en nuestro país como en el resto de países de la Unión Europea y en países de América, comprobamos que se están reduciendo las estancias hospitalarias y fomentando la desinstitucionalización de las personas dependientes, favoreciendo la estancia en el domicilio, y aunque mucho se ha discutido acerca de si la PC es un cliente o un recurso de nuestro sistema sanitario, lo que es cierto es, que este enfoque domiciliario ha generado una necesidad imperiosa de formación y de trabajo personalizado con estas personas desde el hospital, para favorecer la seguridad y la fiabilidad de los cuidados que luego prestarán en el domicilio (Prieto et al, 2002; Robledo, 2007).

Es preciso, pues, que las enfermeras hospitalarias adopten una visión y un enfoque que suponga una reorientación de los cuidados hacia la continuidad de estos, imponiéndose como imprescindible conocer tanto las necesidades en el hospital como establecer las que en un futuro se pueden generar en el domicilio. El abordaje desde el hospital de las PC, permitirá mantener una sistemática de trabajo que suponga una mejora de su calidad de vida y con ello, la de las propias personas cuidadas. No obstante, la relación entre los cuidadores informales y los recursos formales de apoyo es una cuestión de cierta complejidad, aún poco desarrollada. Si bien existe un mayor

conocimiento sobre diversas características de cada uno de ellos, que permiten identificar y comprender algunas de las dificultades de dicha relación, ese conocimiento no obvia la necesidad de avanzar en líneas de investigación que incluyan ambas modalidades de proveer cuidados (Celma, 2003; Flores et al, 2005; Sánchez et al, 2008).

## **2.4.- Apoyos a las personas cuidadoras en el hospital.**

2.4.1- Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital.

2.4.2- Plan funcional de apoyo a las personas cuidadoras en los Hospitales Granadinos Virgen de las Nieves y Baza.





#### **2.4.1- Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital.**

Se ha comprobado que a pesar de que desde hace algunos años las PC están incluidas en la cartera de servicios de los Hospitales, estas no se sienten como tales (Cruz, Sorroche y Prados, 2006). Tampoco esta nueva concepción ha sido asimilada por parte de la mayoría de profesionales del hospital. En este sentido, la bibliografía consultada evidencia que la figura de las PC en el hospital apenas ha recibido tratamiento, siendo preciso conocer su perfil, el tiempo que permanecen en el hospital, qué actividades realizan, qué necesitan, cómo se sienten y cómo se expresan (Quero et al, 2005).

Es preciso trabajar con las PC en el hospital con el objetivo de que acepten su rol, de cara a fomentar la relación de ayuda que se establece entre cuidadores profesionales y cuidadores familiares o informales, para garantizar que el cuidado sea el correcto y que exista una adecuada continuidad (Flores et al, 2005). Por ello, es fundamental que los profesionales del hospital actúen de consultores de las PC y potencien sus habilidades personales, con el fin de que aprendan no solo a cuidar a sus enfermos, sino también a cuidarse a sí mismos, siendo para ello importante conocer sus inquietudes y preocupaciones, para intervenir de forma puntual y aumentar su bienestar (Escuredo, 2006; Gorlat et al, 2003; Salazar, 2006). En esta línea, se considera que las enfermeras y los enfermeros, como proveedores de cuidados dentro del sistema formal, son los profesionales más adecuados para tomar la iniciativa y asumir el protagonismo de los cuidados asistenciales y preventivos que necesitan las personas en cada momento. Su papel, dentro del equipo multidisciplinar de atención a la salud, y sus competencias les colocan en la mejor posición para definir y abordar los niveles de dependencia de los pacientes, así como sus necesidades de cuidados, la continuidad de estos, las necesidades de las PC, su formación en cuidados y su capacitación (Celma, 2003; Consejo General de Enfermería, 2001; Delicado, Candell, Alfaro, López y García, 2004; Quero et al, 2004).

Por otra parte, la enfermería ha evolucionado desde la distribución del trabajo por tareas hacia la personalización del cuidado, siendo esta la expectativa más demandada por los usuarios del sistema de salud en general y por las PC en particular, como ya se ha comentado al principio de este documento. Se establece así la personalización como medida para dar respuesta a las necesidades individuales de pacientes y PC (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2000-Plan de Calidad; Lopez et al, 2007a).

**La personalización de los cuidados** se define como un sistema utilizado por las enfermeras para organizar y proveer cuidados a la ciudadanía, tanto en el ámbito hospitalario como en la comunidad, teniendo como objetivo lograr una alta calidad de los cuidados de forma costo-efectiva (Gorlat-Sánchez, Peinado-Gorlat y Sola-Peral, 2012).

El modelo organizativo de personalización refleja, pues, una filosofía enfermera y una forma de organización del cuidado enfermero, centrando la práctica enfermera en el paciente y en sus cuidadores, potenciando las relaciones personales y la humanización del cuidado (Lopez, Gala, Rodriguez y Rodriguez, 2007b; Neisner y Raymond, 2002). Es una forma de trabajo centrada en la persona, que supone la armonización de las intervenciones de todos los profesionales al servicio del otro, poniendo en práctica sus competencias profesionales y teniendo en cuenta, en todo momento, las necesidades, los hábitos, creencias y valores de la persona y de su entorno en sus circunstancias vitales. Esta práctica posibilita la participación activa del sujeto en la gestión de su propia salud. Se trata también de responder a los derechos del usuario, como el derecho a participar activamente en un proceso en el cual él también es protagonista. Una gran ventaja de este modelo es la ausencia de rigidez, ya que es un modelo flexible y adaptable a cada unidad, el único elemento que debe de primar es la calidad del cuidado y la calidad de vida tanto de los pacientes y de sus cuidadores como de los profesionales que los atienden (Manthey, 1980; Pontin, 1999). La personalización de cuidados en el Sistema Andaluz de Salud permite que cada paciente y familia tengan asignada una enfermera referente, con capacidad para la toma de decisiones sobre los cuidados, garantizando de esta forma que la enfermera conoce todo el proceso del paciente y de la persona que lo cuida, está en las mejores condiciones para planificar cuidados y es el referente para la persona y sus cuidadores (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2012; López et al, 2007a; López, García y Orozco, 2008).

La personalización se hace también extensiva al ámbito de los servicios sociales, donde personalizar significa, *“tomar al individuo como punto de partida en la gestión de los recursos y la oferta”*. El *Social Care Institute for Excellence del Reino Unido*, elaboró en 2008 una guía que describe detalladamente las acciones a emprender para la consecución de unas políticas sociales más adecuadas a las necesidades particulares de cada individuo. El objetivo de esta guía es definir qué se entiende por personalización y, principalmente, cómo afecta este cambio de paradigma en la gestión de los servicios sociales. Según este enfoque, los usuarios deben tener una mayor capacidad para decidir qué servicios quieren recibir y de qué modo, a través de

un acceso universal a la información y asesoramiento que les asegure lo más apropiado a sus necesidades. La personalización en la prestación de servicios en Reino Unido se ha focalizado especialmente en los llamados *Presupuestos Individuales (Individual Budgets)*, que consisten en establecer un presupuesto global para financiar un conjunto de servicios, no exclusivamente sociales. El usuario puede elegir recibirlos en forma de pago directo, a través de servicios o de forma mixta, combinando las dos anteriores (Carr, 2008).

En este contexto, enfermería adquiere un importante papel, tanto a nivel asistencial, como educativo y de apoyo psicológico. En los Hospitales a través de la implantación del modelo organizativo de personalización en enfermería, se asegura que cada enfermo ingresado y su cuidador tengan asignada una enfermera referente, lo que favorece el establecimiento de relaciones de mayor cooperación entre las enfermeras del hospital y las PC. Con esta “**alianza terapéutica**”, se pretende dar respuesta, por una parte, a sus necesidades de información, descanso, apoyo emocional, social, técnico y psicológico, y por otra a la necesidad de ser escuchadas, consideradas y reconocidas en su labor (Dirección Regional de Desarrollo e innovación en Cuidados, 2005).

**2.4.2.- Plan funcional de apoyo a las personas cuidadoras en los hospitales Granadinos: Virgen de las Nieves y Baza.**

En Andalucía, la Consejería de Salud establece entre sus prioridades un Plan de Mejora de la atención a las PC, apoyándose legislativamente en el Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (Decreto 137/2002), y en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a las Familias (Ley 39/2006). A partir de este compromiso y siguiendo las directrices del III Plan de Calidad (Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2003-8), en el Hospital Virgen de las Nieves de Granada se elaboró en 2007, como experiencia pionera a nivel nacional, el Plan Funcional para Personas Cuidadoras en Hospitalización. En él se reflejó la necesidad de desarrollar un compromiso de los profesionales del hospital hacia las PC en cuanto a apoyo, formación y protección de estas. En la elaboración del Plan, se tomaron como punto de partida los resultados del estudio realizado en el Hospital Ruiz de Alda por Quero (2007), en el que se hacían visibles las actividades de las PC, sus necesidades y demandas. Con las actuaciones incluidas en el Plan Funcional de PC en el Hospital se pretendía fundamentalmente: favorecer el bienestar de las PC durante su estancia en el hospital y prestarles los apoyos necesarios en información, formación y protección. Además se pretendía cerrar el capítulo de “personas acompañantes” para abrir uno nuevo de “personas cuidadoras en el hospital”.

En base a las directrices y la descripción que definió la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados del Servicio Andaluz de Salud, se definió como *persona cuidadora, aquella sobre la que recae o recaerá la responsabilidad del cuidado; la que proporciona o proporcionará la mayor parte de los cuidados cuando el paciente esté en el domicilio y de quien depende o dependerá la persona dependiente para poder satisfacer sus necesidades básicas* (Dirección Regional de Desarrollo e innovación en cuidados, 2005)

Dentro del Plan Funcional, los criterios de inclusión para ser considerada PC en el hospital son analizados por la enfermera referente de cada paciente cuando realiza la valoración en las primeras 24 horas del ingreso. En estos criterios se consideran por una parte unos referidos al paciente y otros a la propia PC. Para ser identificada como PC se han de cumplir al menos 2 criterios de cada uno de los siguientes apartados.

**Criterios de inclusión:****Criterios referidos al paciente:**

- 1.- Estancia prevista en la unidad de hospitalización superior a 10 días en plantas del área médica y 5 días en plantas del área quirúrgica\*\*
- 2.- Autocuidado-Movilidad. Pacientes con Índice de Barthel < 40, mantenido durante un periodo de al menos 7 días.
- 3.- Deterioro cognitivo. Pacientes con Test de Pfeiffer  $\geq$  5 errores.

*\*\* Las estancias se establecen en función del análisis y la valoración de los sistemas de clasificación de pacientes del Sistema Nacional de Salud (GRD) y del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) de los Hospitales.*

Criterios referidos a **la PC**:

- 1.- Que sea quien asuma la responsabilidad del cuidado cuando el paciente se remita al domicilio.
- 2.- Presentar alto nivel de sobrecarga identificado a partir del Índice de esfuerzo del cuidador  $\geq$  7 puntos.
- 3.- Demostrar capacidad para recibir información en cuidados y realizarlos posteriormente.

En todos los ingresos aquellas personas que llegan identificadas como cuidadoras de grandes discapacitados (CGD), con la tarjeta + cuidado se consideran automáticamente como PC en el hospital.

Esta experiencia ha sido considerada como innovadora y desde sus inicios se han introducido mejoras constantes a través de un grupo de trabajo multidisciplinar, quedando en Enero de 2010 instaurado el Plan Funcional definitivo en el Hospital Virgen de las Nieves (Gorlat et al, 2010). Se realizó una difusión del Plan Funcional entre los profesionales a través de un plan formativo acreditado por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA) con nivel Excelente. Para conseguir la adhesión de todos los profesionales de los hospitales la formación se orientó en tres líneas: una de ellas dirigida a difundir el plan entre los profesionales gestores, otra a la difusión al resto de profesionales asistenciales del hospital y una tercera línea en la que se trabajó en la implementación en profundidad con los profesionales asistenciales implicados directamente en el apoyo de las PC en el hospital.

Se creó también un foro multimedia a través de la página Web del Hospital como herramienta de comunicación y consulta de los profesionales asistenciales a los miembros del grupo de trabajo.

Fue registrada como práctica innovadora en el Banco de Prácticas Innovadoras del Sistema Sanitario Público de Andalucía (Consejería de Salud y Bienestar Social, 2010).

El Plan Funcional implementado incluye medidas de apoyo dirigidas a las PC con el objetivo de facilitar su labor y su atención en el hospital, mejorando su bienestar durante la estancia en el hospital y dando apoyos hospitalarios en información, formación y protección.

Las intervenciones propias de este plan son realizadas fundamentalmente por el personal de enfermería, aunque cuentan con la participación de otros colectivos de cada hospital: administrativos y trabajadores sociales, fisioterapeutas, técnicos especialistas, médicos, farmacéuticos, celadores, pinches y limpiadoras.

Las medidas implementadas se crearon en función de las necesidades identificadas y de las demandas de las PC, si durante el periodo de hospitalización la PC precisa atención ambulatoria se le aplican también los apoyos prestados a las PC portadoras de la tarjeta + cuidado que vienen identificadas desde atención primaria.

En líneas generales las medidas de apoyo son: acogida en la unidad de ingreso, personalización de cuidados; identificación con tarjeta personalizada propia del hospital, información, educación en cuidados individualizada y grupal a través de talleres formativos, accesos prioritarios, apoyo al descanso y aseo, atención sanitaria, farmacéutica y social preferentes a la PC si lo precisa, coordinación de citas, traslados y pruebas complementarias y apoyo hostelero durante la hospitalización.

De forma pormenorizada, las medidas de apoyo a las PC implementadas en ambos hospitales son las siguientes:

#### **En las PLANTAS DE HOSPITALIZACIÓN:**

1. Situar a los pacientes ingresados que tengan PC identificada en las habitaciones más cercanas al control de enfermería para favorecer la vigilancia del paciente por el personal sanitario y el descanso de la PC.
2. Identificar a la PC con tarjeta personalizada que llevará en lugar visible mientras permanezca en el hospital. Al alta la entregará a la enfermera de turno. A todas las PC que presentan la tarjeta + cuidado al ingreso se les hace la tarjeta identificativa del hospital (Figura 3).
3. Facilitar que la PC se ausente del hospital y pueda descansar en su domicilio.
4. Facilitar material de aseo para la PC en los casos de permanencia continúa junto al paciente.

5. Facilitar la dieta a la PC identificada en los casos de permanencia continúa junto al paciente.
6. Proporcionar confortabilidad para el descanso nocturno (sillón adecuado, cama si es posible, mantas, almohada...).
7. Facilitar teléfonos de contacto con la unidad.
8. Hacer partícipe a la PC de los cuidados que se proporcionan al enfermo.
9. Valorar los conocimientos de la PC.
10. Proporcionarle educación para la salud en todos aquellos procedimientos que realice la enfermera (auto-cuidados, medidas higiénicas, terapéuticas y dietéticas) y que posteriormente serán asumidos por la PC (previo consenso).
11. Comprobar que la educación ha sido efectiva (realización del procedimiento por la PC y observación por la enfermera).
12. Facilitarle la permanencia o presencia física en todo acto o procedimiento clínico que se lleve a cabo en la unidad de hospitalización, siempre que las condiciones clínicas lo permitan. Respetando la opción de la PC de estar presentes o no.
13. Realizar talleres educativos que proporcionen herramientas para el afrontamiento, el manejo de situaciones difíciles y el refuerzo de conocimientos. Talleres ofertados: Cuidarse para cuidar, Terapia de grupo, Cuidado básico general, Apoyo en cuidados- prevención de complicaciones y Apoyos sociales.
14. Proporcionar información de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) a través de folletos, guías, documentos, etc.
15. Derivar al Servicio de Urgencias con trato preferente en procesos agudos de la PC.
16. Proporcionar cuidados de enfermería puntuales a aquellas PC que por su situación de salud lo precisen. Ej.: medición de parámetros de salud como control de glucemias, tensión arterial...
17. Facilitar la medicación a la PC que lo precise durante el ingreso. Para ello se derivará al Servicio de Farmacia a través de la hoja de petición específica.
18. Derivar a la PC que lo precise a otros miembros del grupo multidisciplinar (enfermera gestora de casos, gestoría del usuario, trabajadores sociales...) a través de la emisión del informe de derivación.
19. Las PC identificadas en hospitalización, y solo durante el período de esta, serán además beneficiarias de las medidas de apoyo que se aplican a las PC identificadas como Cuidadoras de Gran Discapacitado con la tarjeta + cuidado cuando acuden a **atención ambulatoria**. Estas medidas son:
  19. 1. Priorización en la atención por el personal Administrativo de la UNIDAD DE ATENCIÓN AL CIUDADANO
    - gestión de citas, favoreciendo el acto único (Ventanilla única):



- favorecer la cita el mismo día paciente-PC si es el caso
  - favorecer que la PC elija el día y la hora más adecuado en su caso para la visita
  - agilización de trámites administrativos (material ... )
  - prioridad en los traslados....
- 19. 2.** Priorización en las visitas en CONSULTAS por Celadores, personal de Enfermería (Enfermeras y Auxiliares de Enfermería) y personal Médico
- 19. 3.** Priorización en la realización de PRUEBAS COMPLEMENTARIAS (laboratorio y servicio de radiodiagnóstico) por el personal de Enfermería, Técnicos del Servicio y Celadores.
- 19. 4.** Priorización en la entrega de MATERIAL FARMACÉUTICO por la Enfermera de Dispensación en Farmacia y por los Farmacéuticos.
- 19. 5.** Priorización en la entrega de MATERIAL PARA NUTRICIÓN, MATERIAL DE CURAS y RECETAS por la Enfermera Gestora de Casos.
- 19. 6.** Priorización en la ATENCIÓN EN URGENCIAS por el personal Administrativo de Atención al Ciudadano, por el personal Médico, de Enfermería (enfermeros y auxiliares de enfermería) y Celadores.
- 19. 7.** Permitir el ACOMPAÑAMIENTO DEL PACIENTE por la PC en urgencias, consultas y en la realización de pruebas complementarias siempre que la situación clínica lo permita (excepto en situación de urgencia vital del paciente que requiera la intervención de equipo de emergencia y ante la emisión de radiaciones)

Todas las intervenciones realizadas con la PC durante el ingreso, así como las observaciones y recomendaciones quedan registradas en la historia del paciente y en el Informe de Continuidad de Cuidados que se envía al alta hospitalaria desde el hospital a Atención Primaria.

Figura 3. Tarjeta identificativa de la PC en el hospital (anverso y reverso).



*\*Elaboración propia.*

*Las PC que al ingreso presentan la tarjeta + cuidado reciben la tarjeta identificativa de PC en el hospital.*

Esta investigación ha sido financiada en convocatoria pública por la Consejería de Salud y Bienestar de la Junta de Andalucía en la modalidad de Proyectos de investigación, con el código de expediente PI: 0406/09, no existiendo conflictos de intereses.

La investigación se inició en el Hospital Virgen de las Nieves, que es un hospital de tercer nivel ubicado en la ciudad de Granada y que atiende la demanda asistencial del Área Hospitalaria Norte de Granada.

En el análisis de los datos iniciales se identificaron diferencias entre las PC pertenecientes al ámbito urbano y rural, por lo que se propuso a la Secretaría de Calidad y Modernización de la Consejería de Salud la ampliación del estudio a otro centro hospitalario con perfil más rural y la ampliación del plazo de ejecución, siendo

concedida por este organismo la ampliación de centro al Hospital de Baza y la ampliación del plazo de ejecución hasta Marzo de 2012.

El Plan Funcional se implementó en el Hospital de Baza en Enero de 2011 tras elaborar el documento adaptado a dicho hospital y difundirlo entre los profesionales del centro (Gorlat et al, 2012).

El Hospital de Baza es un hospital comarcal situado en la ciudad de Baza y atiende la demanda asistencial del Área Hospitalaria Nordeste de Granada.

Ambos hospitales comparten la asistencia a la población del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Guadix (Granada).

Se pretendió así estudiar a las PC en su ámbito normal, para comparar sus impresiones y comprobar si el medio donde viven habitualmente las PC condiciona la percepción y la asunción del cuidado.

La implementación de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional, ha supuesto una serie de cambios en la organización de ambos hospitales. Incluso en el hospital Virgen de las Nieves ha supuesto modificaciones en su estructura para crear una zona de aseos y de descanso diurno, respondiendo así a las necesidades identificadas en estas personas. En el hospital de Baza no han sido precisas modificaciones en infraestructura porque ya contaba con las instalaciones necesarias.

Pasado un tiempo tras la implementación en cada hospital, se ha realizado la presente investigación con el objetivo de evaluar el impacto que han tenido las medidas de apoyo y su efectividad mediante la percepción de las PC y de los profesionales de enfermería, incluyendo también propuestas de mejora que permitan hacerlas extensivas a otros hospitales para favorecer así la equidad en el trato a las PC en los hospitales.

### **3.- PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.**

3.1.- Preguntas de investigación.

3.2.- Objetivos.



### 3.1.- Preguntas de investigación.

- ¿Qué repercusión han tenido las medidas implementadas después del primer año de funcionamiento del Plan Funcional para PC en Hospitalización de ambos Hospitales?
- ¿Están siendo efectivas estas medidas? ¿Han logrado los beneficios que se esperaban en cuanto a bienestar de las PC durante su estancia en el hospital y apoyos en información, formación y protección en el hospital?
- ¿Hay diferencias en la percepción de las PC sobre estas medidas según el tipo de Hospital del que son usuarias? ¿Afectan en la percepción de las PC algunas características personales o familiares de las mismas?
- ¿Qué características tienen las PC usuarias de este plan funcional? ¿Hay variaciones importantes según el ámbito al que pertenecen?
- ¿Perciben las PC los cambios en el modelo de atención respecto a ingresos anteriores a la puesta en marcha de este plan? ¿Cómo los valoran?
- ¿Cuál es la experiencia y la opinión de las enfermeras y las auxiliares de enfermería de ambos hospitales sobre estas medidas?
- ¿Qué mejoras proponen las PC a las medidas implementadas? ¿y las profesionales?



### **3.2.- Objetivos.**

- 1.- Caracterizar la situación personal y familiar de las PC usuarias del Plan Funcional de medidas de apoyo a las PC en Hospitalización.
- 2.-Evaluar la efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las PC usuarias.
- 3.- Conocer la experiencia y la opinión de los profesionales Enfermeros y Auxiliares de Enfermería, implicados en el desarrollo del Plan Funcional, sobre las medidas de apoyo a las PC implementadas en el Hospital.
- 4.-Proponer acciones de mejora al Plan Funcional.





## **4.- METODOLOGÍA.**

### **4.1.- Diseño del estudio.**

### **4.2.- Población de estudio.**

4.2.1- Selección de participantes.

### **4.3.- Variables de caracterización y perfiles de de las Personas Cuidadoras.**

### **4.4.- Instrumentos de recogida de datos.**

4.4.1.- Registro de datos generales.

4.4.2.- Cuestionarios de características sociales/familiares y personales.

4.4.3.- Entrevistas a personas cuidadoras.

4.4.4.- Grupos focales con profesionales de Enfermería.

### **4.5.- Procedimiento.**

4.5.1.- Entrevistas con las PC.

4.5.1.- Grupos focales con los profesionales de Enfermería.

### **4.6.- Análisis de la información.**

4.6.1- Análisis de los datos sociodemográficos y de los cuestionarios.

4.6.2.- Análisis de las entrevistas semiestructuradas y de los grupos focales.

### **4.7.- Validez (interna y externa).**

### **4.8.- Aspectos éticos de la investigación.**



#### 4.1.- Diseño del estudio.

Se consideró que el diseño más apropiado para realizar esta investigación era un estudio cualitativo, enfocado a comprender en profundidad los escenarios y las expresiones de las personas que se querían estudiar en sus propios términos, partiendo del supuesto ontológico básico de la investigación cualitativa, que considera al mundo social construido por significados y símbolos y que la realidad se construye socialmente a través del lenguaje, siendo este esencial para captar el significado de cualquier realidad (Berger y Luckman, 1986).

El método de investigación seguido en el presente estudio ha sido la **Teoría Fundamentada**, que tiene su origen en la Sociología y en la Psicología Social y fue desarrollada por los sociólogos Anselm Strauss, proveniente de la Universidad de Chicago, con un fuerte bagaje en investigación cualitativa, y Barney Glaser de la Universidad de Columbia. Glaser y Strauss desarrollan la Teoría Fundamentada en 1967 como método para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social con una base empírica (Glaser y Strauss, 1967; Kendall, 1999). Glaser la define de la siguiente manera: *“Es una metodología de análisis, unida a la recogida de datos, que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área sustantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área sustantiva que es objeto de estudio”* (Glaser, 1992:30).

Esta metodología que tiene como objeto la identificación de procesos sociales básicos como punto central de la teoría, proporcionando herramientas metodológicas para interpretar el mundo de los participantes en un área determinada a través de sucesivas recogidas y análisis de datos, un desarrollo conceptual, con el que se construyen teorías fundamentadas en los datos (Charmaz, 1990; Rizzo, 1995; Strauss y Corbin, 2002).

Sandoval la define como una *“Metodología General para desarrollar teoría a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar”*. Aun cuando son muchos los puntos de afinidad en los que la teoría fundamentada se identifica con otras aproximaciones de investigación cualitativa, se diferencia de aquellas por su énfasis en la construcción de teoría (Sandoval, 1997: 71).

Los orígenes de la Teoría Fundamentada se encuentran en la Escuela de Sociología de Chicago y en el desarrollo del Interaccionismo Simbólico a principios del siglo XX (Ritzer, 1993), constituyéndose como alternativa a las teorías funcionalistas dominantes en la sociología de la época, pero también se alimenta de los desarrollos de algunos otros teóricos de la sociología cualitativa, entre ellos, Erving Goffman y George Simmel (Murray, 1997).

En palabras de Lévi-Strauss, *“la teoría fundamentada no es una teoría, sino una metodología para descubrir teorías que dormitan en los datos”* (Levi-Strauss, 2004:51).

En la práctica los investigadores se refieren a ella como un método de análisis: *“...unas directrices analíticas que permiten a los investigadores focalizar su recolección de datos y construir teorías de rango medio a través de sucesivas recolecciones de datos y desarrollos conceptuales”* (Charmaz, 2005:510).

En la Teoría fundamentada, los datos se recolectan de manera naturalista, a través de entrevistas y observación participante (De la Cuesta, 2006).

Tal y como señalan A. Strauss y J. Corbin (1990), el proceso de análisis de la información cualitativa que se deriva de la teoría fundamentada se inicia mediante el denominado *microanálisis* o *análisis detallado línea por línea*, necesario al principio para generar categorías iniciales y para sugerir las relaciones entre ellas. Una vez iniciado este análisis se han de seguir los siguientes pasos:

- 1.- Codificación<sup>1\*</sup> abierta y axial
- 2.- Creación de categorías<sup>2\*</sup>
3. - Definición de las propiedades de las categorías

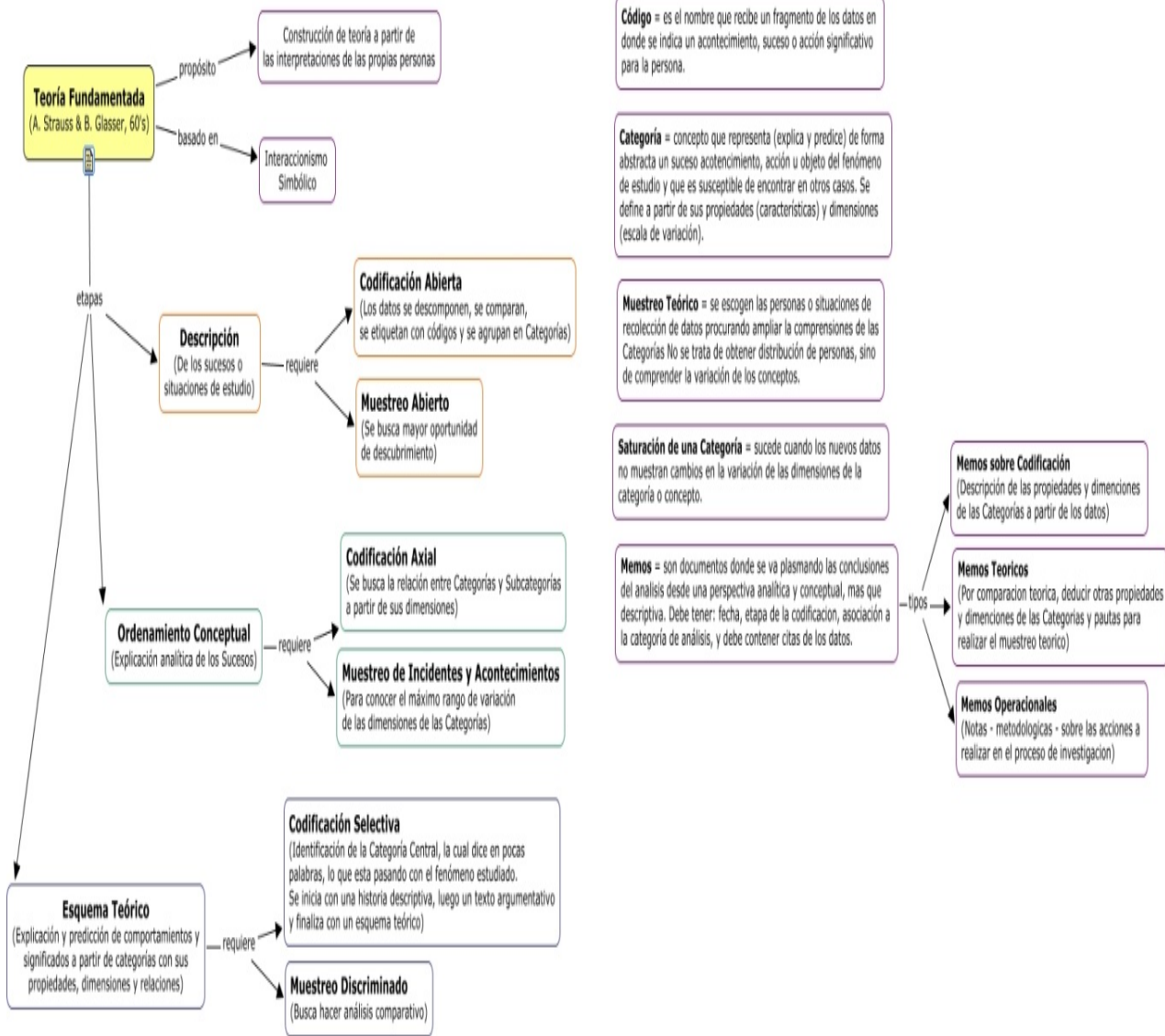
---

1\* CODIFICACIÓN: operación concreta por la que se asigna a cada unidad, un código propio de la categoría en la que consideramos está incluido. **Codificación abierta:** el investigador fragmenta datos con el objetivo de generar un conjunto emergente de categorías y sus propiedades se ajusten, funcionen y sean relevantes para la integración de la teoría. Permite al investigador conocer el rumbo que tomará su estudio, incluso antes de que se llegue a focalizar en un problema en particular, a través del muestreo teórico. **Codificación axial:** proceso de relacionar las categorías con sus subcategorías, se denomina axial porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin). **Memos:** escritura de ideas teóricas sobre los códigos y sus relaciones, tal y como al investigador le surgen en el proceso de codificación. Pueden ser una frase, un párrafo o pocas páginas. Cumplen un papel trascendental en la generación de teoría fundamentada.

2\*CATEGORÍAS: conceptos más abstractos que los códigos y que agrupan acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado. **Subcategorías:** conceptos que pertenecen a una categoría, que le dan claridad adicional y especificidad. (Strauss y Corbin). **Categorías inductivas:** unidades de significado obtenidas producto de la lectura y el análisis de los relatos de los sujetos o el registro de la descripción de la situación estudiada. Indican los temas o conceptualizaciones más relevantes presentes en las unidades de registro. **Categorías deductivas:** son unidades de significado identificadas en marcos teóricos existentes y estas categorías se intentarán identificar en las unidades de registro obtenidas mediante el proceso de investigación.

Categorización y codificación son actividades que giran en torno a una operación fundamental: la decisión sobre las asociaciones de cada unidad a una determinada categoría.

Gráfico 1: Esquema del procedimiento propio de la Teoría Fundamental



\*Fuente: Strauss, A. y Corbin, J. , 2002.

A medida que se asigna una categoría a un incidente<sup>3\*</sup> se ha de comparar con los ya clasificados en la misma categoría, más tarde se comparan los incidentes con las propiedades de las categorías, produciendo un continuo refinamiento a lo largo de la recolección de datos, realimentando continuamente el proceso de categorización.

3\* INCIDENTE: parte de cada unidad de muestreo que pueda ser considerada como analizable separadamente, porque aparece en ella una de las referencias que el investigador considera importante para lograr el objetivo de la investigación. Dicho de otro modo, es la porción del contenido que el investigador aísla y separa por aparecer allí uno de los símbolos, palabras clave, o temas que se consideran trascendentes desde los propios datos (Strauss y Corbin).

Con esta dinámica y a través de los procedimientos analíticos, se construye la teoría fundamentada a partir de los datos. Este proceso requiere como ingrediente fundamental la creatividad y el pensamiento crítico de los investigadores (Straus y Corbin, 2002).

Puesto que el objetivo del análisis de la teoría fundamentada es generar teoría, se habla de categoría central para hacer referencia a esa categoría principal que entrelaza todas las demás categorías, a partir de la cual emerge la teoría sustantiva (Burnard, 1991).

Y en cuanto a la naturaleza del proceso, los psicólogos de la escuela teórica y experimental alemana Gestalt, han demostrado que cuando la mente humana contempla serena y atentamente un determinado fenómeno, en medio de esa quietud comienza como a “jugar” con sus elementos, y “de golpe” algo llega a la mente: puede ser una relación, un ritmo, una estructura o una configuración. El psicólogo Carl R Rogers dice que: *“el organismo humano, cuando obra libre y no defensivamente, es quizá el mejor instrumento científico que existe, y es capaz de sentir esta configuración mucho antes de poderla formular de manera consciente”*. (Rogers, 1968: 62). Kepler, Einstein y muchos otros grandes científicos tenían gran confianza en esa captación intuitiva, lo que refleja Holton (1988), profesor de Física y de investigación de la historia de la ciencia en la Universidad de Harvard, en su libro: *Thematic Origins of Scientific Thought: Kepler to Einstein*, donde recoge especialmente la consideración de Einstein de que la ciencia consiste en crear teorías.

Por todo ello, al reflexionar y concentrarse en los contenidos de las entrevistas, grabaciones y descripciones de campo, en esa contemplación, irán apareciendo en nuestra mente las categorías o las expresiones que mejor las describen y las propiedades o atributos más adecuados para especificarlos.

En el proceso de análisis existen fundamentalmente dos estrategias: **el método comparativo constante y el muestreo teórico**.

Con el método comparativo constante se pretende generar teoría a partir del análisis comparativo y sistémico de los incidentes. Permite integrar los resultados del muestreo teórico y de la saturación teórica en sus distintas etapas:

- Comparación de incidentes y su categorización
- Integración de categorías y propiedades
- Conceptualización teórica y delimitación de la teoría
- Escritura de la teoría

La conceptualización a partir de las categorías, se produce cuando se reduce la lista original de categorías para dar forma a la teoría, que emerge buscando explicaciones teóricas. Esto hace posible que la codificación sea focalizada y selectiva. Finalmente se realiza la escritura a partir de los datos codificados, las anotaciones a memos y la teoría emergente.

El muestreo teórico consiste en la selección, recolección, análisis y categorización de datos. Los individuos entrevistados y los hechos observados son considerados como aquellos que, en forma suficiente, pueden contribuir al desarrollo de la teoría. Este proceso se ha de repetir hasta conseguir la saturación teórica, es decir, hasta que se han encontrado datos suficientes para desarrollar la teoría.

Desde el inicio de la investigación éramos conscientes de que las características de la investigación cualitativa, especialmente su carácter circular, nos iban a requerir una reflexión y revisión permanente, una adaptación de las técnicas y una toma de decisiones durante el desarrollo de la investigación. A medida que esta avanzaba, conocimos los informantes y escenarios que debíamos explorar para lograr así una progresiva densificación y emergencia de teoría formal.

Siguiendo la teoría de Martínez Miguez (2004), en el proceso de teorización se trató de integrar en un todo coherente y lógico los resultados de esta investigación mejorándolos con los aportes de los autores reseñados en el marco teórico referencial después del trabajo de contrastación.

Las actividades del trabajo teorizador consistieron en percibir, comparar, contrastar, añadir, ordenar, establecer nexos y relaciones y especular; es decir, que el proceso cognoscitivo de la teorización consistió en descubrir las categorías identificadas en esta investigación y las relaciones entre ellas.

Por otra parte, los investigadores éramos conscientes de que la investigación cualitativa está siempre condicionada por el contexto concreto donde se obtiene la información, no tiene pretensiones nomotéticas y se mantiene al margen de cualquier intento de formular leyes generales, considerando su producto final, como describe el antropólogo norteamericano Clifford Geertz, una descripción densa de un fenómeno concreto (Geertz, 1997).





## **4.2.- Población de estudio.**

### 4.2.1- Selección de participantes



## 4.2.- Población de estudio.

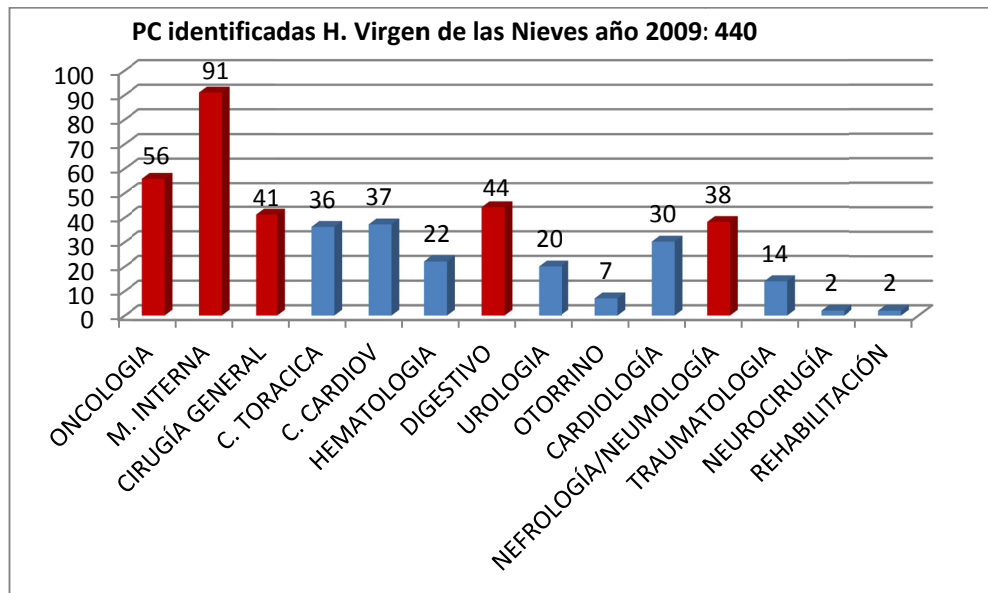
La población de estudio fueron, por una parte, las PC de los hospitales<sup>4\*</sup> Virgen de las Nieves y Baza incluidas en el Plan Funcional, y por otra parte, las Enfermeras y las Auxiliares de Enfermería referentes.

En la introducción de este trabajo de investigación ha quedado justificado el procedimiento de inclusión de los hospitales al estudio.

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

Para seleccionar las unidades participantes en el estudio previamente se identificaron los servicios con mayor captación de PC. En el Hospital Virgen de las Nieves se analizaron las captaciones realizadas durante el año 2009 (de Enero a Diciembre), seleccionando las 5 unidades con mayor captación. (Gráfico 2).

Gráfico 2: Distribución por unidades de las PC identificadas de Enero a Diciembre de 2009 en el Hospital Virgen de las Nieves.



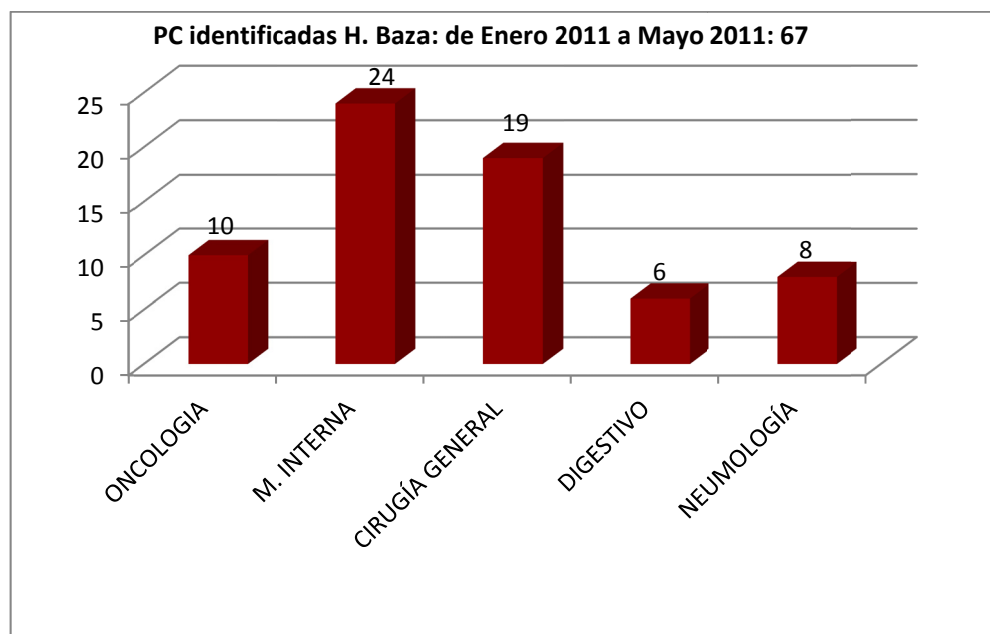
\*Elaboración propia.

4\* Se considera **PC en el hospital**, a aquella sobre la que recaerá la responsabilidad del cuidado cuando el paciente esté en el domicilio y de quien dependerá la persona dependiente para poder satisfacer sus necesidades básicas.

En el Hospital de Baza se inició la implementación del plan funcional en Enero de 2011. La investigación en este hospital comenzó en Junio de 2011 tomando como punto de partida las unidades donde se habían identificado PC en el período comprendido entre Enero de 2011 y Mayo de 2011.

La distribución por unidades queda representada en el Gráfico 3

*Gráfico 3: Distribución por unidades de las PC identificadas en H. de Baza en el período comprendido entre Enero de 2011 a Mayo de 2011.*



*\*Elaboración propia.*

En el Hospital de Baza se incluyeron en el estudio las 5 unidades donde se habían captado PC anteriormente.

Una vez identificadas las unidades donde el estudio podía ser más significativo se contó con la aprobación de los órganos directivos de ambos Hospitales y de los responsables y los trabajadores de las unidades implicadas.

El estudio se llevó a cabo desde Enero de 2010 a Junio de 2012, siendo la recogida de datos desde Marzo de 2010 a Enero de 2012.

#### 4.2.1.- Selección de participantes.

La muestra fue intencional o de casos. Se seleccionaron aquellos casos más representativos de PC según los perfiles establecidos. Por tanto, no se pretendió conseguir un tamaño muestral predeterminado a priori ni obtener representatividad estadística.

La recopilación de los primeros datos y la identificación de categorías fueron orientando el denominado muestreo teórico que, en todo caso, se considera también un muestreo intencional (Bonilla-Castro y Rodríguez Sehk, 2005).

Para la selección de los/las participantes en el estudio se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

##### Para las PC:

1. Haber sido PC en el mismo hospital antes de la implementación del Plan Funcional para PC.
2. Estar actualmente identificada por su Enfermera referente como PC. Para ello había de cumplir los criterios referidos al paciente y a la PC del Plan Funcional para PC en ambos hospitales (Tabla 2). La identificación como PC se realizó por cada Enfermera referente durante la valoración inicial en las primeras 24 horas de ingreso del paciente.
3. Aceptar participar en la investigación.

##### Para las Enfermeras y Auxiliares de Enfermería:

1. Ser Enfermera referente y Auxiliar referente de las PC incluidas en el estudio.
2. Aceptar participar en la investigación.

El único criterio de exclusión que se consideró fue la desaparición, una vez iniciado el trabajo de campo, de alguno de los criterios de inclusión.

Tabla 2: Criterios de inclusión del Plan Funcional de PC en ambos hospitales

**CRITERIOS de inclusión del PLAN FUNCIONAL de PC en el hospital**

Criterios referidos al paciente: (al menos 2 de los 3 siguientes criterios):

1.- Ingreso PREVISTO con estancias superiores a 10 días en áreas médicas y 5 días en áreas quirúrgicas.

2.- Índice de Barthel < 40, mantenido durante un periodo de al menos 7 días.

3.- Índice de Pfeiffer  $\geq$  5 errores.

Criterios referidos a la PC: (al menos 2 de los 3 siguientes criterios):

1.- Asumir el rol de persona cuidadora en el domicilio

2.- Presentar alto nivel de Sobrecarga (índice de esfuerzo del cuidador  $\geq$  7 puntos)

3.- Capacidad para recibir información en cuidados y realizarlos adecuadamente posteriormente en el domicilio

Serán identificadas directamente como PC en el hospital todas aquellas personas que acudan al hospital portando la tarjeta + cuidado o identificadas como Cuidadora de Gran Discapacitado.

*\*Fuente: Plan Funcional de PC en los Hospitales Virgen de las Nieves y Baza*

### 4.3.- Variables de caracterización y perfiles de las personas cuidadoras.

Se realizó una búsqueda de evidencias para identificar las variables que podían hacer variar el discurso de las PC (Bover-Bover, 2006; IMSERSO, 2009; Instituto de Estadística de Andalucía, 2006; Instituto Nacional de Estadística, 2008; Kyungmin, Steven, Elia y Jyoti, 2012; Larrañaga et al, 2008; Larrañaga et al, 2009; López et al, 2009; Ministerio de Sanidad, 2011). Tras ello, se consideraron como criterios de heterogeneidad entre las PC: el sexo, la edad, el parentesco de la PC con la persona cuidada, el ámbito donde viven habitualmente, la situación laboral de la PC, su nivel de estudios y sus cargas familiares.

✓ **Sexo:** Hombres y Mujeres.

Se comprobó en estudios previos que existen importantes diferencias de género en cuanto al cuidado, otorgando especialmente a las mujeres la responsabilidad de cuidar y recurriendo a estereotipos para diferenciar el cuidado dispensado por hombres y por mujeres (Camós, Casas y Rovira, 2005; Crespo y López, 2008; Fujisawa y Colombo, 2009; Heirle, 2004; La Parra, 2001; Pinguart y Sorensen, 2006).

✓ **Parentesco:** Esposo/a, Hijo/a, Hermano/a, Madre/Padre; especificar otros parentescos.

Estudios consultados sugieren que la relación de parentesco entre la PC y la persona dependiente es un moderador importante en la respuesta de la PC y en las repercusiones que para ella tiene el cuidado (García y Pardo, 1996; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2005a).

Si ya el hecho de cuidar a una persona dependiente puede suponer un reajuste considerable en la vida de la PC, el peso del sentimiento o afecto que la vincula a la otra persona es determinante (IMSERSO 2009; López y Crespo, 2007; Moleón et al, 2007).

✓ **Ámbito:** Rural y Urbano.

El envejecimiento de la población en España y el aumento de la esperanza de vida han favorecido el aumento importante de personas dependientes en los hogares. Pero es en el medio rural donde se encuentran más casos de envejecimiento y dependencia por la mayor esperanza de vida en este medio y la disminución de la fecundidad, además se ha reducido el volumen de las generaciones intermedias como consecuencia del intenso éxodo rural.



Considerando que existen diferencias importantes entre los dos ámbitos tanto a nivel socio-laboral como a nivel tradicional en la asunción del cuidado, presuponíamos que las respuestas de las personas entrevistadas podían variar en función del ámbito del que proviniesen (Camarero et al, 2009; Durán, 2011b; García-González, 2005; IMSERSO, 2009; Lorenzo, Maseda y Millán, 2008; Pinguart y Sorensen, 2006; Saco, Dapia y Méndez, 2007; Smith y Bell, 2005).

✓ **Edad:** Menores o igual de 55 años y Mayores de 55 años.

Se consideró que la edad de la PC podía marcar diferencias importantes en sus percepciones. Estudios consultados señalan que la distribución de edad para los cuidadores se encuentra entre los 39 y 60 años, siendo mayoritariamente la edad media de los cuidadores hombres de 58 años, y la de las mujeres de 53 años (IMSERSO, 2009; López y Crespo, 2007; Moleón et al, 2007; Pinguart y Sorensen, 2006). Este hallazgo es frecuente en la literatura en donde se habla de una generación intermedia o “sándwich” porque tiene que responder todavía por los hijos jóvenes y debe atender el cuidado de las personas dependientes y los mayores. En función de esto, el punto de corte en la presente investigación se estimó en 55 años.

✓ **Situación Laboral:** Activo / Inactivo.

Se consideró esta variable como generadora de diferencias significativas entre las personas estudiadas, ya que se presuponía que podía marcar realmente las diferencias de los discursos en relación con la sobrecarga (Delicado, 2003; Moleón et al, 2007). Se consideraron activos los trabajadores/as tanto por cuenta ajena, como propia y las amas de casa. Como inactivos se consideraron los jubilados, parados y estudiantes.

✓ **Nivel de estudios:** Sin estudios, Primarios, Secundarios, Superiores.

Basándonos en la bibliografía consultada, se consideró que existían diferencias entre los distintos niveles de estudios, y que estas podrían presentarse en los discursos de los entrevistados, en el sentido de que a mayor nivel de estudios, mayor exigencia y demanda de atención y apoyo (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2001; Fujisawa y Colombo, 2009; Pinguart y Sorensen, 2006).

✓ **Cargas familiares:** Si, No.

Según bibliografía consultada, las cargas familiares de los cuidadores, definida como hijos/as o convivientes en el hogar, podían hacer variar sus expectativas y sus circunstancias ante el cuidado (De la Fuente-Robles, González-López y Guzmán-Tirado, 2011; Toribio y Ramirez, 2008).

Además de estas variables se incluyó el registro de otros datos complementarios para completar la identificación personal de cada PC estudiada:

- ✓ PC que llegan al hospital identificadas desde atención primaria con la tarjeta + cuidado como Cuidadoras de Gran Discapacitado (CGD)
- ✓ Unidad hospitalaria donde fue identificada la PC
- ✓ Problemas de salud de la persona dependiente
- ✓ Tiempo que llevaba cuidando la PC.

Se realizó un pilotaje con 10 entrevistas confirmando los criterios de heterogeneidad ya identificados en la búsqueda de evidencias realizada, concretando como principales criterios que podían hacer variar el discurso de las PC: el sexo, la edad, el ámbito donde vive habitualmente la PC, la situación laboral de la PC, su nivel de estudios y las cargas familiares. A partir de la combinación de estos criterios de heterogeneidad se establecieron los distintos perfiles de PC.

1. Sexo: Mujeres y Hombres
2. Edad: >55 años y <55 años
3. Ámbito: urbano y rural
4. Cargas familiares: sin cargas y con cargas
5. Nivel de estudios: ningunos/primarios y secundarios/superiores

Se seleccionaron aquellos casos más representativos de PC en función de su aportación conforme a los objetivos del estudio, buscando la saturación en todos los perfiles en los que fue posible.

Los criterios de homogeneidad fueron los mismos que los de inclusión.

Por otra parte se identificó que podían influir en el estado de la PC tanto la función familiar como el apoyo social e incluso el nivel de ansiedad, por lo que se decidió evaluarlos a través de cuestionarios ya validados. Se consideró, asimismo, de interés para el estudio incorporar un registro de consumo de fármacos que aportaría información complementaria sobre las alteraciones físicas y psíquicas de la PC que precisaban tratamiento farmacológico. De esta forma se incluyeron también las siguientes mediciones:

- ✓ La función familiar mediante el cuestionario Apgar Familiar
- ✓ El apoyo social percibido mediante el cuestionario Duke-unc
- ✓ El nivel de ansiedad mediante la subescala de ansiedad del cuestionario de salud general de Goldberg
- ✓ El consumo de fármacos mediante un registro propio

Las variables finales de caracterización se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3: Variables del estudio

| Variables   | Opciones  |
|---|---|
| <b>Sexo</b>   | Hombres/ Mujeres  |
| <b>Parentesco</b>                                     | Cónyuges/ Hijos-as/ Hermanos-as/ Madre-Padre/<br>Otros (especificar)  |
| <b>Ámbito</b>   | Rural/ Urbano   |
| <b>Edad</b>   | Menores de 55 años/ Mayores de 55 años  |
| <b>Situación laboral</b>                              | Activo / Inactivo<br>Activos: trabajadores/as por cuenta ajena, trabajadores por cuenta propia y amas de casa.<br>Inactivos: jubilados, parados y estudiantes.  |
| <b>Estudios</b>                                       | Ningunos/ Primarios/ Secundarios/ Superiores  |
| <b>Cargas familiares</b>                              | Sí/ No<br>Definida como hijos/as o convivientes en el hogar.  |
| <b>CGD</b>  | Personas identificadas con la Tarjeta + cuidado (Cuidadoras de gran discapacitado)  |
| <b>Unidad hospitalaria</b>                            | Unidades incluidas en el estudio: M. Interna, Oncología, Transplante-Cirugía, Digestivo, Nefrología, Neumología.  |
| <b>Problema de salud de la persona dependiente</b>    | Agrupados por patologías  |
| <b>Tiempo que lleva cuidando la PC a esta persona</b> | Estratificado: < 1 año/ 1- 5 años/ 6-10 años/ >10 años<br><i>Periodo de tiempo en años transcurrido desde que la PC cuida a la persona dependiente.</i>   |
| <b>Función familiar</b>                               | <b>Cuestionario Apgar familiar</b><br><i>Normofuncional: 7 - 10 puntos</i><br><i>Disfuncional leve: 3 – 6</i><br><i>Disfuncional grave: 0 – 2</i>   |
| <b>Apoyo social percibido</b>                         | <b>Cuestionario Duke- unc</b><br><i>Apoyo social percibido bajo: &lt; 32</i><br><i>Apoyo social percibido normal: ≥ 32</i>  |
| <b>Ansiedad</b>                                       | <b>Escala de Goldberg- Subescala de Ansiedad</b><br><i>No ansiedad: &lt; 4</i><br><i>Ansiedad: ≥ 4</i>  |
| <b>Consumo de fármacos</b>                            | <b>Fármacos que habitualmente consume la PC</b><br><i>Analgésicos/ Antidepresivos/ Antihipertensivos/ Anticoagulantes/ Ansiolíticos/Tranquilizantes/ Antiarrítmicos/ Antidiabéticos/ Antidepresivos/ Laxantes/ Antiinflamatorios.</i> |

**4.4.- Instrumentos de recogida de datos.**

4.4.1.- Registro de datos generales.

4.4.2.- Cuestionarios de características sociales/familiares y personales.

4.4.3.- Entrevistas a personas cuidadoras.

4.4.4.- Grupos focales con profesionales de Enfermería.



**4.4.1.- Registro de datos generales.**

Se elaboró un documento ad hoc para recoger todas las variables de las PC incluidas en el estudio, además de los datos resultantes de los cuestionarios y el registro de fármacos. Este documento fue cumplimentado por las propias investigadoras. (Anexo I)

#### 4.4.2.- Cuestionarios de características sociales/familiares y personales.

Se utilizaron tres cuestionarios avalados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y por la Estrategia de Cuidados en Andalucía. Todos ellos fueron heteroadministrados, siendo en cada caso la investigadora quien realizó las preguntas a la PC y anotó las respuestas (Anexo II), posteriormente los resultados definitivos se volcaron al Anexo I.

- **Cuestionario Duke-unc.** Es un cuestionario para valorar el apoyo social percibido. Consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert de 1 a 5 puntos. El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido no del real. A menor puntuación, menor apoyo (Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan, 1988).

En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo (De la Revilla et al, 1991).

- **Cuestionario Apgar familiar.** Es un instrumento que valora la percepción de la función familiar para la población general. Fue elaborado por Gabriel Smilkstein en 1978 con el propósito de que el médico familiar obtuviera información de sus pacientes en relación con la situación funcional en sus familias. La versión española fue validada por Bellón, Delgado, Luna y Lardelli en 1996 obteniendo una fiabilidad test – retest superior a .75, dilucidando este dato una buena consistencia interna, alpha de Cronbach .84 (Smilkstein, 1978).

Este cuestionario puede ser autoadministrado o heteroadministrado y consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Se consideran los siguientes puntos de corte: Normofuncional: 7 - 10 puntos, Disfuncional leve: 3 – 6 y Disfuncional grave: 0 – 2.

- **Escala de Goldberg.** Escala para el cribado de ansiedad/depresión que consta de 2 subescalas, una para la ansiedad y otra para la depresión. El cuestionario de Goldberg, o EADG en la versión española (Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg), fue desarrollado por este autor en 1988 a partir de una versión modificada de la Psychiatric Asséssment Schedule, con la finalidad de lograr una entrevista de corta duración para ser utilizado por médicos no psiquiatras como instrumento de cribaje. La versión en castellano fue validada por Montón y colaboradores (Montón, Pérez-Echevarría, Campos, García y Lobo, 1993).

En este estudio solo se ha utilizado la escala de ansiedad, que consta de 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad). El punto de corte es mayor o igual a 4. La información obtenida se refiere a las dos últimas semanas, no puntuando los síntomas de duración inferior a dos semanas o que fuesen de leve intensidad (Gálvez, Ras, Hospital y Vila, 2003).

- **Registro de consumo de fármacos.** Elaborado ad hoc, recoge la medicación que la PC consume habitualmente. Este registro fue cumplimentado por la investigadora tras realizar los cuestionarios.

Los cuestionarios y el registro de consumo de fármacos pueden consultarse en el Anexo II.



#### 4.4.3.- Entrevistas en profundidad semiestructuradas.

Tal como señalan Benney y Hughes (1970), la entrevista es "*la herramienta de excavar*" favorita de los sociólogos. En gran medida los científicos sociales se apoyan sobre los relatos verbales para adquirir conocimientos sobre la vida social.

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Se utiliza la expresión "entrevistas en profundidad" para identificar a este método de investigación cualitativo. Por entrevistas cualitativas en profundidad se entienden un encuentro cara a cara entre el investigador y el informante, encuentro dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus experiencias y situaciones de vida, expresándolas en sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1987)

La entrevista en profundidad sigue el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El papel del investigador implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas (Glaser y Strauss, 1967; Patton, 1980; Zimmerman y Wieder, 1977).

En el presente estudio, los investigadores pretendíamos realizar una entrevista en profundidad de acuerdo a los objetivos planteados, pero a su vez también nos interesaba adaptarnos a un guión preestablecido aunque la secuencia de formulación de preguntas, incluso las preguntas, se adaptarían a cada sujeto entrevistado, por lo que se realizó un modelo mixto de entrevista en la que se alternaron las fases directivas con las no directivas (Blasco y Otero, 2008; Valles, 2002).

Se elaboró un guión de temas y preguntas, de tipo semiestructurado de acuerdo a los objetivos del estudio, para favorecer la expresión subjetiva de la experiencia de las PC con el Plan Funcional desarrollado en cada hospital, partiendo de la situación de cada PC, con especial énfasis en los cambios percibidos, la satisfacción y en la propuesta de mejoras (Anexo III). Las áreas temáticas que conformaron el guión fueron las siguientes:

1. Tiempo que lleva cuidando.
2. Repercusiones físicas y psíquicas del cuidado.
3. Dificultades sociales y sanitarias percibidas en su vida cotidiana.
4. Cambios y apoyos percibidos en el hospital con respecto a ingresos anteriores: accesibilidad (accesos prioritarios, circuitos preferentes) y mejoras en su

calidad de vida (asignación de enfermera referente, información, apoyo en hostelería, zona de descanso y aseo).

5. Nivel de satisfacción con los apoyos recibidos.
6. Propuestas de cambios y mejoras que realizaría al plan funcional.

Como ya se ha comentado anteriormente con respecto a los criterios de heterogeneidad, se realizó un pilotaje con 10 entrevistas a PC, este también sirvió para validar la idoneidad de este instrumento en la recogida de datos. Las entrevistas del pilotaje se realizaron en los mismos términos que los de la muestra. Se grabaron, se hicieron las transcripciones y se analizaron. Las pruebas se consideraron positivas quedando incorporadas a la muestra.

Durante la entrevista se utilizaron diversas técnicas, tales como silencios, animación, repetición y reafirmación, aclaración, cambio de tema, exponiendo las preguntas abiertas recogidas en el guión establecido. Se recogieron “memos” ideas o frases durante el transcurso de las entrevistas que se consideraron podían ser útiles en el proceso de análisis. Después de cada entrevista la investigadora escribió notas de campo, lo que permitió recoger sus propias observaciones de acuerdo a los objetivos de la investigación.

#### 4.4.4.- Grupos focales con profesionales de Enfermería.

El grupo focal es una modalidad de entrevista grupal abierta y estructurada. Según Korman es una reunión de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde su experiencia personal, un tema que es objeto de investigación (Korman, 2003). Es por tanto una técnica de estudio de opiniones y actitudes colectivista más que individualista. También es conocida como grupo de discusión o sesiones de grupo, aconsejando la participación de un número de individuos entre 6 y 12, con un moderador encargado de hacer preguntas y dirigir la discusión (Balcazar, González-Arratia, Gurrola y Moysen, 2005).

El grupo se denomina “focal” porque focaliza su atención e interés en un tema específico de investigación que le es propio, y es de “discusión” porque realiza su principal trabajo de búsqueda por medio de la interacción discursiva y la contrastación de las opiniones de sus miembros (Callejo, 2001; Martínez, 1996; Morgan, 1998)

En esta investigación se consideró que los grupos de discusión con enfermeras y auxiliares de enfermería referentes de las PC incluidas en el estudio, eran la herramienta adecuada para contestar al tercer objetivo del estudio, además de para recibir retroalimentación sobre la adecuación de las medidas de apoyo implementadas en ambos hospitales, a la vez que se podría utilizar para la triangulación de datos

Se diseñó un guión de desarrollo de las sesiones y una guía para conducir cada grupo focal, que fue el mismo para todos los grupos formados (Anexo IV). Se programaron 4 grupos en el Hospital Virgen de las Nieves y 2 en el Hospital de Baza.

El guión elaborado consta de 9 preguntas para el debate de los profesionales sobre sus experiencias con el desarrollo del plan funcional, así como de las propuestas de cambios y mejoras, y 5 preguntas orientadas a triangular la información obtenida de las entrevistas realizadas a las PC.

**4.5.- Procedimiento.**

4.5.1.- Entrevistas con las personas cuidadoras.

4.5.1.- Grupos focales con los profesionales de Enfermería.



#### **4.5.- Procedimiento.**

Previamente al comienzo del trabajo de campo en las unidades de ambos hospitales se envió una carta de presentación a las Supervisoras y Supervisores de Enfermería y se contactó con ellos de forma personalizada.

Se realizaron reuniones de presentación de la investigación a los profesionales de las unidades implicadas y se pidió su colaboración. En estas reuniones se explicaron de forma detallada los objetivos del estudio, los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, el procedimiento y en qué consistía la participación de cada uno de los colaboradores.

Los informantes clave a través de las cuales se identificaron las PC posibles candidatas al estudio, así como los profesionales de Enfermería, fueron las Supervisoras y Supervisores de las Unidades de hospitalización incluidas en la investigación.



#### 4.5.1.- Entrevistas con personas cuidadoras.

En cada caso, tras comprobar que la PC cumplía los criterios de inclusión en la investigación y recoger los datos sociodemográficos, los informantes clave se pusieron en contacto con los investigadores para evaluar el perfil de cada PC y decidir su inclusión o no en el estudio. En los casos seleccionados fue la o el informante clave quien realizó la presentación entre la PC y los investigadores.

Seguidamente se explicaban a cada PC los objetivos del estudio, el procedimiento que se seguiría, en qué consistiría su colaboración, cuánto tiempo aproximadamente les podía suponer y cuál iba a ser la utilización de los datos. Además se le hacía entrega de la hoja informativa y se procedía a la firma del consentimiento informado. (Anexo V-Anexo VI).

La hora de realización de la entrevista fue pactada en cada caso con la PC que iba a ser entrevistada, adaptándose siempre los investigadores a las preferencias de cada PC.

El lugar de realización de las entrevistas fue un espacio situado en el propio hospital, este espacio reunía las condiciones de comodidad e intimidad necesarias para llevar a cabo las entrevistas y permitió que las PC no tuviesen que desplazarse fuera del mismo.

Antes del comienzo de cada entrevista, de nuevo los investigadores recordaban a la PC los objetivos del estudio y en qué consistía su participación, revisando cualquier aspecto que la PC considerara importante. Todas las entrevistas se grabaron en audio con el consentimiento de las PC.

En todos los casos las entrevistas a las PC se realizaron tras la recogida de datos sociodemográficos, la cumplimentación de los cuestionarios y el registro de consumo de fármacos.

Las entrevistas realizadas se hicieron en una sola sesión y fueron lo suficientemente flexibles para que las PC entrevistadas pudieran expresar cuanto desearan sin restricciones.

Se seleccionaron 45 PC que fueron entrevistadas y que han sido representativas de los distintos perfiles que se pretendía estudiar, de ellos 18 casos pertenecían al Hospital de Baza y 27 al Hospital Virgen de las Nieves.



El tiempo de realización de cada entrevista estuvo marcado por el discurso de cada participante, oscilando entre 20 y 60 minutos.

Las entrevistas fueron transcritas literalmente para su análisis.

#### **4.5.2.- Grupos focales con los profesionales de Enfermería.**

Partiendo de la premisa de que la experiencia de cada profesional genera opiniones propias sobre un determinado asunto, los investigadores consideramos en el presente estudio, que las experiencias de los profesionales de enfermería con PC en el hospital tras la implementación de las medidas de apoyo a estas, podían influir directamente en la construcción de sus opiniones al respecto.

Se realizaron grupos de discusión con enfermeras y auxiliares de enfermería que cumplieran criterios de inclusión en el estudio, y que por tanto, eran referentes de PC estudiadas en la presente investigación, con el objetivo de conocer sus experiencias y su opinión sobre las medidas implementadas en ambos hospitales.

En la selección de la muestra se buscó, por una parte, la heterogeneidad entre grupos, haciendo asociaciones según el colectivo, de esta forma se hicieron grupos de enfermeras y grupos de auxiliares; por otra parte se buscó la homogeneidad intragrupal, lo que se consiguió seleccionando el perfil de los participantes en cada grupo en función de la unidad a la que pertenecían, buscando unir unidades de perfil similar, de esta forma en el Hospital Virgen de las Nieves se incluyeron en un grupo profesionales de las Unidades de Medicina Interna, Oncología y Neumología; en otro grupo se incluyeron profesionales de las Unidades de Digestivo, Cirugía y Nefrología. En el Hospital de Baza en cada grupo se incluyeron profesionales de todas las unidades participantes en el estudio, ya que en este hospital las especialidades de Digestivo, Neumología y Nefrología se encuentran integradas dentro de la Unidad de Medicina Interna (Tabla 4). También se buscó homogeneidad en el número de participantes de cada grupo; y finalmente se buscó la saturación estructural, dejando de realizar grupos de discusión una vez que se comprobó que se repetía la información.

Los profesionales participantes en cada grupo fueron identificados por los informantes clave en función de las PC incluidas en el estudio. Se les invitó a participar en el grupo mediante carta personalizada. En la carta de invitación se explicó el objetivo del grupo sin entrar en detalles para evitar que los asistentes preparasen previamente las intervenciones.

En total se invitaron a 91 profesionales de los que asistieron 70 (37 enfermeras y 33 auxiliares de enfermería). La participación de todos fue voluntaria.

Todos los grupos fueron moderados por la investigadora principal acompañada de una observadora.

Con el propósito de facilitar la asistencia a los grupos, se pidió colaboración a las Supervisoras de las unidades, de forma que a los profesionales que se encontraban de turno en el horario de realización del mismo, se les permitió ausentarse de su puesto de trabajo para asistir al grupo.

Los lugares de celebración fueron: en el Hospital Virgen de las Nieves un Aula de la Escuela de Enfermería situada dentro del complejo hospitalario, y en el Hospital de Baza en el Aula de Formación situada dentro del propio hospital.

Para el evento se preparó una mesa ovalada de trabajo de grandes dimensiones que permitiera que todos los participantes estuviesen sentados alrededor de ella. Cada profesional se sentó en el lugar que eligió, la moderadora se situó en todos los grupos en un lugar central de la mesa, la observadora en uno de los extremos de forma que pudiera ver a todos los participantes y recopilar los comentarios. Se buscó en todo momento proporcionar un contexto que permitiera explorar de forma abierta opiniones a partir de la interacción entre los participantes.

La moderadora de los grupos fue la investigadora principal y la observadora otra de las investigadoras con experiencia previa en ello.

Se tomaron medidas para que no se produjeran interrupciones externas durante el desarrollo de los grupos.

Las sesiones fueron grabadas en audio con la autorización de los participantes.

El procedimiento seguido fue el siguiente:

- ✓ Tras la presentación de la moderadora y la observadora se recordó el objetivo del grupo y del estudio en general, se pidió autorización a los asistentes para grabar en audio y se realizó una ronda de presentación de los asistentes donde dijeron su nombre y la unidad hospitalaria a la que pertenecían.
- ✓ A continuación se comenzó con preguntas generales para romper el hielo y favorecer la participación de los asistentes, continuando a partir de ahí con el guión establecido (Anexo IV).
- ✓ La moderadora guió y encauzó la discusión para que no se alejara del tema de estudio, identificó temas, resumió antes de la finalización y cerró el grupo agradeciendo la colaboración a todos los profesionales. En ningún momento participó en la producción de ideas, ni en la aprobación o rechazo de estas. La

observadora tampoco intervino, se limitó a captar por escrito las posiciones de cada participante y sus intervenciones.

- ✓ La duración de los grupos osciló entre 60 y 90 minutos.
- ✓ Al finalizar cada grupo, moderadora y observadora realizaron una primera audición provisional de lo grabado para obtener posibles pistas de interpretación del discurso y para realizar autocorrecciones en próximos grupos. Se redactó un pequeño informe de cada grupo.
- ✓ Posteriormente todas las sesiones fueron transcritas y sometidas a análisis de contenido.
- ✓ Se realizaron 6 sesiones desde Marzo a Octubre de 2011.
- ✓ Cada sesión se identificó con un código cuyas iniciales correspondían a Grupo Focal: GF, a continuación el colectivo que profesionales: E: enfermeras, A: auxiliares, y finalmente el número de orden: 1-6.
- ✓ El número de profesionales participantes en cada sesión osciló entre 10 y 14, además de la moderadora y la observadora.
- ✓ Del total de los 6 grupos, 4 se celebraron en el Hospital Virgen de las Nieves (2 con enfermeras y 2 con auxiliares de enfermería) y 2 en el Hospital de Baza (1 con enfermeras y 1 con auxiliares de enfermería).

*Tabla 4: Representación gráfica de los grupos focales realizados con profesionales de enfermería de ambos hospitales.*

| GRUPOS FOCALES |                      |                       |                       |                                       |  |  |
|----------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------------|--|--|
| CÓDIGO         | HOSPITAL             | DÍA                   | COLECTIVO             | Nº PERSONAS                           | LUGAR  | UNIDADES                                       |
| <b>GFE-1</b>   | Virgen de las Nieves | 25<br>Marzo<br>2011   | ENFERMERAS            | 12                                    | Aula 4-Escuela<br>Universitaria de<br>Enfermería | <b>M. Interna<br/>Oncología<br/>Neumología</b> |
| <b>GFE-2</b>   | Virgen de las Nieves | 28<br>Marzo<br>2011   | ENFERMERAS            | 11                                    | Aula 4-Escuela<br>Universitaria de<br>Enfermería | <b>Digestivo<br/>Cirugía<br/>Nefrología</b>    |
| <b>GFA-3</b>   | Virgen de las Nieves | 30<br>Marzo<br>2011   | AUX. DE<br>ENFERMERIA | 10                                    | Aula 4-Escuela<br>Universitaria de<br>Enfermería | <b>M. Interna<br/>Oncología<br/>Neumología</b> |
| <b>GFA-4</b>   | Virgen de las Nieves | 1<br>Abril<br>2011    | AUX. DE<br>ENFERMERIA | 11                                    | Aula 4-Escuela<br>Universitaria de<br>Enfermería | <b>Digestivo<br/>Cirugía<br/>Nefrología</b>    |
| <b>GFE-5</b>   | Baza                 | 5<br>Octubre<br>2011  | ENFERMERAS            | 14                                    | Aula formación<br>H. Baza                        | <b>M. Interna*<br/>Oncología<br/>Cirugía</b>   |
| <b>GFA-6</b>   | Baza                 | 10<br>Octubre<br>2011 | AUX. DE<br>ENFERMERIA | 12                                    | Aula formación<br>H. Baza                        | <b>M. Interna*<br/>Oncología<br/>Cirugía</b>   |
|                |                      |                       |                       | <b>70<br/>37 ENFER<br/>33 AUX ENF</b> |  |  |

\* En el Hospital de Baza las especialidades de Digestivo, Neumología y Nefrología están integradas en la Unidad de M. Interna

#### **4.6.- Análisis de la información.**

4.6.1- Análisis de los datos sociodemográficos, los cuestionarios y los fármacos consumidos por las personas cuidadoras.

4.6.2- Análisis de las entrevistas semiestructuradas y de los grupos focales.



#### **4.6.- Análisis de la información.**

El análisis de datos es una actividad ardua e intensa que requiere, según palabras de Polit y Hungler (2000): perspicacia, ingenio, creatividad, sensibilidad conceptual y entrega absoluta al trabajo.

Es un proceso en el que agrupar los datos hace evidente lo invisible, vincula y atribuye consecuencias a antecedentes, y requiere: conjetura, verificación, corrección y modificación (Morse y Field, 1995).





**4.6.1- Análisis de los datos sociodemográficos, los cuestionarios y los fármacos consumidos por las personas cuidadoras.**

Para el análisis de los datos sociodemográficos, los cuestionarios y los fármacos consumidos por las PC se utilizó el software SPSS en su versión 15.0, tanto para la estadística descriptiva como la inferencial.

Se realizó un análisis de frecuencias y porcentajes de las variables: sexo, parentesco, ámbito, edad, actividad, trabajo, nivel de estudios, cargas familiares, CGD, unidad hospitalaria a la que pertenecen las PC, problemas de salud de la persona dependiente, consumo de fármacos y tiempo que lleva cuidando la PC.

Los cuestionarios fueron recodificados en función de sus valores normales y no normales. Para su análisis se utilizó la estadística descriptiva, identificando: media, mediana, desviación típica, máximo y mínimo en cada uno de ellos. Para analizar relaciones significativas se realizó la prueba t de Student para muestras independientes, considerando una  $p < 0,05$  para la significación estadística.

#### 4.6.2.- Análisis de las entrevistas semiestructuradas y de los grupos focales.

El enfoque adoptado para el análisis de los datos fue fenomenológico hermenéutico buscando la comprensión e interpretación de la realidad percibida por las PC y por los profesionales implicados (Amezcuca y Galvez, 2002)

Para el análisis de las entrevistas y de los grupos focales se siguió el método de análisis de la Teoría Fundamentada a través de la codificación abierta, codificación axial, y codificación selectiva para la generación de teoría (Strauss y Corbin, 2002). Se utilizó el método de comparación constante, y el de muestreo teórico.

La secuencia de análisis fue la siguiente:

1.- Transcripción de cada entrevista y de cada grupo focal, seguida de lectura repetida de los textos.

2.- A partir de los temas definidos a priori, que sustentaban la entrevista y el guión de los grupos focales, por un procedimiento deductivo se conformó un “mapa” de categorías teóricas extraídas fundamentalmente de la bibliografía consultada y del propio Plan Funcional de PC en los dos hospitales.

3.- Este mapa inicial, a través de un procedimiento inductivo fue depurado a partir de los datos obtenidos del discurso de las PC y de los profesionales de enfermería. Se identificaron códigos in vivo surgidos de las expresiones de los propios informantes, que se añadieron a los establecidos previamente. Después se describieron las propiedades de cada uno quedando así realizada la **codificación abierta o inductiva** (Strauss y Corbin, 2002).

4.- Posteriormente se agruparon los códigos en categorías en función de sus propiedades y características. Se depuraron, eliminando algunas por no tener ningún poder explicativo de los datos obtenidos en esta investigación. Las categorías más complejas se organizaron en conceptos subordinados a ellas denominados sub-categorías. Se describieron las categorías individualmente y a través de la **codificación axial** se relacionaron entre sí. Se fueron seleccionando textos representativos de cada categoría.

5.- Se realizó la comparación entre categorías, procediendo a su refinación, identificando a través de la **codificación selectiva** las categorías centrales con el fin de construir teoría.

6.- Para finalizar, se realizó la discusión de la información obtenida y se compararon los datos obtenidos con estudios existentes y con bibliografía relacionada

La dinámica de los pasos seguidos queda reflejada en la Figura 4.

Figura 4. Procedimiento seguido en el análisis de las entrevistas y los grupos de discusión.



\*Elaboración propia

En el **análisis de las entrevistas**, el examen minucioso de cada caso permitió comprender en profundidad cada uno de ellos, lo que facilitó posteriormente el establecimiento de diferencias y similitudes entre los distintos perfiles de informantes.

El análisis inter-caso permitió la identificación de categorías y el análisis de las relaciones entre ellas a través de métodos deductivos e inductivos (Charmaz, 2009; Corbin y Strauss, 2008). De esta forma las categorías inicialmente planteadas fueron depuradas en función de los discursos de las PC incluidas en la investigación.

Se realizó un análisis diferencial entre informantes pertenecientes a los distintos ámbitos (rural y urbano), que permitió destacar las diferencias fundamentales tanto en los datos personales como en sus discursos. Se estructuró de acuerdo a las

categorías establecidas filtrando las distintas variables mediante el programa informático Atlas ti, versión 5, 2010.

Las categorías de las entrevistas se agruparon finalmente en torno a 11 de las 18 inicialmente planteadas, y en cuanto a los códigos, se pasó de 73 códigos iniciales a 51.

En el Anexo VII se pueden consultar detalladamente las propiedades de cada categoría de las entrevistas y los códigos que las integran.

En la Figura 5 se representan las categorías finales del análisis de las entrevistas a PC.

*Figura 5: Categorías finales de las entrevistas a PC.*



*\*Elaboración propia*

En el **análisis de los grupos focales** con profesionales, se procedió en primer lugar a un análisis y codificación intra-grupo, y en segundo lugar a un análisis comparado inter-grupos, estableciéndose las categorías finales de análisis, en el que

se mantuvieron las categorías iniciales añadiéndose tres nuevas surgidas de la codificación abierta.

Finalmente se identificaron 40 códigos que se agruparon en torno a 10 categorías (Figura 6) ampliándose con tres nuevas las siete inicialmente planteadas.

Figura 6: Categorías finales de los grupos focales con profesionales de enfermería.



\*Elaboración propia

En el Anexo VIII se pueden consultar las propiedades de cada categoría de los grupos focales y los códigos que las integran.

Siguiendo las evidencias aportadas por distintos autores como Gil-García y colaboradores (2002), se decidió utilizar un programa informático para facilitar la tarea de organización y análisis de la información textual, usando el software de análisis

cualitativo de datos Atlas ti © en su versión 5.0 para el análisis de las entrevistas y los grupos focales.

Pero la utilización de este programa informático no evitó que los investigadores realizásemos las tareas conceptuales propias de una investigación cualitativa, como la generación de categorías, de relaciones e incluso de las teorías a las que se llegó tras la lectura, reflexión e inducción. Esta actuación coincide con la opinión de autores como Rodríguez, Gil y García (1996), o Amezcua y Gálvez (2002), que defienden que el análisis de datos en investigación cualitativa se caracteriza por procedimientos que difícilmente pueden realizar los sistemas informáticos, ya que estos no pueden suplir el componente creativo, la capacidad deductiva del investigador, las decisiones de donde comienza y termina cada unidad de contenido o la asignación de determinadas categorías, siendo todo esto poco compatible con un programa informático. Por tanto el programa Atlas-ti sirvió como ayuda al almacenamiento, la organización y la búsqueda de datos una vez codificados.

#### 4.7- VALIDEZ DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

Cuando se habla de la calidad de un estudio se suele hacer referencia a su rigor científico, su fiabilidad, veracidad, confiabilidad, plausibilidad, adecuación metodológica, credibilidad, congruencia,..... pero, quizá, el término más utilizado sea el de “validez”. Según Cáceres y García (2012), una investigación es válida si es verdadera y por tanto tiene credibilidad.

La literatura positivista tradicional define dos tipos diferentes de validez: validez interna y validez externa, pero ambas tratan de verificar si en realidad medimos lo que nos proponemos medir.

En relación a esto, los investigadores estuvimos considerando cual era el término más adecuado para expresar en este trabajo si las medidas de apoyo a las PC implementadas en ambos hospitales habían logrado los beneficios que se esperaban. La justificación que nos llevó a utilizar el término **efectividad** fue, por una parte, la definición de la Real Academia Española como: “*la capacidad de lograr el efecto que se desea o se espera*”, entendiéndose como sinónimo de **eficacia** por lo que en alguna ocasión también se utilizará este término. En esta investigación se pretendía evaluar si las medidas de apoyo a las PC implementadas en ambos hospitales habían logrado los beneficios que se esperaban en cuanto a bienestar de las PC durante su estancia en el hospital y apoyos en información, formación y protección en ambos hospitales.

Y por otra parte, se consideró el hecho de que actualmente existe un gran debate en cuanto a la utilización de métodos cualitativos en investigación evaluativa. Algunos autores como Cook y Reichardt (2005), y Overholt y Stallings (1979), han contribuido a legitimar el incremento del empleo de los métodos cualitativos en la evaluación, considerando que la puesta a prueba de los métodos cualitativos del modo tan concienzudo a que se sometió en el pasado a los métodos cuantitativos, revelará que son tan falibles o tan débiles como los otros.

Esta reflexión se sustentó, además, en la teoría que a mediados de los ochenta proclamaron algunos investigadores evaluativos, que consideraron nuevas formas de evaluación, naturalista (Lincoln y Guba, 1985), etnográfica (Fetterman y Pitman, 1986) o cualitativa (LeCompte y Goetz, 1982).



A partir de ahí la investigación evaluativa ha conocido un desarrollo sin precedentes, debido en parte a, la creciente necesidad de constatar la eficacia relativa de múltiples programas sobre todo de tipo educativo y de otras alternativas innovadoras como la que nos ocupa en esta tesis (Corday y Lipsey, 1987; Keeves, 1988). Y aunque hay que reconocer que algunos autores continúan con dudas sobre su legitimación, contamos con experiencias válidas y fiables como la investigación coordinada por Murillo Torrecilla en Colombia (2007) sobre la eficacia de los sistemas educativos iberoamericanos a través de investigación cualitativa, la investigación realizada por Rodríguez Gómez (2010) midiendo la eficacia publicitaria a través de la investigación cualitativa o las experiencias de otros investigadores como March Cerda y Prieto sobre la utilidad de los métodos cualitativos en Salud Pública (March, Prieto, Hernán y Solas, 1999; Prieto y March, 1997).

Continuando pues con el término validez, autores como Kerlinger (1981), en coincidencia con Campbell y Santley (1966) defienden que, la *validez interna* está relacionada específicamente con el establecimiento o búsqueda de una relación causal o explicativa y la *validez externa* trata de verificar si los resultados de un determinado estudio son generalizables más allá de los linderos del mismo.

Igualmente adquiere relevancia el término *confiabilidad*, que tiene por objeto asegurarse de que un investigador, siguiendo los mismos procedimientos descritos por otro investigador anterior y conduciendo el *mismo estudio*, puede llegar a los mismos resultados y conclusiones (Martínez, 2004; 2006).

Además, desde el paradigma interpretativo se defiende que el rigor científico de la investigación cualitativa se puede garantizar a través de diferentes aspectos que algunos investigadores han fundamentado científicamente en los resultados de sus investigaciones cualitativas. Podemos citar a Goetz, LeCompte, Guba, Lincoln, Martínez, Morse, Barret, Mayan, Pérez, Raymond, Gil y Rodríguez (Goetz y LeCompte, 1988; Guba, 1981; Guba y Lincoln, 2000; Martínez, 2004; Morse, Barret y Mayan, 2002; Pérez, 1994; Raymond, 2005, Gil y Rodríguez, 1996), como defensores de que los criterios que aseguran el rigor de una investigación cualitativa son:

- Credibilidad o valor de verdad.
- Transferencia o aplicabilidad.
- Dependencia o consistencia.
- Confirmación o neutralidad.

Los criterios de rigor científico en la investigación cualitativa han pasado por muy diversos planteamientos de cara a la valoración de sus aportaciones (Angulo y Vazquez, 2003; Cajide, 1992; Moral, 2006; Sandín 2000), pero finalmente el término “*validez*” se ha mantenido como elemento fundamental para la valoración de la calidad o rigor científico de los estudios en las ciencias sociales. Prevalecen pues los criterios tradicionales para valorar la adecuación y la calidad de la investigación: validez interna, validez externa, fiabilidad y objetividad. Las aportaciones de Guba y Lincoln (1981), permiten resumirlos en la Tabla 5.

*Tabla 5: Resumen de los aspectos a considerar para fundamentar el rigor científico de la investigación cualitativa.*

| ASPECTO         | TERMINO CIENTÍFICO | TÉRMINO NATURALÍSTICO |
|-----------------|--------------------|-----------------------|
| Valor verdadero | Validez interna    | Credibilidad          |
| Aplicabilidad   | Validez externa    | Transferibilidad      |
| Consistencia    | Fiabilidad         | Dependencia           |
| Neutralidad     | Objetividad        | Confirmación          |

*\*Fuente: Guba y Lincoln, 1981:104*

Aplicando esta teoría a la presente investigación, y siguiendo la línea de Goetz y LeCompte (1988), las estrategias seguidas en la presente investigación para asegurar el rigor científico y corroborar la fiabilidad de los resultados han sido las siguientes:

### **1.- CREDIBILIDAD (validez interna)**

Entendida como la confianza en la veracidad de los descubrimientos realizados en una investigación. Hace referencia a la necesidad de que exista un isomorfismo entre los resultados de la investigación y las percepciones que los sujetos participantes poseen de la realidad estudiada (Gil y Rodríguez, 1996).

Las estrategias que se han utilizado en esta investigación para asegurar la credibilidad han sido:

#### **1.1.- Trabajo durante un periodo prolongado de tiempo:**

Previo al trabajo de investigación propio se realizó un importante trabajo de revisión, adaptación, adecuación de las medidas de apoyo a las PC y entrenamiento de los investigadores. Comenzada la investigación se dedicó un tiempo extenso a la

recogida de datos, desde Marzo de 2010 a Enero de 2012. Para evitar el peligro de que la investigadora principal se integrase demasiado en el campo de trabajo, lo que entendíamos que podría producir sesgos, se produjeron breves separaciones temporales de los escenarios del trabajo de campo.

### 1.2.- Observación continua a través del grupo de trabajo.

El grupo de investigadores realizó un seguimiento continuo a través de reuniones periódicas y evaluación de los datos recogidos. Incluso se utilizó el foro web de seguimiento y consulta sobre las medidas de apoyo a las PC creado en la página web del Hospital Virgen de las Nieves. En el Hospital de Baza se realizó también un estrecho seguimiento por parte de los investigadores y las Supervisoras de las unidades implicadas en el estudio a través de reuniones semanales.

### 1.3.- Triangulación.

De investigadoras: se realizó la confrontación de las opiniones de distintos investigadores con el fin de reflexionar e interpretar los datos obtenidos, siguiendo la teoría planteada por Guba y Lincoln (1981): *“No se debería aceptar ningún ítem de información que no pueda ser verificado por dos fuentes al menos”*. Esta confrontación resultó muy interesante y enriquecedora a la hora del análisis y la interpretación de los datos.

De métodos: el uso de los distintos métodos de recogida de datos en el estudio ha servido también para triangular datos.

De resultados: la cooperación y contraste de opiniones entre los diferentes investigadores que participaron directamente en la investigación y entre éstos, las colaboradoras del grupo de trabajo y las Supervisoras de las unidades de hospitalización fue clave en todo proceso de análisis de los resultados.

Siguiendo a Pérez Serrano, los investigadores consideramos que el análisis de los resultados debía producirse en procesos de colaboración y contraste y diseminarse también mediante procesos de intercambio y participación en situaciones de igualdad de oportunidades, concediendo esto un valor de primer orden en el análisis (Pérez, 1994).

### 1.4.- Material de adecuación referencial

Se utilizó gran variedad de material en la investigación: parrilla de datos personales y sociodemográficos, cuestionarios, grabaciones de entrevistas, transcripciones, diarios de campo de las observaciones, memos de los investigadores..... Durante toda la investigación se mantuvo la rigurosidad en la

manipulación de todo este material, por otra parte siempre estuvo disponible ya que fue necesario leer, releer y consultar los datos en multitud de ocasiones.

### 1.5.-Comprobaciones entre los participantes

La continuas interacciones entre los participantes: investigadores, PC, profesionales de enfermería y Supervisoras permitieron realizar comprobaciones entre ellos, incluso esto generó en diversas situaciones discusiones entre los participantes y continuos ejercicios de reflexión.

## **2.- TRANSFERIBILIDAD (validez externa)**

Consiste en transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Aunque la generalización no es posible dado el carácter único e irrepetible de los contextos, conductas y fenómenos estudiados, sí que cabe la posibilidad de algún tipo de transferencia entre contextos, dependiendo del grado de similitud entre los mismos. De hecho durante el desarrollo de esta investigación se interesaron otros hospitales españoles por las medidas de apoyo implementadas y en el impacto que estaban suponiendo en los dos hospitales, esperando los resultados de esta investigación para valorar su aplicabilidad en sus propios contextos.

Las estrategias seguidas en esta investigación para asegurar la transferencia han sido:

### 2.1.- Muestreo teórico.

La selección, recogida, análisis y categorización de datos en las entrevistas y grupos focales permitió el muestreo teórico y que los individuos seleccionados fuesen suficientes para la generación de la teoría, una vez conseguida la saturación teórica en todos los casos posibles.

### 2.2.- Recoger abundantes datos descriptivos.

Como se ha podido comprobar en apartados anteriores del desarrollo de esta tesis, se recogieron datos descriptivos de cada caso de PC tanto personales como socio-demográficos. En el caso de las profesionales se recogieron: el colectivo y la unidad a la que pertenecían.

### 2.3.- Descripciones densas y minuciosas.

Cada caso de PC fue descrito de forma extensa y pormenorizada siguiendo los guiones establecidos para la entrevista.

En los grupos focales con profesionales la observadora recogió notas de campo sobre las actitudes mostradas por las participantes, así como todas las anotaciones que consideró de interés para completar la información.

Finalmente se identificaron las respuestas más típicas de los informantes.

### **3.- DEPENDENCIA (consistencia)**

La dependencia implica tanto la estabilidad de los resultados como el conocimiento de los factores que explicarían la variación observada en los mismos al replicar un estudio. Las estrategias seguidas para dar consistencia a la presente investigación han sido:

#### 3.1.- Solapamiento de métodos.

En la presente investigación la consistencia se puede garantizar a través de los diferentes métodos aplicados que han permitido contrastar los resultados a través de la triangulación de métodos: entrevista a PC y grupos de discusión de sus enfermeras y auxiliares referentes, datos del cuaderno de campo con las observaciones realizadas por los investigadores, datos resultantes de los cuestionarios y los registros de cada PC.

#### 3.2.- Pistas de revisión

Como ha quedado explicado en el apartado de metodología, los investigadores recogieron notas en su cuaderno de campo. También se ha comentado en el criterio de transferencia que se recogieron notas densas y minuciosas en todos los casos de PC y de profesionales.

#### 3.3.- Investigador externo.

La participación de investigadoras colaboradoras de otras unidades hospitalarias, sin vínculos con la unidad estudiada aportó gran valor al considerarse auditoras externas a estas.

### **4.- CONFIRMABILIDAD (neutralidad)**

La confirmabilidad (Leininger, 1994) o auditabilidad, se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro (Guba y Lincoln, 1981). Permite examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando se tengan perspectivas análogas.

Para favorecer la confirmabilidad en esta investigación han quedado descritas las características de los informantes, su proceso de selección, la dinámica seguida

para la realización de las entrevistas y su transcripción, así como toda la metodología utilizada.

Además otras estrategias seguidas en esta investigación para ofrecer evidencia de la confirmabilidad de los datos han sido:

#### 4.1.- Triangulación

Que ya ha sido explicada en el apartado de Credibilidad (punto 1.3)

#### 4.2.- Reflexión epistemológica

Durante todo el estudio los investigadores han realizado entre ellos un ejercicio de reflexión. A su vez este ha estado ayudado por la interacción continua entre investigadores y PC, entre investigadores y profesionales de enfermería y entre investigadores y Supervisoras de las unidades implicadas.

Finalmente se ha reflexionado sobre la teoría generada a partir de la presente investigación y sobre las diversas formas de producir conocimiento que han desarrollado los investigadores siguiendo las recomendaciones de Wilson y Howell (2008).



#### **4.8.- ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN.**

Parte de esta investigación fue financiada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía como proyecto de investigación con código PI-406/2009, siendo la investigadora principal la Doctoranda de esta tesis.

Esta investigación fue aprobada por el Comité Ético de Investigaciones Clínicas y por los Comités de Investigación de ambos Hospitales. (Anexo IX)

Se explico de forma oral y además se entregó por escrito a cada participante una hoja informativa con los objetivos, metodología y fines del estudio. Tras contestar todas sus dudas y preguntas se firmó el consentimiento informado tanto por la PC participante como por la investigadora. (Anexo V, Anexo VI)

En todos los casos la participación de las PC en la investigación fue de carácter voluntario y se les explicó la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento, sin que ello produjera perjuicio en la relación con los profesionales implicados. Se mantuvo la confidencialidad de los datos en cumplimiento de la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal 15/1999 de 13 de Diciembre y del Real decreto 994/99 de medidas de seguridad de ficheros automatizados con datos de carácter personal.

Los datos obtenidos solo se utilizaron para los fines del estudio.

Durante la realización de la investigación no se produjeron conflictos éticos, ni hubo conflictos de intereses.





## **5- RESULTADOS.**

### **5.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.**

#### **5.1.1- Características personales y familiares de las personas cuidadoras.**

- 5.1.1.1- Perfiles de segmentación de las personas cuidadoras.
- 5.1.1.2- Situación de la persona receptora de cuidados.
- 5.1.1.3- Características socio demográficas y personales de las personas cuidadoras.
- 5.1.1.4- Apoyo social percibido, función familiar y nivel de ansiedad de las personas cuidadoras.

#### **5.1.2- Practicas anteriores en cuidados.**

#### **5.1.3- Motivación para el cuidado.**

#### **5.1.4- Tiempo cuidando.**

- 5.1.4.1- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando menor a 1 año.
- 5.1.4.2- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 1 y 5 años.
- 5.1.4.3- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 6 y 10 años.
- 5.1.4.4- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando superior a 10 años.

#### **5.1.5- Repercusiones familiares, sociales, laborales y económicas por el cuidado.**

- 5.1.5.1- Repercusiones familiares.
- 5.1.5.2- Repercusiones económicas.
- 5.1.5.3- Repercusiones sociales.
- 5.1.5.4- Repercusiones laborales.

### **5.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.**

#### **5.2.1- Satisfacción de las personas cuidadoras con los apoyos en el hospital.**

- 5.2.1.1- Personalización de cuidados.
- 5.2.1.2- Información sobre el Plan Funcional y sobre cuidados.
- 5.2.1.3- Apoyo al aseo.
- 5.2.1.4- Apoyo al descanso.
- 5.2.1.5- Educación en cuidados.
- 5.2.1.6- Atención sanitaria a las personas cuidadoras.
- 5.2.1.7- Apoyo social.

5.2.1.8- Gestión de citas y traslados.

5.2.1.9- Dieta alimentaria.

### **5.2.2- Dificultades de las personas cuidadoras.**

5.2.2.1- En relación a las medidas de apoyo del Plan Funcional.

5.2.2.2- Sociales.

5.2.2.3- Sanitarias.

5.2.2.4- Personales.

### **5.2.3- Reivindicaciones de las personas cuidadoras.**

5.2.3.1- En relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional.

5.2.3.2- Sociales.

5.2.3.3- Sanitarias.

5.2.3.4- De apoyo familiar.

5.2.3.5- De reconocimiento.

5.2.3.6- De ocio y tiempo libre.

## **5.3- Opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional.**

**5.3.1- Experiencia de los profesionales en su relación con los familiares y personas cuidadoras en la unidad.**

**5.3.2- Opinión sobre las repercusiones que para las personas cuidadoras supone el cuidado en el hospital.**

**5.3.3- Conocimiento y experiencia sobre el Plan Funcional y la actuación de enfermería.**

**5.3.4- Opinión sobre la Implementación del Plan Funcional.**

**5.3.5- Experiencia de los profesionales enfermeros sobre las mejoras para las PC en el hospital por el Plan Funcional.**

**5.3.6- Opinión del papel de la Enfermería en la implementación del Plan Funcional.**

## **5.4- Propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional.**

**5.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.**

5.4.1.1- A nivel hospitalario.

5.4.1.2- A nivel social.

5.4.1.3- A nivel de centro de salud.

5.4.1.4- A nivel familiar.

**5.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.**

5.4.2.1- Por las enfermeras.

5.4.2.2- Por las auxiliares de enfermería.

## **5.5- Teoría emergente.**

**5.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.**



**5.1.1- Características personales y familiares de las personas cuidadoras.**

5.1.1.1- Perfiles de segmentación de las personas cuidadoras.

5.1.1.2- Situación de la persona receptora de cuidados.

5.1.1.3- Características socio demográficas y personales de las personas cuidadoras.

5.1.1.4- Apoyo social percibido, función familiar y nivel de ansiedad de las personas cuidadoras.

### 5.1.1.1- Perfiles de segmentación de las personas cuidadoras.

Desde Marzo de 2010 a Marzo de 2012 se identificaron en ambos hospitales un total de **1119 PC** que fueron beneficiarias de las medidas de apoyo incluidas en el Plan Funcional (899 en el Hospital Virgen de las Nieves y 220 en el Hospital de Baza)

Cumplían criterios de inclusión en el estudio **223 personas**, de ellas 29 rehusaron directamente participar en el estudio, en 43 casos no fue posible realizar la entrevista (19 casos por coincidir la entrevista con la realización de pruebas diagnósticas o terapéuticas del paciente, no siendo posible realizarla con posterioridad, y 24 casos en los que la PC no acudió a la entrevista) y en 51 casos se produjo la muerte del paciente antes de que fuese posible la entrevista. De los **100 posibles** participantes, restantes se seleccionaron **45 casos representativos** de los perfiles que se pretendía estudiar, siendo suficientes para llegar a la saturación del análisis. De ellos 18 casos se recogieron en el Hospital de Baza y 27 en el Hospital Virgen de las Nieves.

En la Tabla 6 se muestran los perfiles y el nº de casos incluidos en el estudio en función de las variables de heterogeneidad identificadas: sexo, edad, cargas familiares, nivel de estudios y ámbito.

Tabla 6: Perfiles y nº de casos de las PC participantes.

| Edad/Sexo      | Carga fam/Estudios<br>Ámbito | Mujeres   |           |          |          | Hombres   |          |          |          |
|----------------|------------------------------|-----------|-----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|
|                |                              | Se/EP     |           | ES/ESP   |          | Se/EP     |          | ES/ESP   |          |
|                |                              | AR        | AU        | AR       | AU       | AR        | AU       | AR       | AU       |
| > 55           | Con carga familiar           | 4         | 4         | -        | -        | 1         | -        | -        | 2        |
|                | Sin carga familiar           | 4         | 3         | -        | -        | 5         | 2        | 1        | 1        |
| < 55           | Con carga familiar           | 1         | 1         | 4        | 2        | -         | -        | 3        | -        |
|                | Sin carga familiar           | 1         | 2         | 2        | -        | -         | -        | 1        | 1        |
| <b>TOTALES</b> |                              | <b>10</b> | <b>10</b> | <b>6</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  | <b>2</b> | <b>5</b> | <b>4</b> |
|                |                              | <b>28</b> |           |          |          | <b>17</b> |          |          |          |

Se/EP= Sin estudios/Estudios Primarios. ES/ESP= Estudios Secundarios/Estudios Superiores.  
AR= Ámbito Rural. AU= Ámbito Urbano  
\*Elaboración propia

### 5.1.1.2- Situación de la persona receptora de cuidados.

En cuanto al estado del familiar dependiente que motivaba la situación de PC, el 48,88% de ellos estuvieron hospitalizados en servicios de Medicina Interna, el 15,55% en Digestivo, el 13,33% en Oncología y en Neumología, el 6,66% en Cirugía/Transplante y el 2,22% en Nefrología. (Tabla 7).

*Tabla 7: Distribución de los casos incluidos en el estudio en función de las Unidades hospitalarias de ingreso.*

| Unidades                  | Digestivo  | Medicina Interna | Neumología | Oncología  | Cirugía/Transplante | Nefrología |
|---------------------------|------------|------------------|------------|------------|---------------------|------------|
| Nº de casos               | 7 (15,55%) | 22 (48,88%)      | 6 (13,33%) | 6 (13,33%) | 3 (6,66%)           | 1 (2,22%)  |
| <b>Total de casos: 45</b> |            |                  |            |            |                     |            |

*\*Elaboración propia*

En 31 casos, los pacientes cuidados por las PC eran grandes dependientes, lo que supuso el 68,8% de los casos estudiados. Las patologías se han agrupado en función de la principal, aunque en un elevado número de casos los pacientes eran pluripatológicos. (Tabla 8).

*Tabla 8: Distribución de las patologías de los pacientes cuidados por las PC incluidas en el estudio.*

| PATOLOGIAS                      | n (%)     | Observaciones   |
|---------------------------------|-----------|---|
| <b>Oncológicas</b>              | 9 (20%)   | 5 pacientes en tratamiento de quimioterapia.<br>4 pacientes con cuidados paliativos.  |
| <b>Degenerativas</b>            | 7 (15,5%) | 2 pacientes con Parkinson.<br>3 pacientes con Alzheimer.<br>2 pacientes con Deterior cognitivo de origen desconocido.                                     |
| <b>Digestivas</b>               | 9 (20%)   | 4 pacientes pendientes de trasplante hepático.<br>5 pacientes con cirrosis hepática en estadio avanzado.  |
| <b>Respiratorias</b>            | 7 (15,5%) | 3 pacientes con EPOC avanzado<br>2 pacientes con fibrosis pulmonar<br>2 pacientes asmáticos con pluripatología  |
| <b>Cardiacas/Vasculares</b>     | 4 (8,8%)  | 2 pacientes con insuficiencia cardiaca grave.<br>1 paciente pendiente de trasplante cardiaco.<br>1 paciente con amputación de MI por problemas vasculares |
| <b>Renales</b>                  | 3 (6,6%)  | 2 pacientes pendientes de trasplante renal<br>1 paciente en hemodiálisis  |
| <b>Autoinmunes/Hereditarias</b> | 2 (4,4%)  | 1 paciente con Lupus.<br>1 paciente con Distrofia muscular de Duchenne  |
| <b>Otras</b>                    | 4 (8,8%)  | 1 paciente con Tetraplejia<br>1 paciente con espina bífida y gran dependencia<br>2 pacientes con ACV de repetición grandes dependientes                   |

*\*Elaboración propia*



### 5.1.1.3- Características socio demográficas y personales de las personas cuidadoras.

Se realizó una distinción de las distintas variables en función del ámbito al que pertenecían las personas entrevistadas, resaltando aquellas variables en las que se encontraron diferencias según este.

Sexo: De la totalidad de la muestra, el 37,8 % fueron hombres y el 62,2% mujeres (Gráfico 4-Anexo X). De ellas en el ámbito rural el 40,7% fueron hombres y el 59,3% mujeres, mientras en el ámbito urbano el 33,3% fueron hombres y el 66,7% mujeres.

Ámbito: Del total de PC entrevistadas, el 60% pertenecían al ámbito rural y el 40% al urbano (Gráfico 5-Anexo X).

Edad: El 40% de las PC incluidas en el estudio tenían menos de 55 años y el 60% tenían más de 55 años (Gráfico 6-Anexo X). La PC con menor edad tenía 19 años y la de mayor edad 83 años, la edad media fue de 62 años ( $\pm 13,23$ ). En relación al ámbito, en el rural el 55,6% de los casos fueron mayores de 55 años y en el 44,4% menores de 55 años. En el ámbito urbano el 66,7% fueron mayores de 55 años y el 33,3% menores de 55 años.

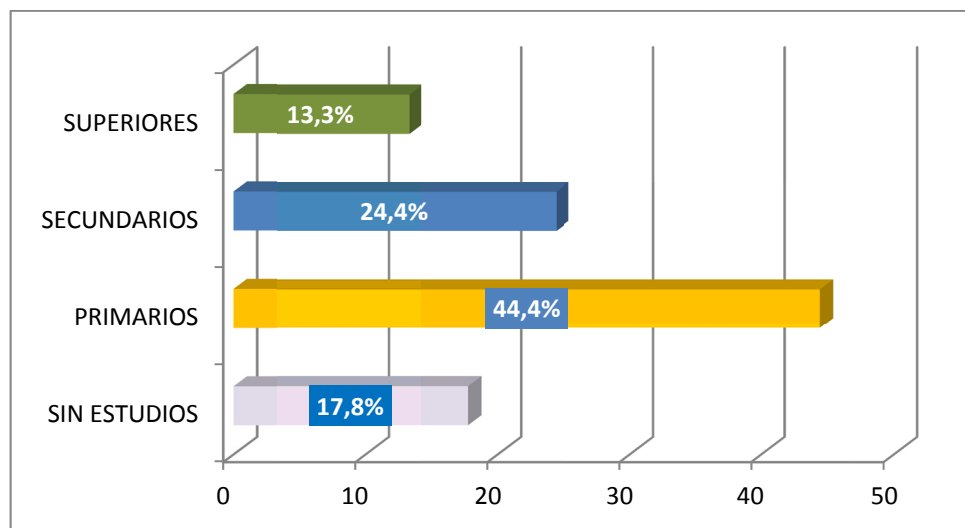
Parentesco con la persona cuidada: en el 53,3% de los casos fue de cónyuge, en el 33,3% de los casos filiar (hija o hijo), en el 6,7% de los casos hermanos, en el 4,4% padre o madre, y en el 2,2% de los casos sobrina (Gráfico 7-Anexo X). En el 55,6% de los casos del ámbito rural el parentesco fue de cónyuges en el 29,6% de hija o hijo, de hermanos en el 7,4%, madre/padre en el 3,7% y de sobrina en el 3,7%. En el ámbito urbano el 50 % de las PC fueron cónyuges, el 38,9 % hijos/as, el 5,6 % hermanos/as y el 5,6 % fueron madre/padre.

Situación laboral: De las PC entrevistadas el 68,8% se encontraban en situación activa y el 31,1% inactivas (Se consideraron activos los trabajadores y trabajadoras por cuenta ajena, por cuenta propia y las amas de casa; como inactivos, los jubilados, parados y estudiantes) (Gráfico 8-Anexo X). En el ámbito rural, el 70,4% de las PC incluidas en el estudio se encontraban activas y el 29,6% en situación de inactividad laboral, mientras en el ámbito urbano el 44,4% de las PC se encontraban activas y el 55,6% inactivas.

Nivel de estudios: El 17,8% de las PC incluidas en el estudio no tenían estudios, el 44,4% tenían estudios primarios, el 24,4% tenían estudios secundarios y el 13,3%

tenían estudios superiores. La distribución de las PC incluidas en el estudio en función del nivel de estudios queda representada en el Gráfico 9. En relación al ámbito, en el ámbito rural el 22,2% de los casos de PC no tenían estudios, el 37% tenían estudios primarios, el 25,9% tenían estudios secundarios y el 14,8% tenían estudios superiores. En el ámbito urbano el 11,1% de las PC no tenían estudios, el 55,6% tenían estudios primarios, el 22,2% estudios secundarios y el 11,1% tenían estudios superiores.

Gráfico 9: Distribución de las PC en función de su nivel de estudios.



\*Elaboración propia

**Cargas familiares:** El 48,9% de las PC incluidas en el estudio tenían cargas familiares y el 51,1% no (Gráfico 10-Anexo X). No se encontraron diferencias entre ámbitos.

**Identificación PC de gran discapacitado:** El 26,6% de las PC incluidas en el estudio estaban identificadas como Cuidadoras de Gran discapacitado (CGD) sin existir diferencias entre los dos ámbitos y el 73,4% no (Gráfico 11-Anexo X).

Los datos obtenidos de los cuestionarios mostraron los siguientes resultados:

- El **apoyo social percibido** por las PC incluidas en el estudio fue en el 48,9% normal y el 51,1% bajo. En la distinción por ámbito, entre las PC del ámbito rural el 44,4% tenían apoyo social percibido normal y el 55,6% bajo, mientras que las PC del ámbito urbano el 61,1% tenían apoyo social percibido normal y el 38,9 bajo.

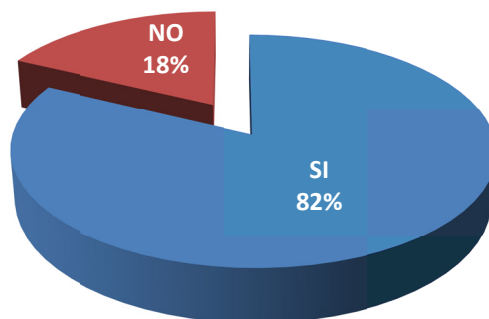
- La **función familiar** en el 60% de los casos fue normal, en el 35,6% existía una disfuncionalidad leve, y en el 4,4% de los casos se identificó una disfuncionalidad grave. Entre las PC del ámbito rural se encontró disfunción grave en el 7,4%,

disfunción leve en el 33,3% y función familiar normal en el 59,3 % de los casos. En el ámbito urbano no se encontraron casos de disfunción grave, el 38,9% de los casos estudiados presentaron disfunción leve y el 61,1% de ellos función familiar normal.

- Existía ansiedad en el 51,1% de los casos de PC incluidas en el estudio, y en el 48,9% de los casos no existía ansiedad. En la distinción por ámbito se identificó que en el ámbito rural el 51,9% de las PC incluidas en el estudio tenían ansiedad y el 48,1% no tenían ansiedad, en el ámbito urbano el 44,4% de las PC estudiadas tenían ansiedad y el 55,6% no tenían ansiedad.

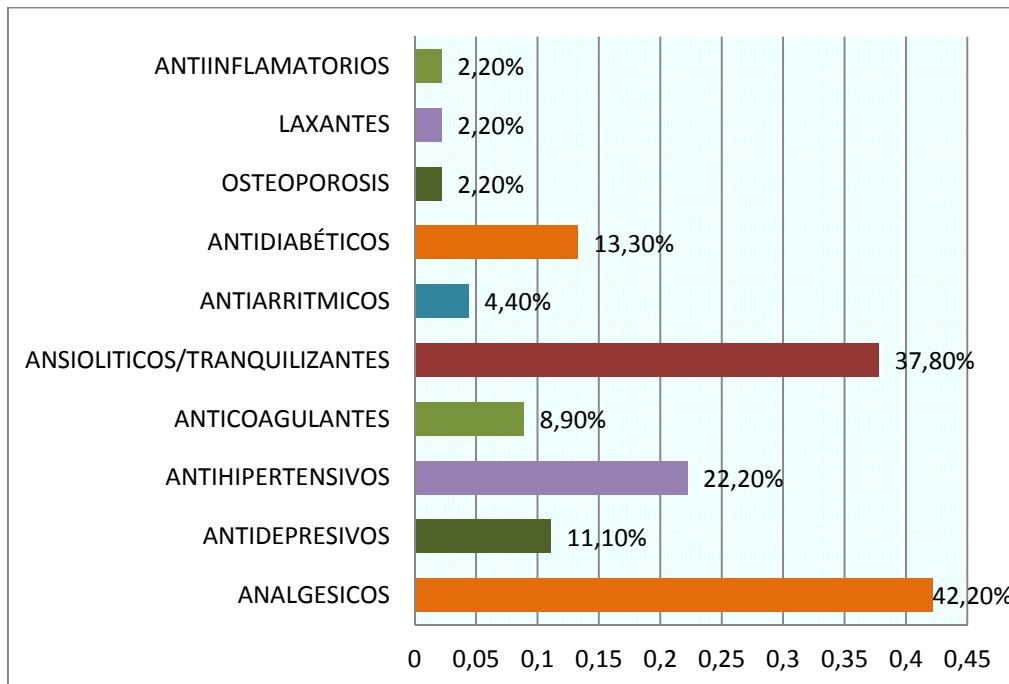
En cuanto al consumo de fármacos: El 17,8% de las PC incluidas en el estudio no consumían fármacos, mientras el 82,2% de ellas si tomaban (Gráfico 12). Los más frecuentes fueron: analgésicos (42,2%), ansiolíticos/tranquilizantes (37,8%), antihipertensivos (22,2%), antidiabéticos (13,3%), antidepresivos (11,1%), anticoagulantes (8,9%), antiarritmicos (4,4%), laxantes (2,2%) y antiinflamatorios (2,2%) (Gráfico 13).

Gráfico 12: Consumo de fármacos por las PC incluidas en el estudio.



\*Elaboración propia

Gráfico 13: Distribución del consumo de fármacos por las PC según el tipo de estos.



\*Elaboración propia

En la distinción del consumo de fármacos según el ámbito de procedencia de la PC, se identificó que del 82,2% del total de PC incluidas en el estudio que tomaban fármacos habitualmente, el 59,5% fueron del ámbito rural y 40,5% del urbano. Del 17,8% de las PC incluidas en el estudio que no tomaban fármacos, el 62,5% fueron del ámbito rural y 37,5% del ámbito urbano.

Del total de PC del ámbito rural el 81,5% tomaban fármacos y el 18,5% no tomaban.

Del total de PC del ámbito urbano el 83,3% tomaban fármacos y el 16,7% no tomaban.

Se identificaron diferencias entre las PC del ámbito rural y urbano en cuanto al consumo de fármacos, por una parte se comprobó que las PC del ámbito rural consumían más analgésicos que las del ámbito urbano (57,9% frente a 42,1%), y más ansiolíticos/tranquilizantes que las PC del ámbito urbano (58,8% frente a 41,2%), por otra se comprobó que las PC del ámbito urbano consumían más antidepresivos que las PC del ámbito rural (60% frente a 40%). En el resto de fármacos no se encontraron diferencias entre los dos ámbitos.

En relación al tiempo que llevaban cuidando del familiar dependiente, se consideraron los años transcurridos desde que la PC cuidaba a la persona dependiente. Se estratificaron en 4 periodos: menos de 1 año, de 1 a 5 años, de 6 a 10 años y más de 10 años cuidando. Se identificó que el 53,4% de las PC incluidas en el estudio llevaban cuidando entre 1 y 5 años, que el 22,2% llevaban cuidando más de 10 años, el 15,5% llevaban cuidando menos de 1 año y el 8,9% entre 6 y 10 años.

En relación a la distinción por ámbito, se identificó que el 55,5% de las PC del ámbito rural llevaban cuidando entre 1 y 5 años, el 26% más de 10 años, el 11,1% menos de un año y el 7,4% entre 6 y 10 años. Entre las PC del ámbito urbano el 50% llevaban cuidando entre 1 y 5 años, el 22,2 % menos de 1 año, el 16,7% más de 10 años y el 11,1% entre 6 y 10 años.

Los datos descriptivos de las variables recogidas sobre las PC incluidas en el estudio se muestran en la Tabla 9 con expresión de frecuencias y porcentajes.

En la Tabla 10 se muestran los datos de las variables en función del ámbito al que pertenecían las PC estudiadas.

Tabla 9: Variables de las PC incluidas en el estudio. Análisis descriptivo con expresión de frecuencias y porcentajes.

| VARIABLES   |   | n (%)                       |            |
|---|---|-----------------------------|------------|
| Ámbito  | Rural                                       | 27 (60%)                    |            |
|   | Urbano                                      | 18 (40%)                    |            |
| Sexo  | Hombres                                     | 17 (37,8%)                  |            |
|   | Mujeres                                     | 28 (62,2%)                  |            |
| Edad  | < 55 años                                   | 18 (40%)                    |            |
|   | > 55 años                                   | 27 (60%)                    |            |
| Parentesco  | Conjuge                                     | 24 (53,3%)                  |            |
|   | Hijo/a                                      | 15 (33,3%)                  |            |
|   | Hermano/a                                   | 3 (6,7%)                    |            |
|   | Madre/Padre                                 | 2 (4,4%)                    |            |
|   | Sobrina                                     | 1 (2,2%)                    |            |
| Situación laboral   | Activos                                     | Amas de casa                | 15 (48,4%) |
|   |   | Trabajador c/propia c/ajena | 16 (51,6%) |
|   | Inactivos                                   | Jubilados                   | 12 (85,7%) |
|   |   | Incapacidad Laboral         | 1 (7,1%)   |
|   |   | Estudiante                  | 1 (7,1%)   |
| Nivel de estudios   | Sin estudios                                | 8 (17,8%)                   |            |
|   | Primarios                                   | 20 (44,4%)                  |            |
|   | Secundarios                                 | 11 (24,4%)                  |            |
|   | Superiores                                  | 6 (13,3%)                   |            |
| Cargas familiares   | Si  | 22 (48,9%)                  |            |
|   | No  | 23 (51,1%)                  |            |
| CGD<br><i>Cuidadora de Gran discapacitado</i>   | Si  | 12 (26,6%)                  |            |
|   | No  | 33(73,4%)                   |            |
| Apoyo social percibido<br><i>Cuestionario Duke- unc</i>                               | Apoyo social percibido normal ( $\geq 32$ ) | 22 (48,9 %)                 |            |
|   | Apoyo social percibido bajo ( $\leq 32$ )   | 23 (51,1 %)                 |            |
| Función familiar<br><i>Cuestionario Apgar familiar</i>                                | Normofuncional: 7 - 10 puntos               | 27 (60%)                    |            |
|   | Disfuncional leve: 3 - 6                    | 16 (35,6%)                  |            |
|   | Disfuncional grave: 0 - 2                   | 2 (4,4%)                    |            |
| Ansiedad<br><i>Escala de Goldberg- Subescala de Ansiedad</i>                          | Ansiedad $\geq 4$                           | 23 (51,1%)                  |            |
|   | No ansiedad < 4                             | 22 (48,9%)                  |            |
| Consumo de fármacos<br><br>17,8% no consumían fármacos<br>82,2% si consumían fármacos | Analgésicos                                 | 19 (42,2%)                  |            |
|   | Antidepresivos                              | 5 (11,1%)                   |            |
|   | Antihipertensivos                           | 10 (22,2%)                  |            |
|   | Anticoagulantes                             | 4 (8,9%)                    |            |
|   | Ansiolíticos/Tranquilizantes                | 17 (37,8%)                  |            |
|   | Antiarrítmicos                              | 2 (4,4%)                    |            |
|   | Antidiabéticos                              | 6 (13,3%)                   |            |
|   | Laxantes                                    | 1 (2,2%)                    |            |
|   | Antiinflamatorios.                          | 1 (2,2%)                    |            |
| Tiempo cuidando   | < 1 año                                     | 7 (15,5%)                   |            |
|   | 1-5 años                                    | 24 (53,4%)                  |            |
|   | 6-10 años                                   | 4 (8,9%)                    |            |
|   | > 10 años                                   | 10 (22,2%)                  |            |

\*Elaboración propia

Tabla 10: Distribución porcentual de las variables de las PC en función del ámbito al que pertenecían.

| VARIABLES  | AMBITO  |  |
|--|---|--|
|  | RURAL (60%)   | URBANO (40%)   |
| <b>Sexo</b><br><i>Hombres/ Mujeres</i>   | 40,7% hombres<br>59,3% mujeres  | 33,3 % hombres<br>66,7 % mujeres   |
| <b>Edad</b><br><i>&lt; 55 años/ &gt; 55 años</i>   | 55,6% > 55 años<br>44,4 % < 55 años   | 66,7 % > 55 años<br>33,3 % < 55 años   |
| <b>Parentesco</b>  | 55,6 % cónyuges<br>29,6 % hijos/as<br>7,4 % hermanos/as<br>3,7 % madre/padre<br>3,7 % sobrinos/as   | 50 % cónyuges<br>38,9 % hijos/as<br>5,6 % hermanos/as<br>5,6 % madre/padre   |
| <b>Situación laboral</b><br><i>Activo / Inactivo</i>   | 70,4 % activos:<br><br>29,6 % inactivos   | 44,4 % activos:<br><br>55,6 % inactivos  |
| <b>Nivel de estudios</b><br><i>Sin estudios / Primarios<br/>Secundarios / Superiores</i>   | 22,2 % sin estudios<br>37 % estudios primarios<br>25,9 % estudios secundarios<br>14,8 % estudios superiores   | 11,1 % sin estudios<br>55,6 % estudios primarios<br>22,2 % estudios secundarios<br>11,1 % estudios superiores  |
| <b>Cargas familiares</b><br><i>Sí/ No</i>  | 48,1 % si<br>51,9 % no  | 50 % si<br>50 % no   |
| <b>CGD</b><br><i>Cuidadora de gran discapacitado</i>   | 50%   | 50%  |
| <b>Apoyo social percibido</b><br>Cuestionario Duke- unc<br><i>≥ 32 apoyo social percibido normal.<br/>&lt; 32 apoyo social percibido bajo.</i>   | 44,4 % normal<br>55,6 % bajo  | 61,1 % normal<br>38,9 % bajo   |
| <b>Función familiar</b><br>Cuestionario Apgar familiar<br><i>Normofuncional: 7 - 10 puntos<br/>Disfuncional leve: 3 - 6<br/>Disfuncional grave: 0 - 2.</i>   | 59,3 % normal<br>33,3 % disfunción leve<br>7,4 % disfunción grave   | 61,1 % normal<br>38,9 % disfunción leve<br>0 % disfunción grave  |
| <b>Ansiedad</b><br>Escala de Goldberg- Subescala de Ansiedad<br><i>Ansiedad ≥ 4<br/>No ansiedad &lt; 4</i>   | 51,9% ansiedad<br>48,1 % no ansiedad  | 44,4% ansiedad<br>55,6 % no ansiedad   |
| <b>Consumo de fármacos</b><br><i>Analgésicos/ Antidepresivos/<br/>Antihipertensivos/ Anticoagulantes/<br/>Ansiolíticos/Tranquilizantes/<br/>Antiarrítmicos/ Antidiabéticos/<br/>Antidepresivos/ Laxantes/<br/>Antiinflamatorios.</i> | 18,5 % no<br>81,5 % si: más significativos:<br>• Ansiolíticos/tranquilizantes: 58,8%<br>• Analgésicos: 57,9%<br>• Antidepresivos: 40%<br>• Antihipertensivos: 50% | 16,7 % no<br>83,3 % si: más significativos:<br>• Ansiolíticos/tranquilizantes:<br>41,2%<br>• Analgésicos: 42,1%<br>• Antidepresivos: 60%<br>• Antihipertensivos: 50% |
| <b>Tiempo cuidando</b><br><i>&lt; 1 año<br/>1-5-años<br/>6-10 años<br/>&gt; 10 años</i>  | < 1 año: 3 (11,1%)<br>1-5 años: 15 (55,5%)<br>6-10 años: 2 (7,4%)<br>> 10 años: 7 (26,0%)   | < 1 año: 4 (22,2%)<br>1-5 años: 9 (50,0%)<br>6-10 años: 2 (11,1%)<br>> 10 años: 3 (16,7%)  |

\*Elaboración propia

#### 5.1.1.4- Apoyo social percibido, función familiar y nivel de ansiedad de las personas cuidadoras.

Se analizaron los estadísticos descriptivos de los cuestionarios realizados a las PC, obteniendo los siguientes resultados:

- Se identificó que, en general, el Apoyo social percibido de las PC incluidas en el estudio fue normal, con una media de 34,31 ( $\pm 9,71$ ); sin embargo, el mínimo de 11,00 puntos indicaba que en algunos casos existía un apoyo social percibido bajo.

- La media del Apgar familiar fue de 6,60, mostrando una tendencia a la disfunción leve, aunque el valor de la mediana fue normal (7,00). Sin embargo la desviación típica ( $\pm 2,16$ ) era indicativa de que existían casos con disfunción familiar, y el valor mínimo de 0 indicaba que en algún caso existía disfunción grave.

- En cuanto al estado del cuidador, el análisis de la Subescala de ansiedad con un valor medio de 4,73 ( $\pm 1,88$ ) indica la presencia de ansiedad, aunque los valores mínimo (0,00) y máximo (9,00) muestran una variabilidad importante en los participantes (Tabla 11).

Tabla 11: Estadísticos descriptivos de los cuestionarios incluidos en el estudio

|   |          | <b>APOYO SOCIAL PERCIBIDO</b><br><i>Cuestionario Duke-unc</i><br>Apoyo normal: $\geq 32$<br>Apoyo social percibido bajo: $< 32$ | <b>FUNCIÓN FAMILIAR</b><br><i>Cuestionario Apgar familiar</i><br>Disfunción Grave: 0-2<br>Disfunción Leve: 3-6<br>Normal: $> 7$ | <b>ESTADO DEL CUIDADOR</b><br><i>Subescala de Ansiedad (Goldberg)</i><br>Ansiedad $\geq 4$ |
|---|----------|---|---|--|
| n | Válidos  | 45  | 45  | 45   |
|   | Perdidos | 0   | 0   | 0  |
|   | Media    | 34,31   | 6,60  | 4,73   |
|   | Mediana  | 36,00   | 7,00  | 4,00   |
|   | DT       | 9,71  | 2,16  | 1,88   |
|   | Mínimo   | 11,00   | ,00   | ,00  |
|   | Máximo   | 51,00   | 10,00   | 9,00   |

\*Elaboración propia



Aunque el estudio planteado es cualitativo y aún a sabiendas de que la muestra es insuficiente para alcanzar significación estadística y de que no es viable el cálculo de la potencia estadística, se realizó comparación de medias entre los tres cuestionarios para establecer la relación entre ellos, estratificando sus valores en función de las referencias de cada uno.

De la comparación resultó que las PC con ansiedad tenían menor apoyo social percibido ( $31,63 \pm 11,32$ ), que las PC sin ansiedad ( $36,86 \pm 7,23$ ). Aunque no hubo diferencias significativas ( $p=0,070$ ), el valor  $p$  se acercaba a la significación.

Con respecto a la relación entre ansiedad y función familiar no se encontraron diferencias significativas.

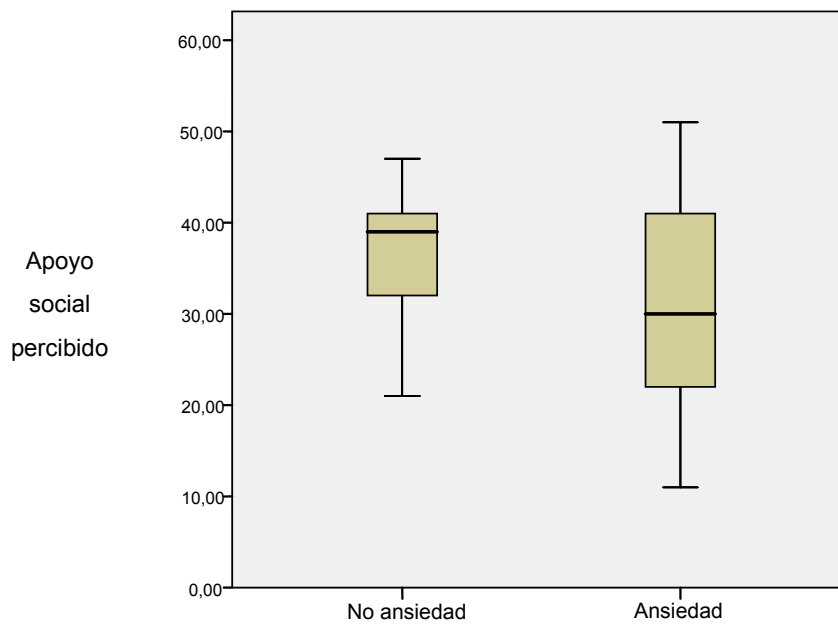
*Tabla 12: Comparación de medias de los Cuestionarios Duke-unc/Apgar familiar/Subescala de Ansiedad.*

|                               | <b>ANSIEDAD</b> | <b>n</b> | <b>Media</b> | <b>D T</b> | <b>t</b> | <b>p</b> |
|-------------------------------|-----------------|----------|--------------|------------|----------|----------|
| <b>Apoyo social percibido</b> | no ansiedad     | 23       | 36,86        | 7,23       | 1,856    | 0,070    |
|                               | ansiedad        | 22       | 31,63        | 11,32      |          |          |
| <b>Función familiar</b>       | no ansiedad     | 23       | 6,91         | 1,78       | 0,990    | 0,328    |
|                               | ansiedad        | 22       | 6,27         | 2,51       |          |          |

*\*Elaboración propia*

Haciendo una representación gráfica de cajas se aprecia que la mediana en los casos de ansiedad esta en valores más bajos de apoyo social percibido. El rango en la caja de ansiedad fue más ancho. En los casos de no ansiedad el valor de la mediana estaba en cifras de apoyo social percibido más alto. Se puede visualizar la tendencia que relaciona la percepción de un apoyo social más alto cuando no hay ansiedad y de apoyo social bajo cuando hay ansiedad en la Gráfica 14.

Gráfico 14: Representación de la relación entre apoyo social percibido y ansiedad



\*Fuente: Software SPSS versión 15.0

Se procedió también a la comparación entre las medias de los cuestionarios con las variables que en el análisis de las entrevistas mostraron una influencia mayor en las diferencias discursivas entre las PC entrevistadas. Estas variables fueron el sexo, el nivel de estudios y el ámbito.

En la comparación con la variable sexo, se identificó que los hombres presentaban valores ligeramente mejores en apoyo social percibido que las mujeres, aunque sin significación ( $35,58 \pm 9,02$  frente a  $33,58 \pm 10,19$ ). Tampoco es significativa la diferencia en la función familiar ni en la ansiedad (Tabla 13).

Tabla 13. Comparación entre medias de los cuestionarios en función del sexo.

|                        | SEXO   | n  | Media | D T   | t     | p     |
|------------------------|--------|----|-------|-------|-------|-------|
| Apoyo social percibido | hombre | 17 | 35,58 | 9,02  | ,683  | 4,98  |
|                        | mujer  | 28 | 33,53 | 10,19 |       |       |
| Función familiar       | hombre | 17 | 6,70  | 2,05  | ,253  | 0,802 |
|                        | mujer  | 28 | 6,53  | 2,26  |       |       |
| Ansiedad               | hombre | 17 | 4,70  | 2,14  | -,075 | 0,940 |
|                        | mujer  | 28 | 4,75  | 1,75  |       |       |

\*Elaboración propia

En cuanto al nivel de estudios, para comparar las medias, se recodificó la variable en dos grupos: Sin estudios/ Estudios primarios (Se/EP) y Estudios Secundarios/Estudios Superiores (ES/ESP)

Se comprobó que el apoyo social percibido era mayor en las PC con estudios secundarios y superiores ( $36,00 \pm 7,90$  frente a  $33,28 \pm 10,67$ ). El nivel de ansiedad en las PC sin estudios o con estudios primarios era mayor que en las que tenían estudios secundarios o superiores ( $4,89 \pm 1,95$  frente a  $4,47 \pm 1,80$ ).

Los resultados de la comparación entre función familiar con los distintos niveles de estudios no mostraron diferencias significativas (Tabla 14).

Tabla 14. Comparación entre medias de los cuestionarios según el nivel de estudios.

|                        | ESTUDIOS | n  | Media | D T   | t     | p     |
|------------------------|----------|----|-------|-------|-------|-------|
| Apoyo social percibido | Se/EP    | 28 | 33,28 | 10,67 | -,907 | 0,370 |
|                        | ES/ESP   | 17 | 36,00 | 7,90  |       |       |
| Función familiar       | Se/EP    | 28 | 6,57  | 2,30  | -,112 | 0,911 |
|                        | ES/ESP   | 17 | 6,64  | 1,99  |       |       |
| Ansiedad               | Se/EP    | 28 | 4,89  | 1,95  | ,724  | 0,473 |
|                        | ES/ESP   | 17 | 4,47  | 1,80  |       |       |

\*Elaboración propia

En cuanto al ámbito, se comprobó que el apoyo social percibido era distinto entre el ámbito rural y el urbano. Aunque en ambos la media describía un apoyo normal, era más alto en el urbano ( $37,16 \pm 9,33$ ) que en el rural ( $32,40 \pm 9,66$ ), pero sin significación estadística. Además en el ámbito rural el valor de la media en la función familiar ( $6,33 \pm 2,35$ ) se corresponden con un nivel de disfunción leve, frente al valor en el ámbito urbano ( $7,00 \pm 1,84$ ) que está en un nivel normal, aunque tampoco hay significación.

Con respecto a la ansiedad, en ambos ámbitos la media era indicativa de ansiedad al mostrar valores superiores a 4, siendo los valores más altos en el ámbito rural que en el urbano (rural:  $5,07 \pm 1,93$  y urbano:  $4,22 \pm 1,73$ ), aunque, tampoco se obtuvo significación estadística.

*Tabla 15. Comparación de medias de los cuestionarios según el ámbito.*

|                        | ÁMBITO | n  | Media | D T  | t     | p     |
|------------------------|--------|----|-------|------|-------|-------|
| Apoyo social percibido | AR     | 27 | 32,40 | 9,66 | -1,64 | 0,108 |
|                        | AU     | 18 | 37,16 | 9,33 |       |       |
| Función familiar       | AR     | 27 | 6,33  | 2,35 | -1,01 | 0,318 |
|                        | AU     | 18 | 7,00  | 1,84 |       |       |
| Ansiedad               | AR     | 27 | 5,07  | 1,93 | 1,50  | 0,140 |
|                        | AU     | 18 | 4,22  | 1,73 |       |       |

*\*Elaboración propia*

### 5.1.2- Prácticas anteriores en cuidados.

Se consideraron como prácticas anteriores en cuidados al desempeño anterior de cuidados, de la PC a otras personas.

En el análisis de los discursos de las PC entrevistadas se comprobó que las experiencias anteriores habían sido fuente de conocimientos y de habilidades para el cuidado, por este motivo, la mayoría de las PC que anteriormente habían proporcionado cuidados desarrollaron con mayor facilidad la capacidad de entender qué debían de hacer y la destreza para hacerlo correctamente.

*- Tengo experiencia en cuidar, cuidé a mi madre, a mi marido y a una tía, ahora me toca cuidar a mi hermana. E\_22*

Sin embargo, para un gran número de PC era la primera vez que asumían el cuidado de una persona dependiente. En muchos casos este cuidado no era una opción sino que se veían obligadas a ello teniendo que renunciar a otros planes personales. Especialmente los hombres mayores de 55 años, reconocían que se dedicaban al cuidado porque las mujeres más jóvenes de la familia se habían incorporado a la vida laboral y ya no asumían el estereotipo de cuidadoras o porque las mujeres más mayores ya no tenían capacidad para ello.

*- Yo nunca he cuidado a nadie, eso siempre lo han hecho las mujeres de la familia, pero como ahora esto se ha puesto tan moderno, las mujeres están trabajando.....pues no tienen tiempo. E\_24*

*- Yo no he cuidado antes a nadie, en la familia siempre se ha ocupado mi madre, pero ella murió el año pasado de un infarto, así que no me queda más remedio que cuidar a mi padre yo porque tengo una hermana pero está en Francia y no se puede venir aquí. E\_37*

*- Es la primera persona a la que cuido directamente, en mi casa hubo que cuidar a mi madre y a mi padre...pero ya se encargaron mis hermanas... E\_10*

*- No he cuidado a otras personas porque no se me ha dado el caso”, “mis padres se murieron sin dar apenas ruido y no me he visto en la necesidad de cuidar a nadie más, solo a mi mujer, que es lo único que tengo en este mundo. E\_21*

*- ...antes mi madre era la que ejercía de cuidadora de él y yo hacía una coordinación... o sea... todo el tema de la gestión de papeles de médicos... ahora soy yo el que los cuida a los dos con todas las consecuencias porque ella ya no puede. E\_6*

Mientras que para algunas de las PC entrevistadas, cuidar a una persona dependiente era una experiencia desagradable, para otras, especialmente en el caso de padres y madres, el cuidado se convertía en la principal prioridad de la PC.

*- Yo nunca antes había tenido una experiencia de este tipo, es la experiencia más horrible que yo podía imaginar. E\_31*

*- Es la primera persona a la que cuido, y espero que sea la última, porque seguro que después de ella voy yo. E\_42*

*- Gracias a Dios no he tenido que pasar antes por ninguna experiencia así,....mis padres aún viven y están bien y de mi familia no hay casos de cáncer ni de muertes cercanas,...bueno algún tío,... pero esto me está afectando mucho. E\_9*

*- He cuidado también a mi suegra... durante 14 meses, y me puse mala y la tuvo que cuidar una sobrina. ...yo creo que me puse mala de agotamiento....E\_8*

*- En los 40 años que tiene no me he retirado de su lado, siempre lo he estado cuidando por encima de todo y de todos.... y esa es la mayor satisfacción que tengo en el mundo. E\_14*

*- Yo no tengo experiencia en cuidar a otras personas, pero para mí mi hijo es la primera prioridad que tengo y he aprendido todo lo que hay que saber para atenderlo bien. E\_38*

En un caso de PC procedente de otro país con tradiciones distintas a la latina en cuanto a la asunción del cuidado por familiares, se constató que esta es una actividad extraña e infrecuente en su país. En este caso, la PC reconoció que es agradable y que lo prefería al desarraigo familiar que existe en su país.

*- Yo no conocía lo que es cuidar a otras personas.... esta es la primera vez que vivo esta experiencia. En mi país es distinto...cada uno vive su vida... cuando enfermas te vas a la residencia, y tu familia viene a visitarte. E\_35*

La perspectiva de género estuvo muy presente en el discurso de las PC, especialmente en las mujeres. Reconocieron que a lo largo de su vida han asumido el

cuidado como algo innato y normal, aunque ello les haya supuesto cambios importantes en su vida.

*- Además de cuidarlo a él antes cuide a mi madre hace 15 años, me la llevé a mi casa y la tuve conmigo hasta que falleció, así que tengo experiencia en cuidar a enfermos, además las mujeres lo llevamos en la sangre, no pasa lo mismo con los hombres. E\_23*

*- Claro que he cuidado a más personas, tuve una hermana que también murió de cáncer de mama y fui yo quien la cuido hasta el final. A mis padres también los he cuidado, ...lo normal. E\_39*

*- Cuidé a mi padre que murió hace 3 años, en la familia hemos cuidado a mis abuelos, a mis tíos... siempre hemos tenido claro que a los mayores los teníamos que cuidar sus familiares. E\_36*

*- Cuido a mi marido que tiene Alzheimer...también cuido a mi hermano que se ha venido a vivir conmigo porque está mal y además ahora ha tenido una rotura de una vértebra y lo han operado de la columna,...también cuidé a mi padre y a mi madre, los dos se murieron en mi casa y a los dos los cuidé yo,...antes la gente no iba al hospital a morirse, lo hacían en la casa. A mi padre lo tuve casi nueve meses metido en la cama haciéndoselo todo y embarazada, mi niño nació 5 días después de morirse mi padre, y lo manejaba yo sola. E\_26*

*- ...tengo también a mis suegros a mi cargo, viven en la casa de al lado de la mía, nos los hemos tenido que llevar allí para atenderlos porque ya están mayores. E\_44*

Pero también los hombres con experiencias anteriores reconocieron que su papel como PC se había debido a la ausencia de mujeres para asumir el cuidado.

*- Tengo mucha experiencia, ...también cuidé a mi madre que murió hace 19 años, ...porque yo no tengo hermanas, entonces ...como mi mujer estaba ya enferma.... me tocó cuidarla a mí. E\_20*

Cuando el cuidado era asumido por personas mayores o con limitaciones, ocurrió con frecuencia que no entendían las explicaciones que se le daban especialmente en el uso de aparataje, prevención de riesgos y manejo de pacientes dependientes. La falta de conocimientos y de experiencia en actividades especializadas del cuidado aumentaba la inseguridad en la capacidad de cuidar de la

PC. Sin embargo, otras PC constataron que sus cuidados en casa tenían mejor resultado que los recibidos en el hospital.

*- Nos ha dicho el médico que nos tenemos que llevar un aparato para que respire mejor, pero yo no sé si yo voy a saber ponerlo bien....mis hijos han venido para aprender pero quien está con ella en la casa todo el día soy yo, veremos a ver....es que yo soy muy patoso...lo intento pero no sé yo.... uno que nunca se ha visto en este trance no sabe...los hombres para esto servimos menos...E\_24*

*- Mi madre antes de venir al hospital tenía la piel un poco levantada en los talones,...y ya tiene hasta escaras en el coxis,...yo le ponía aceite de oliva y una crema del supermercado y no se me había escarado. E\_5*

Tener experiencias previas y haber realizado cuidados les permitió a las PC desarrollar capacidades y destrezas para cuidar a la persona dependiente, en muchas ocasiones incluso sin apoyos profesionales.

*- Me dijeron que me lo llevara a la casa,....para que se muriera porque ya no tenía mejoría....y eso hice...me lo llevé...yo le cambiaba la cánula y le daba el alimento por una sonda....y yo decía...no me puede estar pasando esto, no puede ser,....y poco a poco fui dándole la comida con una cucharilla porque se le salió la sonda y como a mí me daba miedo de la sonda empecé a darle yo con la cucharilla... E\_27*



### 5.1.3- Motivación para el cuidado.

Entendida como la causa que impulsa a la PC a cuidar a la persona dependiente. Se identificaron como principales motivos que impulsaban a la PC a asumir el cuidado, el seguimiento de la tradición familiar, de valores personales y la ausencia de otros recursos para el cuidado.

En las entrevistas se evidenció que las familias en general eran las proveedoras de cuidados de las personas dependientes cuando estas se encontraban en el domicilio, siguiendo la **tradición familiar** en nuestro contexto sociocultural y la obligación moral de cuidar de generación en generación. Este hecho fue considerado como normal y contó con el asentimiento y la conformidad de la mayoría de las PC. En particular se consideró el estereotipo de las mujeres de la familia como cuidadoras, relegando a los hombres otras tareas de colaboración en el cuidado, aunque se ha comprobado que esta realidad está cambiando.

*- Cuidar a mi marido lo hago siempre yo...porque es la costumbre...E\_15*

*- Llevo cuidando desde que tengo uso de razón, primero cuidé a mis abuelos,...bueno ayudé a mi madre a cuidarlos, y luego me tocó a mí, siguiendo la tradición familiar las mujeres somos las que cuidamos. Después fueron mis padres, primero mi madre y luego mi padre, en 8 años murieron los dos,...y nos quedamos solos mi hermano y yo. E\_30*

*- En Diciembre me avisaron de que había empeorado y de que la llevaron al Hospital de G. Me vine y desde entonces estoy aquí, así que llevo 20 días en el hospital. Mi mujer cuida a su madre allí y yo a la mía aquí. E\_19*

*- Es mi hermana mayor y solo estamos las dos, así que yo me he dedicado a su cuidado,... una mujer cuida mejor que un hombre,... su marido está ahí y me ayuda a lavarla de vez en cuando, pero quien se ocupa de cuidarla soy yo, a él lo mando a la compra, a arreglar papeles, a pedir cita en el médico y que le recete..... E\_22*

Para otro grupo de PC la asunción del cuidado no era una opción sino que se habían visto obligadas a ello por **no disponer de otras ayudas o recursos para el cuidado** de la persona dependiente. En muchos de los casos porque económicamente no se podían plantear otra situación y en otros por falta de apoyos familiares a consecuencia de motivos laborales o por desarraigo familiar.

- ... ellos solo me tienen a mí.....qué pena verse viejos y solos.... E\_22
- Aunque yo no pueda no me queda más remedio que cuidarlo porque solo me tiene a mí. E\_25
- Con lo que ha sido ella, que era la que cuidaba a toda la familia, ha cuidado a su madre, a la mía, a su padre, a los nietos, a todo el que ha hecho falta,....pero ahora que toca cuidarla a ella, todos se han echado para atrás, y entonces soy yo quien la cuida. Tengo dos hijos varones, pero están trabajando, también sus mujeres están trabajando y no pueden dejar el trabajo, además tienen niños...y como yo ya me he jubilado pues como tengo tiempo la cuido yo. E\_24

En algunos de los casos estudiados las PC se ocupaban del cuidado de la persona dependiente en base a **valores personales** movidos por su experiencia y por compromisos propios.

- Me he sentido siempre responsable de él...hasta cuando me casé yo lo seguí vigilando muy de cerca. Cuando mi padre murió me lo traje a vivir a mi casa...no ha sido hombre de casarse, ni nunca ha tenido novia ni nada...así que nunca se ha despegado de mí, ni yo de él. E\_34
- Mi tía no tiene hijos y me crió a mí porque mi madre enfermó y desde que yo era muy pequeña fueron mi tía y mi tío quienes se ocuparon de mí. Siempre he tenido muy claro que yo la cuidaría cuando ella lo necesitara,...no me afecta para nada, yo me siento muy bien sabiendo que ella está bien cuidada. Ya le he dicho que siempre lo he tenido muy claro, además considero que la familia debe de asumir el cuidado de las personas dependientes en la medida que pueda, y afortunadamente yo puedo...es algo que considero habitual y que debe de ser innato en el ser humano. No comparto el desarraigo familiar que hay en algunos países, considero que en nuestra cultura el cuidado dentro de las familias está muy arraigado y que no debemos de dejar que se pierda, la riqueza que nos puede aportar el cuidado es mucha y no debemos dejar que se pierda. E\_33

**5.1.4- Tiempo cuidando.**

- 5.1.4.1- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando menor a 1 año.
- 5.1.4.2- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 1 y 5 años.
- 5.1.4.3- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 6 y 10 años.
- 5.1.4.4- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando superior a 10 años.

#### 5.1.4- Tiempo cuidando.

Se definió como el periodo de tiempo en años transcurrido desde que la PC cuida a la persona dependiente, en función de él, se buscó la diferencia en los discursos de las PC entrevistadas.

Inicialmente, en la codificación abierta, se identificó la categoría *Tiempo de cuidado*, definiéndola como el periodo de tiempo dedicado por la PC a cuidar a la persona dependiente. En ella se integraron dos códigos: *Tiempo cuidando* y *Tiempo dedicado*.

El código *Tiempo cuidando*, se definió como el periodo de tiempo en años transcurrido desde que la PC cuida a la persona dependiente y el código *Tiempo dedicado*, como el periodo en horas que cada día la PC dedica a cuidar a la persona dependiente.

Conforme avanzó el análisis, se identificaron dos circunstancias:

1.- Del código *Tiempo dedicado* apenas se obtuvo información, ya que las PC en su discurso no identificaban un número concreto de horas dedicadas al cuidado, generalmente resaltaban que realizan labores de cuidado de forma permanente y que dedican todo su tiempo a ello, por lo que se desestimó como código válido en esta investigación.

2.- Se identificó variabilidad en los discursos de las PC entrevistadas en función del *Tiempo cuidando*, por lo que se incluyó definitivamente como categoría. Se encontró que, en función del tiempo cuidando, podían variar las alteraciones personales por el cuidado, especialmente los **síntomas físicos y psíquicos** de las PC derivados del cuidado, también se encontraron diferencias en cuanto a la **actitud** ante el cuidado **de las PC**, en las **dificultades** encontradas y en las **ayudas** recibidas. (Gráfico 15; Tabla 16).

Gráfico 15: Relaciones de la categoría Tiempo cuidando



\*Elaboración propia

Tabla 16: Efectos del tiempo cuidando en síntomas/actitudes/dificultades y ayudas a las PC.

| TIEMPO CUIDANDO | SINTOMAS FISICOS  | SINTOMAS PSIQUICOS   | ACTITUDES   | DIFICULTADES   | AYUDAS   |
|-----------------|---|--|---|--|--|
| < 1 AÑO         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- cansancio y falta de sueño</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ansiedad</li> <li>- irritabilidad</li> <li>- sentimiento de soledad</li> <li>- impotencia</li> <li>- sentimiento de culpa</li> <li>- miedo a incidentes o situaciones de riesgo</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- mayor actitud positiva para encarar la situación, especialmente en las PC menores de 55 años.</li> </ul>                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- falta de información sobre prestación de cuidados (más frecuente en hombres que en mujeres)</li> <li>- falta de vigilancia y tutela de la idoneidad de los cuidados prestados por las PC</li> <li>- desconocimiento de estrategias para afrontar la sobrecarga</li> </ul> | <p>Con frecuencia no se piden ayudas por desconocimiento de los circuitos para ello.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los hombres solicitan más ayudas y son más exigentes y reivindicativos que las mujeres.</li> </ul>                                   |
| 1-5 AÑOS        | <p>Aumento de las repercusiones físicas por influencia de las psíquicas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- cansancio</li> <li>- alteración del sueño</li> <li>- dolor lumbar</li> <li>- descompensaciones metabólicas</li> <li>- problemas digestivos</li> <li>- hipertensión arterial</li> <li>- problemas circulatorios.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- aceptación de la situación</li> <li>- ansiedad</li> <li>- irritabilidad</li> <li>- impotencia</li> <li>- sentimiento de soledad</li> <li>- estrés crónico difícil de superar (especialmente en pacientes con enfermedades degenerativas)</li> <li>- depresión</li> <li>- desesperanza</li> </ul> <p>Cada vez aparece menos el sentimiento de culpa por la toma de decisiones.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- realización a nivel personal.</li> <li>- cambio en los valores que hace que las actitudes ante el cuidado sean positivas.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- En ocasiones cuando reciben ayuda social: sentimiento de inseguridad por el acceso a su domicilio de personas desconocidas y/o Miedo a posibles comentarios sobre abandono del cuidado por la PC.</li> </ul>  | <p>Con frecuencia han solicitado ayudas.</p> <p>En pocas ocasiones no se piden ayudas por desconocimiento de los circuitos</p> <p>Algunas quejas por demoras de las ayudas.</p> <p>En ocasiones prefieren el apoyo familiar a las ayudas sociales.</p>                 |
| 6-10 AÑOS       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- mismas que anteriormente</li> <li>- alteraciones en la propia salud física de la PC</li> <li>- mayor cansancio</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- aceptación</li> <li>- depresión</li> </ul>  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- En ocasiones cambios en el lugar de vivienda</li> <li>- adaptaciones de la vivienda</li> <li>- alteración de la función familiar</li> <li>- agotamiento en los apoyos</li> <li>- miedo a que personas extrañas invadan su intimidad</li> </ul>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Necesarios nuevos apoyos y ayudas para el cuidado que antes eran asumido por la PC.</li> <li>- Conocen los circuitos para solicitar ayudas</li> </ul>  |
| > 10 AÑOS       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- el cuidado es ya parte de su vida</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- sentimiento de miedo a perder a la persona dependiente</li> <li>- miedo a que personas de ayuda invadan su intimidad.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- positiva</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- adaptaciones de la vivienda</li> <li>- alteración de la función familiar por afectación de la PC</li> <li>- con frecuencia PC que también necesitan</li> <li>- Demoras en las ayudas</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Con frecuencia disponen de ayudas.</li> <li>-Necesarios nuevos apoyos y ayudas para el cuidado que antes eran asumido por la PC.</li> <li>-Consideran normal que al ser un proceso largo la familia colabore menos</li> </ul> |

\*Elaboración propia

#### 5.1.4.1- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando menor de 1 año.

En el análisis de los discursos de las PC se comprobó que en aquellas que llevaban menos de 1 año cuidando, los síntomas físicos identificados con mayor frecuencia fueron: cansancio y falta de sueño generados por la falta de descanso que ocasionaba la demanda de cuidados de la persona dependiente y por la preocupación ante la nueva situación (Gráfico 16).

Gráfico 16: Síntomas físicos en las PC que llevaban cuidando menos de 1 año



*\*Elaboración propia*

- ....cuidar y dedicar tiempo y energía a otras personas afecta, sobre todo porque sacrificas cosas propias para dedicarles tiempo a ellos que te necesitan...no duermes, no vives... y esa situación te agota. E\_32

- Me siento muy cansada, es todo el día pendiente de ella, las 24 horas,..... Cuando me voy a trabajar estoy con el alma en vilo hasta que vuelvo. E\_36

Los síntomas psíquicos identificados con mayor frecuencia fueron: ansiedad, irritabilidad, sentimiento de soledad, impotencia, sentimiento de culpa y miedo a incidentes o situaciones de riesgo (Gráfico 17).

Gráfico 17: Síntomas psíquicos en las PC que llevaban cuidando menos de 1 año



\*Elaboración propia

La ansiedad y la irritabilidad, se relacionaron generalmente con las consecuencias derivadas de los cambios de rol de la persona cuidada y con la ruptura que supuso el cuidado en la dinámica habitual de la vida diaria.

- Yo estoy muy agobiado, no me he visto nunca en esta situación y es muy duro, ya se han acabado las salidas con los amigos, con mi mujer, y ¿qué haces?... no los va a dejar. Así que estoy agobiado, mi mujer me ayuda y me dice que entre los dos lo sobrellevaremos pero me afecta verlo con ese color y tan decaído. E\_37

- A pesar de mi edad, yo me arreglaba y me pintaba todos los días,...estoy mucho más vieja, yo antes no era así, he envejecido en 5 meses 7 u 8 años. E\_1

El sentimiento de soledad y la impotencia identificados se relacionaron con las dificultades encontradas para obtener asesoramiento y ayudas.

- Yo necesitaba ayuda para cuidarla, ....me prejubilé para trabajar menos tiempo y a ver si así podía cuidarla, (pausa)....pero mi situación familiar..., vivo en F... y mi madre en D...., se estaba viendo afectada. ...Mi mujer tiene a su madre con Alzheimer.....así que no me quedó más remedio que buscarme la vida.

He intentado buscar un sitio adecuado para ella, pero he dado mil vueltas, no lo he tenido fácil, he encontrado muchas dificultades, primero no sabía dónde tenía que ir, ....luego tampoco nadie te dice lo que se puede hacer, lo único que se te



*ocurre es ir a residencias y preguntar, y allí empiezas a enterarte de qué puedes hacer, ...también busqué en internet, ....incluso me fui al ayuntamiento porque me dijeron en la residencia que también me podían asesorar y que hay ayudas. Di muchas vueltas y me maree mucho, eso me hace estar más irritado y más triste...te ves tan solo y tan incomprendido. E\_19*

El sentimiento de culpa identificado en las PC se generó principalmente por la necesidad de institucionalizar a la persona dependiente. Se identificó con mayor frecuencia en los hombres que en las mujeres, la mayoría de los hombres entrevistados reconocieron que necesitan y deseaban un respiro, buscando frecuentemente alternativas en residencias, hospitales de día y ayuda a domicilio.

*- Me siento culpable de pensar en la residencia pero por otra parte se que es lo mejor para él. Se lo he dicho a mi hermano y vamos a hacer cuentas a ver cómo nos las arreglamos, él tiene su casa, entre eso, su paguilla y lo que pongamos nosotros creo que nos llega. Lo que pasa es que no se lo he dicho todavía, le he dicho a mi hermano que venga él y se lo decimos entre los dos. E\_41*

*- Físicamente estoy cansado, pero sobre todo esto afecta psíquicamente...lo he pasado fatal mientras la tenía en la residencia,... ella decía que estaba contenta, pero a mí me remordía la conciencia y me sentía culpable, así que la tuve que sacar. E\_19*

En una proporción importante las mujeres entrevistadas demostraron más fuerza emocional que los hombres, se sentían con mayor obligación de cuidar y asumían como “normales” las consecuencias del cuidado. Aunque con frecuencia consideraban necesario un respiro temporal se lo planteaban con menor frecuencia que los hombres.

*- Solo duermo a ratos... he cambiado la cama al comedor porque él dice que duerme mejor, y yo me tumbo en el sofá...a consecuencia de eso, me duele mucho la espalda, ...pero que le voy a hacer, es normal, esto es para mí y ya está. E\_15*

*- Ya me cambió la vida después del infarto y del sten que me pusieron, pero cuando además he tenido que ir haciéndome cargo de mi padre, sin poder, eso me ha afectado mucho, pero es lo normal, que yo su hija me ocupe de él. Me gustaría darme un descanso, además es que lo necesito, pero ni me lo planteo. E\_25*

Una muestra del miedo a incidentes o situaciones de riesgo expresada por las PC queda representada en los siguientes textos.

*- Pues me afecta más de lo que yo me pensaba en principio. Me tengo que dedicar solo a él, todo el día porque me da miedo de que le pase algo, he tenido que dejar mis cosas, me gusta pintar y con él en la casa pues no me centro,..... para mí es una obligación a la que no estoy acostumbrado y me viene muy grande. E\_41*

*- Me da terror cambiarle la bolsa de la ostomía cuando estemos en la casa. Él ni siquiera se ha planteado hacerlo él, desde el principio ha considerado que es cosa mía...y yo me tendré que conformar,...haré de tripas corazón, (pausa)... bien sabe Dios que me muero del miedo que me da. E\_9*

En cuanto a las actitudes, se identificó una mayor actitud positiva y activa para encarar la situación especialmente en las PC menores de 55 años. En ellas se identificó una mayor vitalidad y una mejor forma física, pero una peor salud mental.

*- ...me he enterado de que hay grúas para moverla porque las he visto en la planta, yo desde luego si me hace falta aprendo a manejarlas y a lo que haga falta porque para eso yo soy su cuidadora. E\_17*

*- ... yo me he trasladado a vivir aquí en Baza para estar al lado de mi madre el mayor tiempo posible, pero mi trabajo está a una hora de camino de aquí,... mientras estoy en el trabajo estoy siempre pendiente y sin vivir por si acontece algo... E\_32.*

Sobre las dificultades encontradas, el grupo de PC que llevaban menos de 1 año cuidando resaltó la falta de información sobre la prestación de cuidados en el domicilio, siendo esta identificada con mayor frecuencia en hombres que en mujeres. También se quejaron de la falta de vigilancia y de tutela por los profesionales sanitarios sobre los cuidados que las PC prestaban en el domicilio, una vez que se iban del hospital.

*- En casos como el de mi padre, un enfermo con escaras y heridas...no te dan bastante información y tú te encuentras en la casa muy perdido. E\_2*

*- Con esta situación yo no me lo puedo llevar a la casa, la otra vez que estuvo también fatal me las arreglé sola, allí no iba nadie a decirme si lo hacía bien o no y ahora no me fio. E\_1*

Se identificó desconocimiento de cómo solicitar prestaciones y ayudas, especialmente en las PC mayores de 55 años. Los hombres, fueron más exigentes y más reivindicativos a la hora de solicitar ayudas. Generalmente estas ayudas iban dirigidas a la institucionalización de la persona dependiente en residencias a pesar del sentimiento de culpa que ello generaba en las PC.

*- Al principio es que yo no sabía ni qué tenía que hacer, ni donde ir para pedir ayuda. E\_18*

*- Pero también es verdad que estamos muy solos, con dos niñas pequeñas y yo no puedo perder mi trabajo, si esto dura mucho necesitaré ayuda. No lo quiero ni decir porque me da hasta vergüenza, pero he estado mirando una residencia, sé que me sentiré culpable si lo hago pero tengo que pensar en todos. E\_37*

Las PC del AU expresaron tener más apoyos sanitarios y sociales, mientras que las del AR manifestaron tener menos apoyos pero tener más aceptado el papel del cuidado a nivel familiar.

*- La enfermera del centro de salud me hizo la tarjeta de cuidadora y ahora ella y la trabajadora social me están arreglando las cosas para que pueda cobrar la paga que dan por encargarme yo de mi madre. E\_17*

*- Para qué estamos la familia, para cuidar cuando hace falta, eso es algo de tradición y es así, ...aunque yo tenga alguna dolencia, si mi marido está malo pues me toca cuidarlo a mí, aunque tengo también una hija, pero ella tiene su familia y sus cosas... E\_39*

En otras ocasiones se buscaron otras alternativas a las ayudas en domicilio, como queda expresado en el siguiente texto:

*- Hasta ahora no hemos pedido ayuda, y como estamos pensando en la residencia no la he buscado. E\_41*

#### 5.1.4.2- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 1 y 5 años.

En las PC que llevaban entre 1 y 5 años cuidando, se identificaron con mayor frecuencia síntomas físicos, muchas veces incluso como consecuencia de los problemas psíquicos derivados del cuidado. Los síntomas físicos derivados del cuidado más frecuentemente identificados en este periodo de tiempo fueron: cansancio, alteración del sueño, dolor lumbar, descompensaciones metabólicas, problemas digestivos, HTA y problemas circulatorios (Gráfico 18).

Gráfico 18. Síntomas físicos de las PC cuidando entre 1 y 5 años



\*Elaboración propia

Algunas PC entrevistadas declararon que no tenían tiempo de cuidarse ni de ir al médico, relegando su propio cuidado a segundo término y desarrollando una peor salud física.

*- Tengo osteoporosis, tengo 4 operaciones, llevo un bypass, tomo sintrom y con todo eso... pues tengo un enfermo. Muchas veces tengo ahogo, me duele todo, sobre todo la cintura.... y veo yo que no estoy bien, pero yo no puedo ir ni al médico, porque no puedo dejar a mi marido, ...no puedo ir ni a una misa de un difunto, es que no puedo moverme de mi casa para nada. E\_15*

- ... el azúcar alta, la tensión no me baja de.... 15, 16.....dos días antes de venir tuve que ir a urgencias porque se me puso a 19 y tuve que tomarme 2 pastillas... voy tirando, pero todo esto me afecta .....me siento físicamente peor, más achacoso, muy cansado, apenas duermo ...no sé cuánto tiempo yo podré...(llanto). E\_7

- Yo también tengo lo mío,...me tenía que haber operado de un pie, tengo un bulto que me dijeron que hay que analizar...pero ¿cómo me meto yo en quirófano sin saber lo que va a pasar?.....estoy muy asustada pero yo ahora no me puedo permitir el lujo de ponerme mala....lo tengo que cuidar....si a mí me pasara algo se yo que se muere de pena. E\_9

Se mantuvieron los síntomas psíquicos de ansiedad, irritabilidad, impotencia y sentimiento de soledad que se habían encontrado en las PC que llevaban cuidando un tiempo inferior a 1 año, pero cada vez aparecieron con menor frecuencia el sentimiento de culpa por la toma de decisiones y el miedo a situaciones de riesgo (Gráfico 19).

Gráfico 19: Síntomas psíquicos de las PC cuidando entre 1 y 5 años



\*Elaboración propia

En ocasiones, generalmente en las PC de pacientes con enfermedades degenerativas, se identificó estrés crónico difícil de superar, generado por la creciente

demanda de cuidados de la persona dependiente, por el agotamiento de los apoyos familiares y por inadecuadas estrategias de afrontamiento.

*- Llevo penando con él 3 años,....yo estoy hecha polvo pero tengo que seguir. ...lo veo cada día peor y yo le hago más falta....como esto es tan largo la familia cada vez viene menos,...cada uno tiene lo suyo. El médico me puso trankimazin desde hace 2 años y me ha dicho que no se me ocurra dejar de tomármelo, pero a pesar de eso yo me encuentro muy triste y con mucha ansiedad, también tengo el azúcar alto pero casi no me hago controles porque !! cómo voy a ir a al centro del salud y dejarlo solo!!. E\_16*

En algunos casos se identifica impotencia en la PC por la imposibilidad de conseguir mejoras en el estado de salud de la persona cuidada, incluso se ha identificado que las repercusiones psíquicas aumentan las físicas dificultando la realización de actividades de la vida cotidiana e influyendo en las actividades sociales y familiares de la PC.

*- Estoy cansado...no es tristeza, es el cansancio acumulado y la impotencia de no poder hacer nada más que no sea cuidarla...pero es mi madre, y lo voy a seguir haciendo encantado siempre que pueda... E\_43*

*- Me ha afectado en la relación con mis otras hijas, que ahora les dedico menos tiempo... en la relación con mi mujer (pausa, llanto), ...en mi trabajo....al principio pedí una reducción de jornada porque no me centraba en el trabajo y es que no podía físicamente....,en el instituto todos los compañeros me están ayudando, y me cambian las clases.*

*Delante de mi mujer no quiero estar angustiado y desde hace 1 año tomo ansiolíticos sin que ella lo sepa, ...todo ha cambiado en nuestras vidas tanto a nivel personal como familiar y con los amigos.....E\_38*

En la mayoría de los casos estas repercusiones son ocultadas a la persona cuidada, encontrando en algunos casos conspiración de silencio.

*- He cambiado de ser feliz a estar amargada, no lo puedo decir más claro. Lo que pasa es que lo intento disimular porque mi marido también está harto y yo intento darle ánimos, si yo me hundo se hundan todos los demás de mi familia. E\_44*

*- Llevo cuidando a mi marido 5 años,... tiene cáncer de colon, lo operaron y le han hecho una ostomía,...él no lo acepta (llanto)... y yo tampoco, pero no se lo*

*puedo demostrar porque si no se hunde, ...sabemos que la cosa no va bien, pero hemos decidido que no se lo vamos a decir... sería hacerle sufrir más. Yo tengo que estar bien para que él no se venga abajo... (llanto)....pero eso..., una se cansa y yo estoy muy cansada. E\_9*

En dos de los casos estudiados se produjo claudicación de la PC pasado un tiempo de la entrevista. En el Anexo XVI se adjuntan algunas anotaciones del cuaderno de campo de la investigadora de cada uno de los casos. (Casos 2 y 45)

*- ...es la primera vez que me veo en esta situación... la vida..... no te tiene preparado pero... tienes que tomar decisiones y... afortunadamente quitando los dos, tres primeros meses que me vino un poco de grande... luego ya lo estoy asimilando bien gracias a Dios y..., lo llevo bien, ... dentro de lo que cabe.... Es un cambio radical en la vida, porque yo... tenía mi negocio... tenía mis hábitos... y... es un cambio que te gira la vida 180 grados... Ya tienes que tomar la decisión, él te necesita a ti, y prácticamente desde que te levantas hasta que te acuestas, vives pendiente a esa persona, y tu vida se enfoca todo a través de él. Muchas veces... comprendo que..., no estás bien nutrido, no estás bien alimentado... no descansas... pero bueno, pero por encima de todo piensas que él es el necesitado y no piensas en ti mismo muchas veces... Y esa es la triste realidad, pero... si tú caes...pues qué pasa con él... eres sus pies y sus manos, ¿no? Y eso lo piensas a cada momento, incluso mientras estás como ahora sentado hablando tranquilamente. Cuando estás al lado de él, estás pendiente a él y no estás pensando en ti, te dices..." cómo yo caiga..., él depende de mí...". No puedo pensar en mí... esa es la... verdad... E\_2*

*- 2 años y 3 meses, si quiere le digo también los días y las horas porque estoy tan harta que se me está haciendo muy largo y muy cuesta arriba. ...no es justo que después de darme tan mala vida tenga yo que estar aquí porque nadie más se quiere hacer cargo, claro que quien se va ha hacer cargo, todos dirán pues su mujer....pero esto de que por ser mujer te tengas que aguantar no es justo. ¿Que si me afecta? Pues si mucho, porque nuestra situación no es buena, yo estaba a punto de separarme de él y como se ha presentado esta enfermedad cómo lo dejo.*

*Esto me está costando la salud, estoy nerviosa, de mal humor, ...vaya que estoy a la fuerza, pero me siento obligada a cuidarlo porque si lo dejo ahora dirán que lo dejo porque está malo y me van a poner de vuelta y media. Y como tengo estos nervios me sube la tensión, ya he tenido que ir 2 veces a urgencias. E\_45*

Se identificó que en las PC entrevistadas que llevaban cuidando entre 1 y 5 años aparecían con más frecuencia: ansiedad, depresión y desesperanza derivadas de las dificultades económicas que generaba el cuidado prolongado, ya que en ocasiones supuso incluso una merma en los ingresos para el sustento familiar.

*- Lo único que más me preocupa es que tenemos abandonado el campo y no sé qué va a pasar con él, eso me da ansiedad y algunas veces me da dolor de cabeza y me cuesta dormirme por la noche. E\_11*

*- Desde hace 6 meses me he pedido una reducción de jornada para su cuidado y solo trabajo de diez a una y media. E\_33*

Por otra parte, también hubo PC que con frecuencia expresaron aceptación de la situación, siendo incluso percibida como una realización a nivel personal y un cambio en los valores que hacía que las actitudes ante el cuidado fuesen positivas.

*- ...esta opción me ha llevado a que ahora tengo más sensibilidad ....se lo he dicho a mi enfermero de enlace, ....que yo aunque sea sin pagarme, con todo lo que he aprendido me gustaría ayudar a la gente, ...en la cruz roja, donde sea, ...que no hace falta que me paguen...hay que vivirlo... yo quería a mi marido mucho, pero es que ahora es exagerado, lo quiero todavía más, porque como depende de mí,...yo procuro tenerlo lo mejor posible. E\_11*

*- Pedí que me enseñaran y en casa lo curo yo. Y aquí lo curo porque quiero, porque ellos me han dicho de hacerlo, pero yo pido las cosas y ya lo curo yo. E\_15*

*- Prefiero que me dejen hacerle a mi marido las cosas que le hacía en la casa, porque así se te sientes útil y satisfecha de que estás haciendo todo lo que está en tu mano. E\_16*

*- Uno puede encontrar mucha satisfacción sabiendo que está haciendo una buena labor...además hemos descubierto cosas nuevas, la tranquilidad que te da cuidar a los tuyos...ahora son mis hijos los que se desplazan aquí para visitarnos, ...además ellos están viviendo esto como algo nuevo, con mis padres no lo conocieron porque no habían nacido aún y con mis suegros eran muy pequeños, queremos que ellos conozcan que aunque esta sociedad tiene otras prioridades el cuidado en la familia es importante, y estamos muy contentos porque ellos están muy interesados de cómo está la tía, ...hasta ponen el Skipe*



*para verla y que ellas les vea... y siempre que pueden vienen el fin de semana para estar con nosotros. E\_33*

*- Nos ha cambiado la vida a toda la familia..., pero también hay que reconocer que vivimos más intensamente todo, él nos ha enseñado a apreciar las cosas que tenemos, sus hermanas son muy responsables, lo cuidan y lo protegen por encima de todo,...hasta el abuelo tiene más vida. E\_38*

En cuanto a las dificultades y ayudas, para algunas PC suponía una dificultad la presencia en su domicilio de personas desconocidas para prestarles ayuda social o sanitaria, con frecuencia esto les generaba sentimiento de inseguridad por la falta de intimidad y por el miedo a posibles robos.

*- No quiero un testigo aquí, prefiero arreglármelas yo. E\_18*

*- Nos dieron la opción de una mujer que viniera una hora al día a cuidarla, pero con una hora al día a mi madre no le iba a servir de ayuda porque la vería siempre como una extraña y se pone nerviosa. E\_43*

*- No tengo ayuda en la casa para levantarlo, ni lavarlo. Me dijo la trabajadora social de mandarme a alguien pero a mí no me hace falta, yo me arreglo solo, no quiero a nadie extraño en mi casa. E\_34*

*- Vienen y ven a dos personas mayores solas....no, no,...con la de robos y engaños que hay... Estamos los dos solitos, tenemos 5 hijos pero todos están fuera, las dos niñas están en Almería y los tres varones, uno en Barcelona y los otros dos en las Palmas, así que no me queda más remedio que cuidarlo yo. E\_23*

En ocasiones las PC suplían las ayudas sociales y sanitarias con familiares o simplemente no las pedían prefiriendo arreglárselas solos. En algún caso estas ayudas no se aceptaron por temor a posibles comentarios sobre abandono del cuidado por la PC.

*- Tengo una muchacha que viene 2 días en semana por la mañana y me ayuda a bañarlo. La trabajadora social del ayuntamiento me había ofrecido un centro de día para que se vaya por la mañana y venga a las 5 de la tarde, pero yo no quiero eso,...como lo voy yo a dejar que se vaya, para que digan que es para quedarme yo tranquila y salir y entrar como yo quiera.....no, yo eso no...E\_16*

Fueron muy frecuentes las PC en este rango de tiempo cuidando que habían solicitado ayudas sociales y sanitarias, conociendo los circuitos para ello.

*- La enfermera me hizo una tarjeta de cuidadora y del ayuntamiento me han mandado la asistenta para esto de la ayuda a domicilio... E\_11*

*- El médico, la enfermera del pueblo...hasta el farmacéutico me dan todo lo que necesito y vienen en cuanto los llamo. También tenemos el botón para llamar por si nos hace falta algo y vienen de momento. E\_34*

Los canales de información identificados para la petición de ayudas fueron diversos, desde el entorno cercano de vecinos y conocidos, a profesionales sanitarios, la televisión...

*- Poco a poco me he ido enterando y como tengo tiempo he ido preguntando a unos y a otros, a todo el que yo sabía que me podía ayudar... y me fui a hablar con la trabajadora social del ayuntamiento porque vi un caso en la tele,...entonces ella me ha ido diciendo lo que tengo que hacer, me mandó a la enfermera del centro de salud, me hicieron muchas preguntas y me pidieron todos los informes de mi mujer y me hicieron la tarjeta de cuidador, mírela que la llevo aquí en la cartera. E\_18*

*- La enfermera me hizo una tarjeta de cuidadora y del ayuntamiento me han mandado la asistenta para esto de la ayuda a domicilio... E\_11*

Fueron muy pocas las PC que no pidieron ayudas sociales y sanitarias por desconocimiento de cómo hacerlo.

*- No hemos pedido ayuda, no sabíamos a donde había que ir, nadie nos daba norte. Ahora ya nos lo ha dicho la enfermera de aquí. E\_31*

En algún caso la PC se quejó de la demora en obtener ayudas.

*- He pedido ayuda, pero me han dicho que tardará....ahora cada vez hay menos. E\_22*

Los apoyos familiares se encontraron con frecuencia, si bien fue cierto que conforme los cuidados se iban prolongando los apoyos de familiares a la PC iban disminuyendo, aumentando el cansancio de las PC y la alteración de la función familiar.

*- Así que nos vamos apañando, nuestros hijos ya no pueden estar aquí más, así que nos llaman por teléfono y nos preguntan... pero estamos más solos que la una, en la aldea hay vecinos pero todos estamos ya muy mayores, cada vez vamos quedando menos....E\_23*

*- Ella viene a mi casa mientras los niños están en el colegio por la mañana y me echa una mano con su padre, sobre todo con las recetas y con los papeles, con esas cosas....por ahora así nos apañamos, no sé si más adelante tendremos que ir a la trabajadora social para pedir esas ayudas de la ley de dependencia,...yo no sé hasta cuándo podremos seguir....E\_39*

En ocasiones los apoyos más importantes provenían de vecinos y compañeros de trabajo.

*- ...tengo muy buenas vecinas que me ayudan mucho, somos como una familia,...ahora cuando me lo lleve a la casa ellas me ayudan mucho. E\_15*

*- En el instituto todos los compañeros me están ayudando, y me cambian las clases para que no tenga que ir por la tarde y así pueda estar con él. E\_38*

**5.1.4.3- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando entre 6 y 10 años.**

En las PC que llevaban entre 6 y 10 años cuidando se identificó que la asunción del cuidado se consideraba ya como algo habitual dentro de su vida diaria. En general se producía una aceptación de los cambios que había supuesto el cuidado en su vida. Incluso en algún caso el cuidado prolongado supuso el cambio del lugar de vivienda y de cultura.

*- La ayuda fue la de la ley de dependencia,... nos propusieron una persona que venía a la casa unas horas... pero claro, tenías que limitar tu actividad a las horas que tenía esa persona que iba a la casa, con lo cual... sopesándolo no nos compensaba en absoluto... entonces lo que hicimos fue optar por la paga y nosotros nos hemos organizado. E\_6*

*- Mi vida ha cambiado totalmente,...desde el sitio donde vivía,...me vine desde Frankfurt a un sitio desconocido con una lengua que no dominaba del todo,...he cambiado a vivir con gente que antes no conocía, el clima es distinto..., las costumbres...pero estoy feliz, ha sido una oportunidad de descubrir cosas nuevas, de conocer una cultura familiar que no hubiese conocido de otra forma. ...estoy bien, me siento bien ayudando,...me gusta este comportamiento de la familia,...acompañar a la persona que quieres y te necesita es muy gratificante para ella y para ti.*

*Su enfermedad nos ha permitido a los dos disfrutar de todo esto que quizá no hubiésemos conocido de esta forma, aunque habíamos venido pero era solo de visita y eso no es igual.... En este sitio hay vida y se respira tranquilidad, sus gentes son acogedoras y amables. E\_35*

Se identificaron los mismos síntomas físicos y psíquicos que se han descrito para periodos de tiempo de cuidado menor. Pero a las repercusiones físicas derivadas del cuidado se sumaron las posibles alteraciones en la propia salud física de la PC, lo que dificultaba en algunos casos, más aún, la asunción del cuidado, siendo necesarios entonces nuevos apoyos y ayudas para el cuidado que antes eran asumidos por la PC. Con frecuencia se encontró que esta situación generaba depresión en la PC.

*- Llevo cuidando a mi padre 10 años, los últimos 3 con la ayuda de una persona a la que pago porque tuve un infarto y desde entonces yo también necesito que*

*alguien me eche una mano.*

*Psicológicamente esto me está afectando mucho, por un lado no puedo dejarlo y por otro también me tengo que cuidar yo, por mi y por mi familia, tengo a mis hijos y mi marido que también me necesitan...y yo es que estoy jubilada por mi problema...y a pesar de eso tengo que asumir su cuidado, no me queda otro remedio. E\_25*

*- Emocionalmente pues... uno se cree que puede llevarlo todo pero... hay muchos momentos en los que tienes bajones, ... crees que no tiene ninguna importancia lo que estás haciendo y que no sirve para nada, y te deprimes. Es que son ya 9 años y se nota, no es igual que al principio porque tú también estas ya más mayor.*

*Físicamente me han salido goteras como yo digo. Tengo... dolores en las cervicales, también de cadera...ya no puedo yo solo moverlo y viene un chico a ayudarme, así él también se saca un dinerillo. E\_6*

Las PC en este rango de tiempo cuidando conocían con frecuencia los circuitos para solicitar ayudas, disfrutando de ellas en un elevado número de casos.

**5.1.4.4- Situación personal de las personas cuidadoras con un tiempo cuidando mayor a 10 años.**

Para las PC que llevaban más de 10 años cuidando el cuidado era ya parte de su vida. Se identificaron con frecuencia una actitud positiva de la PC ante el cuidado y el sentimiento de miedo a perder a la persona dependiente por la sensación de vacío que ello generaría.

*- Me encuentro con muchas fuerzas y mucha salud para seguir adelante y cuando mi hijo se pone enfermo o más lo necesita saco más fuerzas y no necesito ninguna persona que me ayude a hacer nada. E\_14*

*- Yo estoy dedicado solo a ella y eso es la mayor satisfacción que tengo. Ya estoy mayor y tengo achaques,.... me duelen hasta las uñas de los pies de los días que llevo aquí,.....estoy operado de las dos rodillas,...mire llevo dos rodilleras...y casi no puedo andar, pero a mí no me afecta cuidar a mi mujer, al contrario, la única forma en que estoy bien y no me duele nada es ayudándole a cualquier cosa: a ponerla a orinar, a darle sus medicinas, a acostarla, a ponerle el oxígeno.....no puedo dejarla sola ni un momento, no la he dejado cuando estaba bien, pues ahora mucho menos. Sin ella yo no puedo estar, (pausa, llanto). E\_20*

*- Pago a una chica para que lo estimule, viene dos horas por la mañana y otras dos por la tarde,.... no puedo dejarlo porque si no estaría todo el día durmiendo, y hay que estar continuamente hablándole, recordándole cosas, haciendo manualidades....también hay que sacarlo a que le dé el aire,....a él le gusta, y yo no puedo con la silla de ruedas porque pesa mucho y tengo la espalda fatal. Yo así me siento bien, y lo hago con mucho cariño, ...nada más con que me mire con esos ojos de agradecimiento ya me merece la pena. Si me hubiese pasado a mí él hubiera hecho lo mismo, siempre hemos estado muy unidos y no podemos pasar el uno sin el otro. E\_26*

*- Sí, estoy contenta. No, no,....no me pesa... ha tocado esto pues lo tendré que llevar...pero no quiero ni pensar que me falte. E\_3*

*- Yo estoy bien, muy satisfecha porque todos los médicos y las enfermeras me dicen que he hecho un milagro, no se creen que pueda seguir vivo y me dicen que yo lo he estimulado y que gracias a los niños y a mí él quiere seguir*

*viviendo. E\_27*

En este rango de tiempo cuidando, también en ocasiones las PC no quisieron apoyos ni ayudas externas porque sentían que invadían su intimidad. Incluso en ocasiones consideraron normal que, al ser un proceso largo, la familia colaborara menos.

*- ... yo prefiero que no entre en nuestras vidas nadie extraño,... quiero aprovechar todo el tiempo que pueda para ella. E\_31*

*- Ayuda, yo no tengo ayuda de nadie. Ni sé, ni quiero pedirla. E\_29*

*- Hombre, cuando yo ya no puedo mis sobrinas me echan una mano, pero esto es muy largo y cansado y cada una tiene lo suyo. E\_14*

Fue muy frecuente que la evolución de la salud de la persona dependiente y de la propia PC originaran cambios de adaptación en la propia vivienda, incluso en algunos casos se vio afectada la función familiar por deterioro de la PC lo que requirió más colaboración del resto de la familia o ayudas tanto sociales como sanitarias. En este sentido, las PC que llevaban cuidando más de 10 años, disponían en su mayoría de ayudas, solicitadas por ellas mismas o asesoradas por los sanitarios, familiares, asociaciones y personas de su entorno.

*- Hemos bajado la cama al salón y hemos quitado la bañera,...yo ya tampoco estoy para muchos trotes. E\_13*

*- Cuando tenía a mis padres no existía esto de la Ley de Dependencia, pero ahora me enteré por mis vecinas de que sí y fui al ayuntamiento para solicitar ayuda y la tengo desde hace unos dos años. E\_30*

*- La ayuda, antes no me hacía falta, pero ya sí. Me enteré de lo que tenía que hacer por una asociación donde está mi cuñado...y ya estuve hablando con la trabajadora social, y está en trámites. E\_3*

*- Por la ley de dependencia tengo una chica que viene todos los días de lunes a viernes, luego los fines de semana viene otra, ellas me ayudan a bañarlo, a vestirlo y a sentarlo en su sillón. También nos concedieron una plaza en el centro de día. E\_26*

*- En la casa viene una mujer por la mañana que nos manda el ayuntamiento, todo esto nos lo arregló la enfermera del centro de salud que nos conoce desde*

*hace muchos años, ello me hizo esta tarjeta de más cuidado y me dijo que la enseñe siempre que vaya a algún sitio de la sanidad, que con ella me atienden antes... y es verdad así lo hago, como ya me conocen en el centro de salud siempre me dejan pasar el primero. También vienen a la casa de vez en cuando la enfermera y la trabajadora social y nos hacen preguntas, ellas son las que nos han mandado la ayuda para la casa. E\_10*

Se encuentran además algunos casos en los que no existe familia y el cuidado ha de ser asumido por otra persona que se encuentra también en condiciones de ser cuidada.

*No tenemos hijos ni familia que nos cuide, solo una cuñada que nos visita de vez en cuando. E\_21*

También en este caso, algunas de las PC entrevistadas se quejaron de la demora en obtener ayudas.

*He tenido que ir muchas veces al ayuntamiento porque yo necesitaba a alguien que me ayudara, y veía que otras personas con menos problemas que mi mujer tenían una muchacha que iba a la casa, después de mucho pedirlo me han concedido 1 hora cada 2 días, y me han dicho que por la ley de dependencia me darán una ayuda económica o el hospital de día, pero llevo esperando 2 años, yo no sé a qué esperan, para cuando llegue la ayuda no va a ser precisa. E\_21*



**5.1.5- Repercusiones familiares, sociales, laborales y económicas por el cuidado.**

5.1.5.1- Repercusiones familiares.

5.1.5.2- Repercusiones económicas.

5.1.5.3- Repercusiones sociales.

5.1.5.4- Repercusiones laborales.

### 5.1.5- Repercusiones familiares, económicas, sociales y laborales por el cuidado.

Recordemos que la categoría alteraciones personales por el cuidado se definió como las consecuencias y efectos causados en la PC derivadas del cuidado prolongado a la persona dependiente.

En esta categoría, además de los síntomas físicos y psíquicos, ya expuestos, se habían identificado los códigos: repercusiones familiares, sociales, laborales y económicas (Gráfico 20).

Gráfico 20. Principales códigos de las alteraciones personales por el cuidado



*\*Elaboración propia*

**5.1.5.1- Repercusiones familiares.**

Se identificó que el cuidado provocaba importantes repercusiones a nivel familiar por diferentes motivos, resaltando por su frecuencia: la falta de tiempo de la PC para dedicar a la familia; los cambios producidos por la atención al cuidado en la dinámica familiar habitual, cambios incluso en la vivienda y el cansancio de los miembros de la familia, especialmente de la PC que pueden ocasionar desavenencias familiares.

*- Apenas tengo tiempo para mi familia...porque además de cuidarla durante el día me quedo algunas noches aquí a dormir y apenas estoy con mi mujer y mis hijas. Antes estaba pendiente de la casa, de las niñas, de mi mujer,...ahora ya nada de eso. E\_43*

*- Me he trasladado a vivir aquí.... para estar al lado de mi madre el mayor tiempo posible,...aunque tengo el apoyo de mi pareja, no podemos negar que esto repercute mucho a nivel familiar. E\_32*

*- Nos concedieron una plaza en el centro de día..., necesitábamos una ayuda porque estábamos todos de los nervios, hasta hemos discutido entre nosotros cuando nunca lo habíamos hecho y desde entonces la relación no es la misma. E\_26*

*- Uno se cree que puede llevarlo todo pero... hay muchos momentos en los que tienes bajones, y al final esto afecta a toda la familia mucho. E\_6*

*- Ella es muy vieja, y muy cabezona, con unas costumbres muy antiguas, mi hermano también va a su aire y esto ya no es una familia, ya no puedo más. E\_29*

En los casos de cuidados prolongados, se comprobó que poco a poco se iban perdiendo los apoyos familiares, identificando casos en los que se encontraban PC mayores asumiendo el cuidado en solitario, encontrándose ellas también enfermas.

*- Como esto es tan largo hasta nuestra relación se ha resentido. Hasta ahora de vez en cuando venía mi cuñada, pero ya no porque ella dice que está mala y no puede. Yo ya sé que esto es para mí y ni me planteo buscar a alguien. E\_7*

*- Estoy mala, yo soy diabética y tengo una hernia en el estómago. Así que nos vamos apañando, nuestros hijos nos llaman por teléfono y nos preguntan... Algunas veces estoy que no puedo ni hacer la comida, cada vez estoy más delgada...será por el azúcar....pero lo tengo que cuidar. A veces le pongo las*

*pastillas porque las conozco por lo gordas que son cada una y por el color, pero me da miedo equivocarme.....tengo cada caja en un lugar distinto, cada una en un cajón, y así las distingo. E\_23*

Con frecuencia en los casos estudiados aconteció que en la familia había más personas dependientes, con lo que su cuidado provocaba distorsiones familiares importantes. Fundamentalmente se produjo abandono y disminución de la atención de la PC al resto de miembros de la familia.

*- Además.... es que también tenemos en mi casa a mi suegra que tiene Alzheimer y la cuida mi mujer, así que mire usted qué panorama ni mujer, ni hijos, ni nada, ...mi mujer cuida a su madre allí y yo a la mía aquí. E\_19*

*- No solo cuido a mi madre, que tengo también a mi cuidado a mi padre y mis suegros, (llanto),...sí, yo cuido de todos.....a mi madre y mi padre me los he llevado a vivir conmigo, ....a mis suegros les hemos alquilado la casa de al lado....a mis niños y a mi marido apenas les hago caso y eso no puede ser. E\_28*

Se identificó también que la aparición de otras situaciones familiares que requerían la atención de la PC, hizo aumentar la ansiedad de esta al no poder dedicarle la atención que deseaba.

*- ...la chica acaba de abortar (pausa, llanto)...quien sabe si por el disgusto de ver así a su padre, ...yo tengo que mirar por ella y por él...una está tan atada, si no fuera por esto yo me hubiera ido a su casa y le estaría haciendo las cosas para que ella descansara, y de ver que no puedo estoy mucho más nerviosa y con más ansiedad. E\_1*

### 5.1.5.2- Repercusiones económicas.

En algunos de los casos estudiados, especialmente cuando los cuidados se prolongaron, se produjo un importante impacto en la economía personal y familiar.

En 6 casos las PC se vieron obligadas a pedir cambios a nivel laboral para dedicarse al cuidado, lo que les supuso una reducción de sus ingresos habituales con las consiguientes repercusiones económicas.

*- Yo... tenía mi negocio, pero no podía atenderlo todo,...lo cerré para cuidarlos y ahora tiro con la paga de ellos. E\_2*

*- Cuanto ha cambiado mi vida,...mucho,...pedí una excedencia en el trabajo, con todo lo que eso supone...E\_6*

En algunos casos el cuidado a la persona dependiente requirió que las PC contrataran otras personas para que les ayudaran en el cuidado.

*- Por la mañana, antes de irme al instituto me ayuda una señora que manda el ayuntamiento y la bañamos, la levantamos y le damos su desayuno, a partir de ahí....se queda con ella la otra señora que yo he contratado. También desde hace 6 meses me he pedido una reducción de jornada para su cuidado. E\_33*

*- Por la ley de dependencia tengo una chica que viene todos los días de lunes a viernes, ...luego yo pago a otra chica para que lo estimule, viene dos horas por la mañana y otras dos por la tarde. E\_26*

Se identificaron dificultades económicas, sobre todo en familias de bajos recursos económicos. En dos casos las PC expresaron que no podían asumir los gastos generados por los viajes al hospital y las comidas fuera de casa.

*- Es que ya no tenemos dinero....no podemos,... que yo vengo de G..., voy y vengo, y lo que yo gano, que soy limpiadora, lo tengo que gastar en lo poco que comamos. E\_12*

*- Tengo muchos gastos con ella, nada más que para subir a la cueva, para coger cosas y traerlas aquí, tengo que coger el autobús y luego ir andando un trecho de más de 1 kilómetro, y los gastos siguen y siguen y es que ya no tengo ni para comprar comida. E\_29*

También para algunas familias llegó un momento en el que los gastos derivados del pago a la residencia no podían ser asumidos durante más tiempo y hubieron de des-institucionalizar a la persona dependiente para cuidarla ellos en su domicilio.

*- Nos pusimos de acuerdo los hermanos y entre todos pagábamos lo que le faltaba a su paga, pero las cosas están mal económicamente y es un gasto muy grande. A mí me han bajado las horas que estoy en el supermercado y mi marido está sin trabajo, así que no podemos seguir pagando, nos la hemos traído a mi casa y la cuidamos nosotros, mis hermanos nos dan su parte y así con unas cosas y otras vamos saliendo. E\_36*

### 5.1.5.3- Repercusiones sociales.

Se comprobó que el cuidado suponía importantes repercusiones en la vida social de las PC. Especialmente en los casos de cuidado prolongado, se fueron perdiendo las relaciones sociales, se dejó de acudir a actos sociales, lúdicos o de ocio, y los apoyos de amigos, vecinos y compañeros fueron desapareciendo.

*- Me habían dado un papel en una obra de teatro de Federico García Lorca, pero les he dicho: dárselo a otra que yo con este panorama no lo voy a poder hacer"...las compañeras me dicen que no lo deje, que vaya a ratos (llanto),...yo no puedo, no tengo yo la cabeza para eso, ahora me ha tocado esto, que le vamos a hacer (llanto, silencio). E\_1*

*- Yo siempre he estado muy activa, hemos salido y entrado mucho con los amigos, todos los domingos nos íbamos a comer fuera, nos salíamos de paseo, al cine...pero desde que está así no podemos ir a ningún sitio, primero porque ni él ni yo estamos a gusto, por si se hace caca, y luego porque dependemos de que nos lleven y nos traigan y es un engorro para los demás. E\_26*

*- Siempre yo... no viene nadie, poco a poco han dejado de venir. Los vecinos alguna vez vienen si los llamo por que se haya caído o porque tengo que ir a hacer un recado....o alguna vez mi sobrino. E\_15*

*- Al principio la familia viene más y está pendiente, pero conforme pasa el tiempo se van haciendo a la idea y te vas quedando sola. E\_39*

En uno de los casos estudiados las repercusiones sociales del cuidado para la PC tuvieron una repercusión muy importante, dándose la circunstancia de que era una mujer.

*- Esto me ha echado la vida por alto,...yo podía haber tenido una familia y por dedicarme tanto a unos y otros yo no he podido disfrutar de la vida, he perdido las amigas y hasta un novio que tuve.*

*Mis amigas tuvieron sus novios, luego se casaron....y yo siempre dedicada a unos y otros, sin salir, sin nada...que hasta mis compañeras de trabajo me lo dicen, antes me decían que saliera con ellas pero ya ni eso (llanto). Yo esperaba que cuando mis padres se fueran yo podría vivir con normalidad, pero ahora me ha tocado cuidar de mi hermano y me está haciendo la vida imposible. E\_30*

#### 5.1.5.4- Repercusiones laborales.

De las 45 PC entrevistadas, 31(68%) estaban en situación laboral activa, y de ellas 16 (51,6 %) eran trabajadoras por cuenta propia o ajena. Se produjeron las siguientes incidencias en el ámbito laboral: en 1 caso la PC abandonó el trabajo para dedicarse al cuidado, en 1 caso pidió una excedencia temporal, en 2 casos se produjo una reducción de la jornada laboral, en 2 casos se modificaron los horarios del trabajo de la PC adaptándolos al cuidado y en 2 casos la PC se planteó pedir una baja laboral para poder afrontar la situación de cuidado a pesar de que en uno de ellos esto podía suponerle la pérdida del trabajo.

*- Desde hace seis meses me he pedido una reducción de jornada para su cuidado y solo trabajo de diez a una y media, también voy una tarde a la semana para las tutorías pero lo compagino con mi marido. E\_33*

*- Nunca me he dado de baja laboral y espero no tener que hacerlo, pero si llega el momento tengo claro que M....es antes que mi trabajo, el director del instituto lo sabe y mis compañeros también, y lo comprenden. E\_38*

*- Tienes que tomar la decisión, y dejas todo, he dejado el trabajo,...él te necesita a ti, y prácticamente desde que te levantas hasta que te acuestas, vives pendiente a esa persona, y tu vida se enfoca todo a través de él. E\_2*

*- Por ahora sigo con mi trabajo y si la situación se pone peor me ha dicho mi médico que me da la baja. ..Estoy preocupado porque eso me puede perjudicar, mi empresa tiene pendiente una reestructuración de personal, así que me la juego....E\_31*

Las PC que pidieron adaptaciones en el ámbito laboral eran fundamentalmente menores de 55 años y con estudios secundarios o superiores. En sus discursos se comprobó que compatibilizar el cuidado de una persona dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resultaba difícil de mantener, lo que supuso en ocasiones hacer cambios en la vida laboral de la PC con las consecuencias económicas y personales que ello conllevó.

Las PC que trabajaban por cuenta ajena expresaron con frecuencia que al principio en el trabajo les concedían sus permisos reglamentarios sin problema, incluso los compañeros prestaban su apoyo y colaboración, pero si los cuidados se prolongaban en el tiempo comenzaban a tener dificultades. El temor a las



consecuencias laborales por las exigencias del cuidado está muy presente en el discurso de las personas entrevistadas.

*- En el trabajo se portan muy bien conmigo, estos días me han dejado que esté aquí con ella y me han dicho que ya los recuperaré,...ellos saben que yo les trabajo lo que haga falta en cuanto mi madre esté en mi casa, así que por ese particular también estoy muy bien, aunque me da apuro por ellos,...pero en cuanto nos vayamos a la casa ya recuperaré yo lo que he perdido. E\_28*

*- Ya no puedo faltar más de mi trabajo, al principio todo el mundo en el trabajo me apoyó, hasta los jefes....pero ya llevamos muchos meses y tal y como están las cosas me la estoy jugando. E\_45*

*- Muchas veces trabajo el fin de semana para turnarme con mi marido y así nos vamos apañando. Procuro pedir los días que no me puedo arreglar, porque ya me han dado antes días de permiso por estar ingresada mi madre y veo yo que a la jefa no le agrada mucho que los pida y luego como no ponen a nadie y entonces se cargan mi trabajo las compañeras y eso no le gusta a nadie. E\_44*

**5.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.**



**5.2.1- Satisfacción de las personas cuidadoras con los apoyos en el hospital.**

5.2.1.1- Personalización de cuidados.

5.2.1.2- Información sobre el Plan Funcional y sobre cuidados.

5.2.1.3- Apoyo al aseo.

5.2.1.4- Apoyo al descanso.

5.2.1.5- Educación en cuidados.

5.2.1.6- Atención sanitaria a las personas cuidadoras.

5.2.1.7- Apoyo social.

5.2.1.8- Gestión de citas y traslados.

5.2.1.9- Dieta alimentaria.

**5.2.1- Satisfacción de las personas cuidadoras con los apoyos en el hospital.**

Para evaluar la efectividad de las medidas de apoyo fueron claves los cambios percibidos por las PC en el modelo de atención con respecto a ingresos anteriores a la puesta en marcha del Plan Funcional.

Las acciones que conforman el Plan Funcional de medidas de apoyo a las PC en ambos hospitales quedan representadas en el Gráfico 21. Las actividades incluidas dentro de cada acción del Plan Funcional quedan representadas en la Tabla 17.

*Gráfico 21: Acciones que conforman el Plan Funcional*



*\*Elaboración propia*

Tabla 17: Actividades que se desarrollan dentro de cada acción del Plan Funcional evaluadas para identificar la satisfacción de las PC con los apoyos en el hospital.

|  |   |
|--|---|
| <p><b>SATISFACCIÓN DE LAS PC CON LOS APOYOS EN EL HOSPITAL</b></p> <p><b>Grado en el que la PC se siente a gusto con las distintas líneas de ayuda en el hospital durante su estancia (siguiendo el plan funcional de PC).</b></p> | <p><b>PERSONALIZACIÓN DE CUIDADOS:</b> Satisfacción con la Asignación de enfermera y auxiliar referentes durante el ingreso, siendo estas las responsables de la valoración de necesidades y programación del plan de cuidados para el paciente y la PC si procede.</p>   |
|  | <p><b>INFORMACIÓN</b> sobre el plan funcional y sobre cuidados prestados al paciente en el domicilio.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfacción con la información sobre las medidas de apoyo incluidas en el plan funcional de PC en el Hospital, sobre el funcionamiento en el hospital y sobre demandas/dudas de la PC.</li> <li>- Satisfacción sobre la información que los profesionales le han solicitado en relación a sus hábitos y costumbres en el cuidado del paciente en el domicilio.</li> </ul>   |
|  | <p><b>APOYO AL ASEO:</b> Satisfacción con la oferta de acceso y uso de la zona de aseo, con la dotación de material de aseo a la PC en la planta de hospitalización (toallas, esponja...).</p>  |
|  | <p><b>APOYO AL DESCANSO:</b> Satisfacción con la dotación de material de descanso durante la noche en la planta de hospitalización (manta, almohada,...), con la ubicación en habitaciones cercanas al control de enfermería para favorecer el descanso de la PC en su domicilio y con la dotación de cama para el descanso nocturno de la PC en la misma habitación del paciente cuando sea posible.</p> <p>En el Hospital Virgen de las Nieves: oferta de acceso y uso de la zona de descanso ubicada junto a la de aseo.</p> |
|  | <p><b>EDUCACIÓN EN CUIDADOS:</b> Satisfacción con la educación personalizada realizada por la enfermera y la auxiliar referentes sobre los cuidados que la PC asumirá cuando el paciente sea dado de alta. Satisfacción con la participación voluntaria de la PC en el plan de cuidados con vigilancia por la enfermera y la auxiliar referentes en la realización correcta de cuidados y satisfacción con la educación grupal recibida en los talleres educativos grupales.</p>  |
|  | <p><b>ATENCIÓN SANITARIA A LA PERSONA CUIDADORA:</b> Satisfacción con los apoyos sanitarios a la PC en el hospital cuando presentó, ella misma, problemas de salud (derivación a urgencias con carácter preferente, cuidados en la planta de hospitalización, emisión de recetas, derivación a otros profesionales, prioridad en consultas...).</p>   |
|  | <p><b>APOYO SOCIAL:</b> Satisfacción con la apoyos sociales a la PC en el hospital (gestión por la trabajadora social de procesos o procedimientos tales como ayudas, apoyo en informes de grado de dependencia, plazas de residencias,...).</p>  |
|  | <p><b>GESTIÓN DE CITAS, CIRCUITOS Y TRASLADOS:</b> Satisfacción con las acciones realizadas para agilizar citas (de pacientes y PC), agilizar circuitos prioritarios (para pacientes y PC identificadas) y traslados de pacientes con PC identificada, en coordinación con el servicio de atención al usuario del hospital.</p>   |
|  | <p><b>CONCESIÓN DE DIETA ALIMENTICIA A LA PERSONA CUIDADORA:</b> Satisfacción con los apoyos recibidos en la alimentación de la PC durante su estancia en el hospital (dieta en desayuno, almuerzo, merienda y cena).</p>   |

\*Elaboración propia

### 5.2.1.1- Personalización de cuidados.

Este código se definió como la satisfacción de la PC con la asignación de enfermera y auxiliar referentes durante el ingreso, siendo estas las profesionales responsables de la valoración de necesidades y programación de plan de cuidados tanto para el paciente como para la PC.

Un número elevado de PC entrevistadas identificaron cambios con respecto a ingresos anteriores al tener ahora identificados perfectamente a los profesionales de enfermería referentes durante su hospitalización. Expresaron que estos profesionales se encargaron de explicarles las medidas de apoyo a las PC durante su estancia en el hospital y de ponerlas en marcha.

*- Desde que ingresamos esta vez, vino J. C., me dijo que él era nuestro enfermero y MA nuestra auxiliar, me explicaron que ahora a las cuidadoras como yo les están ayudando mientras están en el hospital, me dio esta tarjeta,...desde entonces me están enseñando a cuidar mejor de mí marido, me dan la comida y me han mandado a la enfermera de casos y a la trabajadora social que han estado hablando conmigo,... yo estoy muy agradecida porque me están ayudando mucho y diciendo cosas que yo no sabía. E\_27*

*- A M.C., la enfermera de mi mujer, le pregunté si esto era en todos los hospitales y me dijo que era solo en este y me dio una cartulina donde lo explica, luego me contó que también hay una sala para el descanso donde se entra con la tarjeta y bajé.... y no me veas lo bien que está, tiene hasta duchas,...de verdad que ni en los hospitales más lujosos hay esto, en esos mucho tonteo pero aquí piensan en la gente. Fíjese que hasta te dicen que si te pones malo te puede atender un médico. E\_18*

*- Hay un enfermero que se llama J. y ese es el que nos lleva a mi padre y a mí. Como me veía siempre aquí, me lo dijo "mira, si quieres te solicito la tarjeta de cuidador y ya que de todas formas estás aquí... pues si tienes algún tipo de beneficio... Hombre es de agradecer.... Y él fue quien me puso sobre la pista. E\_2*

En algunos casos las PC expresaron sentirse tan desbordadas por su situación que olvidaron la información que les había dado su enfermera referente o simplemente no prestaron atención. En estos casos se identificó además la existencia de disfunciones familiares leves y graves.

*- Una enfermera vino y me dijo que ella sería mi enfermera y la de mi padre, pero como yo estoy tan pesimista ni me enteré del nombre...y empezó a hacerme preguntas, pero yo no estoy para preguntas...incluso empezó a decirme cómo le tengo que dar la medicación y yo lo que realmente necesito no es eso, lo que necesito es que me manden quien le de la medicación o que me den plaza en una residencia y que lo cuiden allí,.. Y esa enfermera ¿se puede hacer cargo de mi padre para que yo me vaya a mi casa a descansar?. E\_25*

*- Sí, vino una que nos dijo que era su enfermera, pero yo tenía que irme y no me pude parar,...que la atiendan ellas que para eso les pagamos. E\_29*

Otras PC participantes en el estudio expresaron que, aunque conocían a todas las enfermeras y auxiliares de la planta, no les habían informado de quien eran su enfermera y auxiliar referentes, con frecuencia identificaban a la supervisora como la encargada y responsable de la identificación de las PC en el hospital. Se encontraron diferencias en los discursos de las PC de ambos hospitales, mientras en el Hospital de Baza las PC mostraron mayor conocimiento de esta medida, en el Hospital Virgen de las Nieves se desconocía en un número considerable de casos. Se identificaron también errores en el uso de las medidas en algunos casos en los que no se había realizado personalización de cuidados.

*- A mí no me han hablado de que haya una enfermera que lleve a mi madre, pero considero que así tendría que ser, en realidad yo me dirijo a todas, pero me gustaría tener una referencia para que no me digan cada una cosas distintas. E\_19*

*- Son todas las enfermeras,....son muy buenas, hay muchas, todas van y vienen, van cambiando. E\_23*

*- Conmigo desde luego no ha hablado nadie...solamente la supervisora de la planta, que me ha dicho que lo que me hiciera falta,.. que si las comidas, que tenía mi habitación para descansar... la atención sobre mí muy bien, desde el principio, porque yo hace meses que tengo esto (se refiere a la tarjeta identificativa de PC), que yo me la llevo y no la dejo aquí, y la guardo, y cuando vengo, la traigo, y voy y la activo... E\_5*

*- Claro que conozco a mi enfermera, es la enfermera de la planta y la supervisora. E\_9*



- *¿Eso de referente que es? Las enfermeras lo único que me han dicho es que me van a dar la comida. E\_20*

- *Bueno las conozco a todas, como cada día viene una....pero todas muy competentes, yo no tengo queja de ninguna, al revés tanto de enfermeras como de las auxiliares estoy muy agradecido, también de los médicos, pero a ellos los veo menos y están más en su papel...E\_34*

Las PC participantes en el estudio expresaron que ahora, a partir de tener una enfermera y auxiliar de referencia, se sentían bien y estaban satisfechas porque se interesaban por ellas como PC, las identificaban con una tarjeta, les facilitaban su ausencia del hospital o el descanso durante su permanencia en el mismo, y les daban información y la comida.

- *El cambio mayor fue que vino una enfermera, T., y me hizo muchas preguntas sobre mi madre, sobre mí y me contó que desde hace poco tiempo en este hospital se está cuidando también a las cuidadoras como yo, entonces me dio esta tarjeta y me dijo que la llevara siempre colgada para que todos supieran que yo soy la cuidadora de mi madre. E\_28*

- *Ahora cuando ingresas tienes tu enfermera que te hace un montón de preguntas del enfermo y también pregunta por la cuidadora, y también tienes tu auxiliar que está pendiente de ti,... te dan una tarjeta especial para reconocerte, y todo eso no estaba antes cuando hemos venido al hospital. E\_6*

- *He estado muchas veces en el hospital con mis padres, e incluso con mi hermano y esta vez he notado que hay cosas nuevas... Cuando ingresas tu enfermera te hace un montón de preguntas del enfermo pero también pregunta por la cuidadora,...se han interesado mucho por los dos, por él y por mí, eso nunca lo habían hecho así, y me ha gustado. E\_30*

- *He visto que el personal te facilita que te ausentes y eso para nosotros los cuidadores es también muy valorado, la mayoría de las veces los cuidadores lo que necesitamos es un respiro. E\_32*

- *La última vez que vinimos no nos dieron esta tarjeta,... y han puesto más cosas: la mejor que me dan la comida y así no me tengo que salir de aquí, también me han dado por la noche una manta y un almohada para que me haga yo mi cama en el sillón, que pongo los dos sillones uno en frente del otro y me sale una cosa cómoda...E\_42*

**5.2.1.2- Información sobre el Plan Funcional y sobre cuidados.**

En esta codificación se consideró la satisfacción de la PC con respecto a:

- Información que la PC había recibido de los profesionales del hospital sobre las medidas de apoyo hacia ellas incluidas en el Plan Funcional. En esta información estaban además incluidas la referente al funcionamiento hospitalario y la información individualizada sobre las demandas y dudas de la PC.

- Información que los profesionales le habían pedido a la PC sobre sus hábitos y costumbres en el cuidado del paciente en su domicilio.

Con respecto a las medidas de apoyo a las PC del plan funcional, se comprobó que existían diferencias sobre la información que se daba en ambos hospitales. En el Hospital Virgen de las Nieves, un número considerable de PC participantes en el estudio creía que la única prestación durante la hospitalización era la comida e identificaban a la supervisora como la persona que más información les daba, expresaron también algunas dificultades para encontrar el sitio donde les hacían la tarjeta de PC.

En el Hospital de Baza las PC expresaron tener más información sobre las medidas de apoyo incluidas en el Plan Funcional por parte de su enfermera y auxiliar referentes.

En la tabla 18 se muestran textos de los discursos de las PC que confirman las diferencias en información sobre el Plan Funcional identificadas en ambos hospitales.

*Tabla 18: Comparación de las expresiones de las PC sobre información del Plan Funcional en función del hospital*

| HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES  | HOSPITAL DE BAZA   |
|--|--|
| <p>- Me dio la tarjeta la supervisora y ella me explicó que me iban a dar la comida. E_23</p> <p>- Primero me lo dijeron las auxiliares y luego ellos me mandaron a la supervisora y ella me mandó a otro edificio que hay aquí al lado y allí me hicieron la tarjeta para que me dieran la comida. Todo fue un poco lioso porque no encontraba el sitio donde tenía que ir. E_16</p> <p>- No me habían hablado nada de lo de los cuidadores en el hospital hasta que cuando llevábamos 3 ó 4 días me informó una chica aquí...lo que pasa es que no estaba la supervisora... pero cuando vino arregló la cosa, aunque me costó encontrar donde me tenían que hacer la tarjeta. E_7</p> <p>- Me dijeron que me iban a dar la comida, ...luego también que hay una sala abajo para descansar, además de los ascensores,....pero lo mejor: la comida, que una tiene una paga muy pequeña y no tengo yo dinero para comer todos los días en la cafetería, ni tampoco estoy para comer ni frío, ni bocadillos...E_22</p> | <p>- Cuando ingresamos en la planta nos preguntaron la enfermera y la auxiliar que quien era la cuidadora de mi tía, les dije que era yo y me comentaron que en este hospital hay un plan de apoyo a las personas cuidadoras. Me informaron en qué consiste y me llevé una agradable sorpresa, pensé que esto era a nivel del SAS pero ya me dijeron ellas que no, que era una experiencia que se había puesto en marcha en dos hospitales de aquí de Granada y me pareció muy acertado. E_33</p> <p>- Mi enfermera E. me ha puesta al corriente de todo, dice que cuando nos vayamos de alta va a ponerle a la enfermera del pueblo en el informe, que me den allí la tarjeta de cuidadora que dan ellos para que no tenga que esperar cuando vamos al médico. E_26</p> <p>- También a ellas les pregunté por el tema de la residencia y me han puesto en contacto con la trabajadora social, y ellas son las que me han dado toda la información que tengo de esto. E_41</p> <p>- Además de interesarse de cómo estoy yo, nuestra enfermera, S. me ha dicho dónde me tengo que dirigir para solicitar ayudas y las ventajas que tengo al ser cuidadora. También me han enseñado para que yo le ayude a moverse y lo entienda mejor...E_30</p> <p>- Me hizo esta tarjeta, también me dijo que se pondría en contacto con la enfermera del centro de salud para que me haga la tarjeta de cuidador de gran discapacitado,...me vendrá bien. E_38</p> |

*\*Elaboración propia*

En cuanto a la información sobre el funcionamiento del hospital, esta se realizó a través del plan de acogida propio de cada hospital. No se identificaron incidencias ni

diferencias entre los hospitales, en cada uno se realizó siguiendo los protocolos propios de cada centro.

Solo en pocas ocasiones las PC participantes en el estudio se refirieron al interés de los profesionales en conocer las costumbres y hábitos en cuidados que normalmente tenían en su domicilio.

*- ...les he dicho que yo le ponía aceite de oliva y una crema del supermercado.  
E\_5.*

*- Cuando me han preguntado les he contado como está en la casa y como tenemos la habitación arriba y ella no puede subir las escaleras porque se cansa... E\_24*

*-... ellas me lo han dicho.... que les avise si necesito algo...y eso hago yo. Aunque a mí no me han preguntado nada de ella....E\_22*

En algunos casos se identificó que la PC tenía pocos conocimientos y habilidades para el cuidado, incluso que no estaba en condiciones de asumir el cuidado, lo que podía suponer un riesgo en la seguridad y el bienestar tanto del paciente como de ella misma. En estos casos la intervención de la enfermera y auxiliar referentes fueron decisivas. (Anexo XVI- Caso 24)

*- Yo también estoy que se olvida todo, y me da miedo que se me olvide apagar el aparato, o que se me pase darle las pastillas,...aunque mis hijos me las dejan preparadas, pero como no veo mucho y si me equivoco....uff!! ....eso me quita a mí el sueño....Uno tiene también sus años y que ya estoy yo también delicado, y como tiene uno todo el día esta preocupación pues es un sin vivir...más que nada por si a ella le pasa algo por un descuido mío....E\_24*

### 5.2.1.3- Apoyo al aseo.

La medida de apoyo al aseo se refirió a la oferta de acceso y uso de la zona de aseo en cada hospital y a la dotación de material de aseo a la PC (toalla, esponja, gel...).

En ambos hospitales esta medida fue muy bien aceptada, expresando en sus discursos las PC un alto nivel de satisfacción con ella, aunque se utilizó con más frecuencia por las PC del Hospital Virgen de las Nieves que por las PC del Hospital de Baza. En este último las duchas y los aseos se encuentran situados en cada planta de hospitalización, mientras en el Hospital Virgen de las Nieves se encuentran en la planta baja más alejados de las habitaciones de los pacientes ingresados.

Por otra parte en el caso del Hospital de Baza, el hecho de ser comarcal, permitió en muchas ocasiones, que las PC pudieran desplazarse a sus domicilios al estar más cerca de ellos. Con frecuencia las PC reconocieron que preferían ir a sus casas a asearse, siempre que fuese posible.

*- Lo de la ducha es importantísimo, porque aquí sudas mucho y la opción de poder ducharte es una cosa grandísima. E\_11*

*- Está mejor que en otras veces que hemos venido a ingresar, sobre todo porque además hay un aseo y unas duchas que están muy bien... porque yo no me ducho en la de los enfermos...., te dan la toalla aquí en la planta y es como un hotel, muy bien. E\_26*

*- Me han dicho que hay una habitación en el bajo con duchas y sillones para las cuidadoras pero yo no he tenido ni tiempo ni ganas de bajar, porque no lo puedo dejar y solo de pensar que tarde yo en venir... no estoy tranquila. E\_25*

*- Hasta me han querido dar toallas y jabón por si me quiero duchar aquí, pero para eso yo prefiero ir a mi casa...y así me despejo un poco. E\_28*

*- Me ha ofrecido toalla, gel y esponja para la ducha y todo, aunque solo la he utilizado un par de veces, como estoy cerca me gusta más ir cuando puedo a mi casa y así doy una vuelta para ver cómo está todo. E\_43*

En los casos en los que se instaló a los pacientes en habitación individual las PC expresaron con frecuencia que no utilizaban la zona de aseo propia y que utilizaban la ducha de la habitación.

*Yo no bajo a las duchas de abajo, ...como estamos en una habitación solos me ducho en ella y no necesito nada más. E\_1*

#### 5.2.1.4- Apoyo al descanso.

Esta medida de apoyo a las PC en el hospital consistió en favorecer el descanso de las PC, para ello se ofertó en ambos hospitales material para hacer más confortables los sillones de las habitaciones, especialmente almohadas y mantas, habilitando, cuando fue posible, una cama para el descanso nocturno de la PC en la habitación del paciente, también se favoreció la ubicación del paciente con PC en las habitaciones más cercanas al control de enfermería con el fin de que el personal de enfermería de la planta vigilara continuamente al paciente y así se facilitara la ausencia de la PC.

En el Hospital Virgen de las Nieves además se ofertó el acceso a la zona de descanso ubicada junto a la de aseo.

En general las PC mostraron satisfacción con esta medida con respecto a ingresos anteriores. Con frecuencia se quejaron de que los sillones eran incómodos, pero reconocían que con las almohadas el descanso mejoraba. Expresaban que puesto que solo había un sillón por paciente, cuando este lo ocupaba, ellas no tenían donde sentarse.

*- En este ingreso he notado que están más amables con mi madre y conmigo, hasta si pueden, dejan la cama de al lado vacía para que me acueste yo por la noche, y cuando no puede ser, me dan almohadas y mantas para que me acomode en el sillón. E\_28*

*- Lo único que el sillón es malísimo, es muy duro. Que yo he dormido 39 días con el sillón y cuatro almohadas que me dieron las enfermeras. E\_15*

*- Los sillones, la verdad es que son incómodos y cuando llevas muchos días te resientes...., te dan almohadas para aliviarlo, y con eso se sobrelleva. E\_16*

*- Lo que menos me gusta cuando estoy en el hospital es que no tengo sitio donde sentarme, yo tengo la espalda muy mal y solo hay un sillón por paciente, y si este se levanta es para él. Por la noche no me puedo quedar en el sillón, la paso en el suelo con una almohada y una manta. E\_21*

*- Por la noche me apaño bien en el sillón, le pongo dos almohadas y me duermo ya desesperada cuando el cuerpo no puede más....pero no me quejo. E\_23*

*- ...cuando la cama de al lado de mi madre me la han podido dejar vacía me han dicho que por la noche me acueste en ella y cuando no ha podido ser, porque hay muchos enfermos, me han dado almohadas y mantas para que me acomode en el sillón y pase la noche lo mejor posible. E\_28*

*- Me han puesto una cama para que por la noche pueda descansar, así que de verdad lo agradezco. E\_37*

En relación a la posibilidad de ausentarse y darse un respiro, fueron pocas las PC que lo hicieron, utilizaron esta medida solo en casos de urgencia en la realización de alguna gestión personal.

*- Estaba apurado porque tenía que ir a arreglar asuntos de papeleo y eso es por la mañana, ....como mi hija y el marido están en Chile tenía que arreglar cosas de mi nieta y eso no se podía dejar, ...todas me decían “vete que nosotras la vigilamos que no le va a faltar de nada”, ...y 3 días he faltado de aquí por la mañana,...porque no me quedaba más remedio que si no yo que la iba a dejar sola...,todas...las enfermeras, las auxiliares hasta la limpiadora han estado pendientes de ella y ha estado muy bien, pero yo estaba que no vivía... E\_18*

En el Hospital Virgen de las Nieves, como ya se comentó, se habilitó una zona de descanso compartida con la de aseo. El acceso a dicha zona era restringido, haciéndose a través de lectores del código de la tarjeta identificativa de cada PC. En esta zona se habilitó un pequeño office y se dotó de sillones de descanso y televisión. Algunas PC expresaron satisfacción con esta medida, considerándola en algún caso como punto de encuentro entre ellas.

*- Bajo todos los días, tengo mi medicación en el frigorífico y me relajo un rato en los sillones. E\_9*

*- La zona de descanso nos sirve para reunirnos las cuidadoras y cuidadores y hablar de nuestras cosas,...también hace falta, es un punto de encuentro que está muy bien. E\_26*

De los discursos de las PC se derivó que esta zona en el Hospital Virgen de las Nieves era poco utilizada por tres motivos fundamentalmente: primero porque su uso les suponía a las PC retirarse del lado de la persona dependiente, lo que rechazaban con frecuencia; segundo porque el acceso restringido solo a PC, sin acompañantes, no les atraía; y tercero porque las PC expresaron que su uso no era adecuado. Con objeto de clarificar este uso inadecuado, se contactó con los responsables del hospital,



que informaron de que se habían encontrado dentro de la zona personas ajenas a ella y que fue preciso habilitar un circuito de vigilancia por los guardias de seguridad del hospital para control de accesos a la zona y uso de esta. Esta medida destacó como la menos valorada por las PC.

*- ... no voy por no dejar a mí marido solo... porque si tiene un suero puesto lo mismo se lo quita... si tiene una goma puesta, él mismo se la quita... y entonces no lo puedo dejar solo. E\_13*

*- Bajamos abajo, por lo menos para descansar y eso está muy bien... Lo que pasa es que lo puede utilizar solo la persona que tenga la tarjeta, porque tampoco es muy grande. E\_12*

*- Hay unos "relax",...que aunque yo no me puedo ir a ellos pero sé que están, que hay unas duchas... pero como a mí me dejan aquí en la planta pues no las uso, sé que hay mesas para comer, que el café te sale más barato... Abajo que hay una nevera, pero que ya ha pasado alguna vez que vas a echar mano de tus cosas y no están,... alguien debería vigilar eso o algo...E\_15*

*- La zona de abajo para los que la puedan usar también está muy bien. E\_20*

**5.2.1.5- Educación en cuidados.**

En este código se incluyeron distintas medidas, una de ellas, la satisfacción de la PC con el apoyo en educación personalizada realizado por la enfermera y la auxiliar referentes sobre los cuidados que la PC asumiría cuando el paciente fuese dado de alta; otra medida fue la satisfacción con su participación voluntaria en el plan de cuidados del paciente, y con la supervisión de la enfermera y la auxiliar para asegurar que realizaba correctamente los cuidados; y por último, la satisfacción con la educación grupal recibida en los talleres grupales realizados en ambos hospitales.

A partir del análisis del discurso de las personas informantes se identificó que esta fue una de las medidas mejor acogidas y valoradas por las PC, tanto la educación individualizada como la educación grupal realizada en los talleres.

Expresaron que la educación individualizada les había servido para mejorar la atención al paciente, sentirse más seguras y tranquilas y para promover su propia independencia en el cuidado del paciente.

*- Nunca nadie me había dicho si lo que hago está bien o no, yo lo hago lo mejor que sé,...mi auxiliar me han enseñado a ponerle la cuña sin hacerle daño...porque me decía algunas veces que la cuña le hacía daño y que por eso no podía hacer de vientre. Ellas tienen trucos que tú no sabes y si te enseñan puedes hacerlo mejor con tu enfermo y te sientes más segura. E\_17*

*- ...nos ha explicado a mí y a mis hijos todo lo que hay que hacerle en la casa y hasta ha llamado también a la enfermera del pueblo para contarle todo y que venga y vea si lo hacemos en condiciones...por lo menos eso nos da más tranquilidad. E\_24*

*- Me daba terror cambiarle la bolsa de la ostomía, y cuando estemos en la casa no me va a quedar más remedio,...él ni siquiera se ha planteado hacerlo él, desde el principio ha dicho que era cosa mía...y yo me he tenido que conformar,...lo hago por él,... (pausa). Bien sabe Dios que me moría del miedo que me daba. C., la enfermera, me está enseñando a hacerlo, no es difícil pero.... qué cosa más grande (llanto)...ella tiene mucha paciencia conmigo y me da mucho ánimo, poco a poco me voy viendo yo más segura. E\_9*

*- Es estupendo que te expliquen todo, ....con solo llevar esta tarjeta colgada ya todos saben quién soy, ....me han enseñado algunas formas para mover a F. sin*

*dañarlo y los he puesto en práctica para que me vigilen si lo hago bien antes de llevármelo a casa, así nos quedamos todos más tranquilos. E\_35*

*- He notado que a partir de que te dan la tarjeta de cuidadora están más pendientes de ti,... y cuando lo van a lavar y a cambiar te llaman para que veas como lo hacen ellas. Yo les dije que me costaba mucho moverlo en la cama, entonces ellas me han enseñado a hacerlo sin que me perjudique yo la espalda. También me han enseñado a ponerle los zapatos, porque no hay manera...es lo que más me cuesta, me tuerce el pie y es que no puedo ponérselos y ellas me han enseñado a hacerlo sola sin necesitar a nadie y sin que me cueste tanto trabajo. E\_26*

*- T. y M., la auxiliar, me han enseñado a moverla y a ponerle su medicación, porque le tengo que poner la heparina y a mí me daba mucho reparo, pero ahora ya lo hago estupendamente, así no dependo de que venga la enfermera del centro de salud todos los días y eso me da más independencia....Me han dicho que me tengo que cuidar yo y me han invitado a unas charlas que van a hacer en el pueblo, me han dado una revista donde me dice el ejercicio que tengo que hacer y las comidas con las calorías para que no me suba el azúcar....son un encanto. E\_28*

La educación grupal realizada en los talleres también fue muy bien valorada por todas las PC entrevistadas, especialmente expresaron que les permitió conocer a otras PC y compartir con ellas experiencias, también en estos talleres se concienciaron de la necesidad de cuidarse a ellas mismas. Incluso en algunos casos se identificó una mejora en la autoestima de la PC.

*- Nos han hecho un curso, unos talleres le dicen ellas, las enfermeras, para enseñarnos a moverlos, a entenderlos y sobre todo para nosotras....que también nos hace falta.... me han gustado mucho, vino una psicóloga y acabamos todas llorando contando cada una nuestra historia,...te das cuenta de la cantidad de gente que hay como tú. E\_16*

*- He notado mucho cambio en el hospital, mucha mejoría de cómo me han tratado, además ya me han dado cita para ir a unas charlas que nos van a dar, aunque ya no me van a enseñar nada que yo no sepa, pero estar con otras mujeres como yo..., y hablar entre nosotras, y compartir lo que nos pasa, eso es también importante y ayuda a llevar el día a día. E\_27*

- Me doy cuenta de que hay gente que se preocupa de mi, que me pueden ayudar...también me han dicho que van a hacer unos talleres y que allí nos enseñarán cómo cuidarnos a las personas que cuidamos, estoy deseando de poder ir porque lo necesito,...cuidar es más duro de lo que parece porque abandonas tu vida para atender a los demás y eso....eso pasa factura. E\_30

- Me ha subido la autoestima estar con otras personas cuidadoras y que nos digan en los talleres cómo cuidarnos también nosotros. Aunque no nos digan nada nuevo el hecho de que se interesen por nosotros ya es un paso hacia delante. E\_38

- ... los talleres, porque sobre todo te sirven para hablar con gente como tú...y se aprende mucho, fíjate yo que soy auxiliar y he aprendido en los talleres cosas que no sabía, donde pedir ayudas, a donde dirigirte cuando te hace falta,...se aprende mucho, y el ambiente es muy bueno, es como compartir entre todas y todos, que cada vez hay más hombres, y eso te alivia. E\_44

Se identificó que el horario de realización de los talleres grupales en el Hospital Virgen de las Nieves coincidía con frecuencia con la realización de pruebas a los pacientes, motivo por el que las PC no asistían a algunas sesiones.

- He hecho un cursillo que me han dado abajo, en la zona de los cuidadores,...ha venido la trabajadora social y una psicóloga, y también una enfermera y ha estado muy bien, yo he ido solo 2 días porque son por la mañana y a esa hora tengo que estar aquí porque no están mis hijas ni nadie y si necesita algo o vienen a hacerle alguna prueba, como la ecografía del otro día... pues no puedo moverme de aquí. Pero te sirven mucho porque te enseñan a moverlos, ves otras personas como tú y te enteras de cosas que puedes hacer,...en fin que están bien. E\_18

**5.2.1.6- Atención sanitaria.**

Referida a la satisfacción con los apoyos sanitarios a la PC en el hospital cuando presentó ella misma problemas de salud (derivación a Urgencias con carácter preferente, cuidados en la planta de hospitalización, emisión de recetas, derivación a otros profesionales, prioridad en consultas...).

La satisfacción con respecto a la derivación a urgencias, y el cuidado en planta, en los casos en los que fue necesaria ponerla en marcha, fue alta. Si bien hay que reconocer que no todas las PC conocían esta medida y que no siempre se aplicó, lo que queda recogido en la categoría “reivindicaciones”.

*- Un día me puse muy mala con la garganta... entonces vino la enfermera conmigo a urgencias... y me atendieron de momento... es que no esperaron, dijo: “vengo con esta señora, que está con su marido y... la tiene que atender ahora”. E\_3*

*- Me he enterado por la señora de la habitación de al lado, que si te pones mala, con la tarjeta tienes derecho a que te atiendan aquí. Ella tiene también la tarjeta y se puso el otro día mala, ...antes de ayer, ..le dio una subida de tensión o algo así y la llevaron a urgencias y me ha dicho que por tener la tarjeta la atendieron de momento. E\_16*

*- Hace 3 días me puse malísima, creía que me iba a morir....se lo dije a las enfermeras de la planta y me llevaron ellas a urgencias, allí me pusieron un enema y me recetaron unos sobres y estoy mejor. Ellas aquí en la planta no paran de preguntarme que cómo estoy y si me hace falta algo. E\_22*

*- El otro día me dolía la cabeza y le dije a M. J. que me tomara la tensión y la tenía a 19/12 y entonces llamó ella por el teléfono que tienen en el mostrador a urgencias y bajé y allí me dieron una pastilla y me bajó. Desde entonces me toman la tensión todos los días y me han pedido cita con el médico que me ve mañana. E\_24*

*- También me han dicho que si me hace falta que me vea el médico me ven en urgencias.....y que no tengo que esperar cola ni nada. E\_27*

*- Y si me hace falta algo ellas de momento me atienden. El otro día les dije que me dolía la pierna y de momento me mandaron a urgencias y me vio el médico, me ha mandado que la tenga en alto y unas pastillas, y ellas me las han dado.*

*Cada vez que vienen a la habitación y me ven como no tenga la pierna en alto ya me están regañando, pero es por mi bien, son muy cariñosas. E\_39*

La prioridad en consultas al presentar la tarjeta identificativa de PC en el hospital también fue bien valorada.

*- Mire usted utilizo la tarjeta cuando hay más gente aquí en las consultas, porque la he enseñado y de momento te atienden. E\_14*

Con respecto a la receta de fármacos se realizó en pocos casos pero la satisfacción de la PC con ello fue alta.

*- Mi nuera ayer mismo no me pudo traer los medicamentos porque el médico del pueblo no se los quiso recetar, pero entonces me los ha recetado el médico que tenemos aquí. E\_8*

En relación a la derivación a otros profesionales, esta estuvo directamente relacionada con la asignación de enfermera referente que fue quien identificó la necesidad de derivar a la PC y la transmitió al resto del equipo.

*- Mi enfermera habló con el médico porque dice que me vio un poco nervioso y triste y me han ofrecido que me vea el psicólogo, y yo eso lo agradezco mucho porque no me atrevía yo a decirlo pero sé que lo necesito. Tengo cita con él mañana, sé que me vendrá bien. E\_38*

**5.2.1.7- Apoyo social.**

Se incluyeron con esta codificación todos los aspectos que tenían que ver con la satisfacción que las PC mostraron con los apoyos sociales recibidos en el hospital, incluyendo la gestión por la trabajadora social de procesos o procedimientos tales como ayudas, apoyo en informes de grado de dependencia, plazas de residencias,....

En general las PC manifestaron satisfacción con esta medida solo en pocos casos, ya que la mayoría lo único que expresaron fue que habían contactado o pretendían contactar con la trabajadora social del hospital o que habían iniciado algunas gestiones. Más adelante, en el apartado de reivindicaciones, se podrán comprobar que en algunos casos existieron quejas de las PC con respecto a la accesibilidad a los trabajadores sociales del hospital.

*- Me ha ayudado mucho aquí en el hospital la “educadora social” que me ha orientado en todas las cosas... me han orientado y me han respondido. E\_11*

*- Estuve hablando con la asistencia social y estuvimos rellenando los papeles, ahora ya está todo en trámites. E\_3*

*- Cuando nos vayamos a la casa nos hará falta ayuda, y me ha dicho la enfermera que baje a hablar con la trabajadora social para que me empiece lo de la ley de dependencia. E\_22*

*- Hemos hablado con la trabajadora social para que pongan a mi marido como su cuidador, ya hemos hecho todo el papeleo, estamos esperando a ver qué dicen. E\_36*

*- No lo quiero ni decir porque me da hasta vergüenza, pero he estado mirando una residencia, sé que me sentiré culpable si lo hago pero tengo que pensar en todos. En estos días voy a bajar a hablar con la trabajadora social de aquí para que me aconseje. E\_37*

*- No hasta ahora no hemos pedido ayuda, pero ahora estamos pensando en la residencia y vamos a ir a hablar con la trabajadora social para que nos oriente y nos diga qué tenemos que hacer. E\_41*

*- Como lo estoy cuidando sin ganas pues se me hace muy cuesta arriba, lo he hablado con la trabajadora social de aquí y vamos a ver si le puede buscar alguna.....aunque tenga yo que pagar un poco. E\_45*

**5.2.1.8- Gestión de citas, circuitos y traslados.**

Se consideró la satisfacción de la PC con aquellas acciones realizadas para agilizar citas de pacientes y PC, agilizar circuitos prioritarios para PC y traslados de pacientes con PC en coordinación con el servicio de atención al usuario del hospital. Estas gestiones se realizaron a través de la enfermera y auxiliar referentes o al presentar la PC su tarjeta identificativa como cuidadora en el hospital.

Se identificó que la medida de agilización de citas y traslados se prestó en un número escaso de ocasiones. La satisfacción de las PC a las que se aplicó esta medida fue alta.

*- Como yo también tengo que venir al médico, han hablado ellas y me han puesto la cita el mismo día que él, y mire usted que bien, así en el mismo viaje nos ven a los dos, aunque tengamos que estar aquí toda la mañana pero nos ahorramos un viaje. E\_9*

*- Me han dado una cita con el médico de digestivo para que me vea mientras estamos aquí. E\_22*

*- Mi enfermera me ha pedido una cita también con la enfermera del centro de salud y le va a decir que me arregle las cosas para que me mande a una persona que me ayude en la casa, ... también llamaron y me han arreglado todo lo de las ambulancias que me daba muchos calentamientos de cabeza. E\_27*

*- Incluso han arreglado las cosas para que venga nuestro fisioterapeuta aquí y así no pierda lo que lleva adelantado. E\_38*

Con respecto a los circuitos prioritarios para pacientes y PC identificadas destacaron especialmente satisfacción con el uso de los ascensores del personal hospitalario por el ahorro de tiempo que les suponía cuando salían de la habitación, también expresaron satisfacción con el acceso preferente para entrar antes en consultas, con el acceso sin límite de horarios en las plantas de hospitalización y con no hacer colas en el hospital.

*- Y sobre todo los ascensores que me vienen muy bien para no esperar mucho, ...además así no estoy mucho tiempo de pie quieto y eso me viene bien para las rodillas. E\_20*



*- Los ascensores muy bien, ....me subo y me bajo en el del personal y así tardo menos en el camino. E\_22*

*- Pues mire usted utilizo la tarjeta cuando hay más gente en las consultas, porque la he enseñado y de momento te atienden... E\_14*

*- También para entrar en la planta cuando cierran la puerta, llego yo con mi tarjeta y entro como si fuera un médico o un enfermero. E\_7*

*- El señor que me hizo la tarjeta me explicó que con ella no tenía que esperar colas en el hospital y que podía entrar a la planta a cualquier hora, pero en la planta no me han dicho nada. La utilizo sobre todo para bajar a ducharme y coger los ascensores. E\_19*

Como se puede comprobar en esta última cita, en algunas ocasiones la información a las PC sobre los accesos prioritarios fue facilitada por otros profesionales distintos de su enfermera y auxiliar de referencia.

**5.2.1.9- Dieta alimenticia.**

Entendida como la satisfacción con los apoyos recibidos en la alimentación de la PC durante su estancia en el hospital (dieta en desayuno, almuerzo, merienda y cena).

Según los discursos de las PC, esta medida fue una de las que más satisfacción les produjo, expresando distintos motivos para ello: por el ahorro económico que les suponía, por evitarles la preocupación por la comida y por no tener que separarse de la persona enferma para ir a comer a otro lugar.

*- Económicamente cuando te pasas temporadas de estas tan largas... esto de la ayuda de la comida es una ayuda grande. Y bueno todas las medidas estas que estáis haciendo me parecen fabulosas... E\_11*

*- Sí, sí yo estoy muy contenta. Porque yo he venido antes muchísimas veces y no lo había esto, y ahora gracias a Dios me dan mi comida, mi desayuno, almuerzo, merienda y cena...E\_14*

*- Me dan todas las comidas y estoy muy satisfecho con ello. E\_19*

*- Me han puesto la comida todos los días y siempre, en el desayuno, el almuerzo, la merienda y la cena, y hasta por la noche a las 11 y media me dan un vaso de leche o un yogurt, lo que yo quiera, muy bien....vaya estupendo. E\_28*

*- El hecho de que te faciliten la comida también es muy importante, quitas un gasto y una preocupación. E\_32*

*- Ahora me dan la comida,....eso me viene muy bien, si no fuera por eso tendría que dejarla sola todos los días a las horas de la comida, porque yo también estoy malo y tengo que comer para tomarme mis pastillas. E\_10*

Alguna PC expresó también la satisfacción de su familiar con esta medida porque, según dijo le tranquilizaba saber que su cuidador tenía cubierta esa necesidad.

*- Mi hermano también lo agradece, hasta a veces más que yo...cuando ve que me ponen la comida, se tranquiliza porque como me conoce, sabe que si dependiera de mí ni comía. E\_34*

En general la Satisfacción de las PC con los apoyos en el hospital fue alta, destacando especialmente la satisfacción de ser reconocidas y estar identificadas, de tener enfermera y auxiliar referentes en el hospital, de recibir la dieta alimenticia, educación en cuidados, de tener apoyo para el descanso. Además, en los casos de PC portadoras de tarjeta + cuidado (Cuidadoras de Gran Discapacitado) que ya venían identificadas desde atención primaria, el hecho de que en el hospital también se las reconociera y de que inmediatamente se las incluyera como PC en el hospital, facilitándoles todas las medidas de apoyo supuso muestras de satisfacción.

*- A la enfermera de mi mujer le pregunté si esto era en todos los hospitales y me dijo que era solo en este y me dio una cartulina donde lo explica,...se nota que aquí piensan en la gente. E\_18*

*- Yo esto lo contaría a todo el mundo,...que hagan esto mismo en todos los hospitales, porque de verdad que está muy bien y que una se siente muy tranquila y muy protegida porque tienes tu enfermera...gracias a quien haya pensado en que esto es necesario. E\_28*

*- Otras veces que hemos estado aquí no me han dado esta tarjeta, ni me han puesto la comida. Me ha contado I., la enfermera, que es una cosa nueva y que ahora a las personas que están cuidando a un familiar que ya esté como mi padre, que hay que estar con él, en este hospital les dan la comida, les enseñan a manejarlos, incluso que si te tienes que ir un rato ellas le echan un vistazo.....Luego todas muy amables, me han puesto una cama para que por la noche pueda descansar, así que de verdad lo agradezco. E\_37*

*- Me han puesto esta tarjeta donde dice que soy cuidadora,...y tanto que soy cuidadora. Me han dicho que la lleve siempre colgada. Me ponen la comida y me dicen cosas para que luego en la casa yo me maneje bien con él. E\_39*

*- La última vez que vinimos no nos dieron esta tarjeta, ¿es por eso? ... y han puesto más cosas: la mejor que me dan la comida y así no me tengo que salir de aquí, también me han dado por la noche una manta y un almohada para que me haga yo mi cama en el sillón, que pongo los dos sillones uno en frente del otro y me sale una cosa. E\_42*

*- No es por la comida o por lo que te den....es por la intención...por saber que hay gente que se preocupa de que estés bien y de que te pregunta que si te*

*hace falta algo, porque saben que eres cuidadora y eso te da fuerzas para seguir adelante. E\_34*

*- Eso de que cada cuidadora tenga una enfermera y una auxiliar responsables, que estén encima de ella, siempre pendientes, ....no me digas pero está muy, muy bien. E\_44*

*- Aunque no tengo queja de otras veces anteriores, tengo que reconocer que esta vez me han impresionado, me lo han hecho todo mucho más fácil, saber que están ahí me da tranquilidad. E\_38*

*- Ahora presentas la tarjeta y te tratan como uno más del personal... me han dado otra tarjeta para aquí en el hospital, y con ella todos me miran de otra forma, me han explicado cosas para moverla mejor...me preguntan continuamente si necesito algo, se preocupan de si he descansado....incluso me han dicho de darme la comida, aunque yo les he dicho que lo agradezco pero que prefiero utilizar ese tiempo para salir, es cuando viene alguno de mis hermanos y yo prefiero salir a la cafetería y despejarme....pero la verdad es que estoy muy contento y muy agradecido de todo el trato que me están dando. . E\_43*

*- ...una maravilla, son gente que lo hacen bien, me tratan estupendamente...me dejan que les ayude a bañarla y así de camino aprendo algunos trucillos que ellas saben. E\_7*

Se encontraron diferencias entre los discursos de las PC del ámbito rural y urbano en relación al descanso, la educación en cuidados, el apoyo social, la gestión de citas-traslados, el aseo y el apoyo en hostelería.

En el ámbito urbano las PC expresaron con frecuencia satisfacción con los apoyos en: descanso, social, aseo y dieta alimenticia.

*- Yo lo que quiero es irme a casa a descansar mientras lo tenéis aquí,...tendré que ver si me ponen alguna ayuda en la casa, cada día tengo menos fuerzas para cuidarlo. E\_22 Ámbito Urbano*

*- Además hay un aseo y unas duchas que están muy bien porque yo no me ducho en la de los enfermos....te dan la toalla aquí en la planta y es como un hotel. E\_26 Ámbito Urbano*

*- Cuando no me traían la comida,...a parte del gasto económico, tenía que perder esa media hora mientras bajas, te atienden, te ponen de comer y subes.*

*La ventaja ahora,... que te lo ponen al lado y no tienes que moverte de ahí,...esto, contribuye a facilitarte un poco tu labor. E\_2 Ámbito Urbano*

Mientras que en el ámbito rural, las PC expresaron satisfacción fundamentalmente con los apoyos: educación en cuidados y gestión de citas-traslados vinculándolo a la asignación de enfermera y auxiliar referentes. Con frecuencia las PC de este ámbito rechazaron los apoyos en aseo y dieta.

*- La practicante del pueblo los fines de semana no viene,...y tendríamos que ir a otro pueblo,...así que yo lo que quiero es que mi enfermera me enseñe en el hospital para luego curarlo yo en la casa. E\_15 Ámbito Rural*

*- Mi enfermera y la auxiliar llamaron y me han arreglado todo lo de las ambulancias que me daban muchos calentamientos de cabeza. E\_27 Ámbito Rural*

*- Hasta mi auxiliar me ha querido dar toallas y jabón por si me quiero duchar aquí, pero para eso yo prefiero ir a mi casa. E\_28 Ámbito Rural*

*- Incluso me han dicho de darme la comida, aunque yo les he dicho que lo agradezco pero que prefiero utilizar ese tiempo para salir y despejarme. E\_43 Ámbito Rural*

**5.2.2- Dificultades de las personas cuidadoras.**

5.2.2.1- En relación a las medidas de apoyo del Plan Funcional.

5.2.2.2- Sociales.

5.2.2.3- Sanitarias.

5.2.2.4- Personales.

En la categoría Dificultades, las PC no solo se refirieron a las dificultades encontradas en relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional, sino que también expresaron otras dificultades encontradas a nivel social, laboral, personal y sanitario en el medio comunitario.

### 5.2.2.1- Dificultades en relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional.

La principal dificultad que identificaron las PC en sus discursos en relación con las medidas de apoyo, se refirió a las demoras en obtener la tarjeta hospitalaria, fundamentalmente cuando era fin de semana. Se encontraron diferencias en los discursos de las PC de ambos hospitales en relación al inicio de las medidas de apoyo hacia la PC, en el Hospital Virgen de las Nieves estaban supeditadas a la presencia del supervisor o supervisora, no comenzando las medidas de apoyo mientras no se encontraba en la planta, mientras que en el Hospital de Baza la enfermera referente comenzaba con las medidas independientemente de si se encontraba el supervisor o supervisora y luego esta daba el visto bueno.

*- Desde que ingresamos el viernes por la tarde mi enfermera ya empezó a darme explicaciones de todo, ella y la auxiliar me arreglaron para que pudiera dormir en condiciones y me pusieron mi bandeja en todas las comidas, luego el lunes cuando vino la supervisora me dieron además esta tarjeta para que la llevara siempre puesta. E\_40- H Baza*

*- Al llegar a planta,...si te coge en fin de semana resulta que ahí no entienden de cuidadores ni de nada porque como no está la supervisora... el lunes es cuando tienes que comenzar a hacer gestiones. E\_6- H Virgen de las Nieves*

*- No me habían hablado nada de lo de los cuidadores en el hospital hasta que cuando llevábamos 3 o 4 días me informó una chica aquí...lo que pasa es que no estaba la supervisora... pero cuando vino arregló las cosas....me enseñó un papel y me dijo: lea usted el papel...ya sabe usted que abajo hay unas duchas para los cuidadores... para descanso y que le podemos dar la comida. E\_7- H Virgen de las Nieves*

*- En urgencias, la enfermera que nos vio en la primera consulta, cuando vio que yo traía la tarjeta de cuidadora se portó muy bien, nos pasó los primeros y nos dijo que si ingresábamos lo dijéramos en la planta al llegar y que nos darían otra para aquí en el hospital. Y así fue...aunque tuve que esperar al día siguiente hasta que vino la supervisora, entonces ella me mandó al otro edificio y me la dieron allí. E\_17 H Virgen de las Nieves*

En algunas ocasiones cuando existieron dificultades con las medidas de apoyo a la PC ellas mismas disculpaban a los profesionales por la presión a la que se veían sometidos por los usuarios.

*- Ayudan en lo que pueden,...también hay que comprender que hay muchos pacientes y muchos familiares, cada uno de su padre y de su madre,.....y hay gente que es muy exigente. E\_8- H Virgen de las Nieves*

Como ya se ha comentado anteriormente, en alguna ocasión las PC no conocían todas las prestaciones del Plan Funcional, solo conocían que les darían la comida. También las PC expresaron en el Hospital Virgen de las Nieves que el circuito para la realización de la tarjeta personalizada era un poco complicado y que la sala de descanso era poco utilizada por estar fuera de la planta del paciente y por permitir solo el acceso a la PC sin acompañamiento.

*- A mí solo me han informado de que me darían la comida, pero de lo demás no sé nada. E\_17*

*- Encontrar el sitio donde te hacen la tarjeta un poco complicado porque tienes que ir a otro edificio y claro esto es muy grande y te pierdes. Yo di muchas vueltas y al final me tuvo que llevar una auxiliar que conozco del Hospital de Día. E\_9 H Virgen de las Nieves*

*- Lo que pasa es que la sala de descanso la puede utilizar solo la persona que tenga la tarjeta,... y luego tengo que dejarlo solo porque está en el piso bajo,...yo en realidad no he bajado nunca. E\_12 H Virgen de las Nieves*



**5.2.2.2- Dificultades sociales.**

Como dificultades sociales se consideraron aquellas que encontraron las PC en el entorno social a las que creían que tenían derecho. En este aspecto destacaron la soledad ante el cuidado por falta de apoyo social tanto de familiares y amigos como institucional, sobre todo cuando se encontraban en el domicilio.

*- Siempre yo sola... no viene nadie, ni me mandan ninguna ayuda, otros tienen pero yo no. Los vecinos alguna vez si se cae o si tengo que ir a hacer un recado y los llamo. O alguna vez mi sobrino. E\_15*

*- Yo lo que necesitaría es que me relevaran de esto...pero es mi padre...no lo voy a abandonar...(llanto), si al menos tuviera alguien que me ayudara aunque fuera a ratos. E\_25*

*- Como dicen que todos somos muy mayores en la aldea....no hay gente bastante para atendernos, por eso como yo puedo valerme sola todavía no hemos solicitado la ayuda. E\_23*

También las PC identificaron como dificultades la demora en la concesión de ayudas por la Ley de dependencia y la sensación de desigualdad en los repartos de las prestaciones reclamando que se priorizara más en los casos de personas dependientes con menos esperanza de vida.

*- He tenido que ir muchas veces al ayuntamiento porque yo necesitaba a alguien que me ayudara, y veía que otras personas con menos problemas que mi mujer tenían una muchacha que iba a la casa, después de mucho pedirlo me han concedido 1 hora cada 2 días, y me han dicho que por la ley de dependencia me darán una ayuda económica o el hospital de día, pero llevo esperando 2 años, yo no sé a qué esperan, ...si llega una ayuda no va a ser precisa, tendrían que ver eso y darle ayuda antes al que no tiene espera. E\_21*

*- ...con la cosa de que tienes un trabajo no te dan ninguna ayuda, ....me dijeron que me ponían en lista de espera para la residencia y que tardaría unos dos años. E\_19*

En ocasiones las PC expresaron dificultades para solicitar ayudas por desconocimiento de qué circuitos seguir y de cómo hacerlo.

*- Te empiezan a marear y al final se te quitan las ganas de todo. E\_12*

*- He dado mil vueltas, no lo he tenido fácil, he encontrado muchas dificultades, primero no sabía dónde tenía que ir,....luego tampoco nadie te dice lo que se puede hacer. E\_19*

En algunos casos se encontraron pacientes rebeldes que no colaboraban con la PC y se crearon situaciones conflictivas que hicieron que la PC buscara apoyos insistentemente, pero ante la tardanza en recibir ayudas institucionales y las dificultades económicas familiares que no permitían otro tipo de ayudas (personas pagadas para asumir el cuidado o institución pagada) la PC tuvo que asumir el cuidado sin alternativa.

*- Él cobra su paga como minusválido, y desde que mis padres faltan le ha dado por la bebida, antes a ellos les hacía más caso pero a mí no me hace caso y hace lo que le da la gana, ya no puedo más y necesito que me ayuden. E\_30.*

También se encontraron casos en los que no se consiguieron ayudas, sobre todo materiales, y la familia asumió su compra.

*- Algunas cosas no han podido ser, porque me pidieron una cama y no la hemos conseguido, pero mis hijos le han comprado una con motor y con una barandilla. E\_26*

Con cierta frecuencia se identificó que las PC percibían injusticia social unida al sexo femenino por verse obligadas al cuidado y por la falta de apoyo a la PC cuando esta era una mujer.

*- No es justo que después de darme tan mala vida tenga yo que estar aquí porque nadie más se quiere hacer cargo, claro que quien se va ha hacer cargo, todos dirán pues su mujer....pero esto de que por ser mujer te tengas que aguantar no es justo, y como ven que estoy yo pues ni ayudas ni nada, si en vez de una mujer fuera un hombre, seguro que me daban algo. E\_45*

*- Alguien se tiene que ocupar de él, y me ha tocado a mí por ser mujer. E\_30*

En sus discursos las PC destacaron también la sensación de que no les hacían caso si no insistían en sus demandas.

*Dentro de unos días me toca ir al médico para que me den las recetas, me pasará a ver qué me dice la trabajadora social...es que si no vas y no insistes no te hacen ni caso... E\_18*

También insistieron en que con frecuencia el perfil de las personas de apoyo en los domicilios era poco adecuado.

*- Muchas personas del pueblo se quejan de las “niñas que les mandan” porque no quieren hacer lo que les dicen que hagan: lavar a los abuelos y limpiar la casa. “La mayoría dicen que ellas no vienen para limpiar,...pero si es para eso para lo que las mandan....E\_19*

En ocasiones la situación actual de prestación de cuidados por parte de las PC les hizo reflexionar sobre la dificultad personal que tendrían ellas para ser cuidadas.

*- ¿Quién me va a cuidar a mí?...mis hijos están fuera,...(se quiebra la voz, llanto)... uno vive en Barcelona y otro en Alemania,.....yo no tendré la suerte de que me cuiden, me tendré que ir a una residencia o contratar a una Sudamericana, una Rumana o sabe Dios a quien. E\_22*

Para algunas PC el único objetivo era conseguir apoyo social a través de remuneración económica por el cuidado de la persona enferma.

*- Lo que más me interesa ahora lo de la paga, A ver si se arregla pronto y estaré más contenta. E\_17*

Se encontraron diferencias en cuanto a las *ayudas familiares* recibidas en el ámbito rural y el urbano. En el rural, con frecuencia, las personas mayores asumían el cuidado en solitario, aún estando también enfermas. Se encontraron más apoyos familiares en el ámbito urbano que en el rural.

*- Así que nos vamos apañando, nuestros hijos ya no pueden estar aquí más, así que nos llaman por teléfono y nos preguntan... pero estamos más solos que la una. E\_23 Ámbito Rural*

*- Tengo dos nietos maravillosos, que me ayudan con el cuidado del abuelo. De vez en cuando se quedan una semana con él y yo me voy a descansar a la Manga del mar menor... y eso me tiene fuerte, fuerte. E\_13 Ámbito Urbano*

También se encontraron más dificultades para conseguir ayudas sociales en el ámbito rural que en el urbano.

*- Mira que hemos dado vueltas,... me mandó el médico del centro de salud, luego vinieron a la casa con la enfermera y una muchacha que nos hizo muchas preguntas y estuvo viendo como está el baño, la casa y todo, pero quedaron en*

*darnos una respuesta y todavía no han dicho nada y ya hace bastante. E\_24  
Ámbito Rural*

*- Tengo una muchacha que viene 2 días en semana por la mañana y me ayuda a bañarlo. La trabajadora social del ayuntamiento me había ofrecido un centro de día para que se vaya por la mañana y venga a las 5 de la tarde. E\_16 Ámbito Urbano*

*- A la casa viene una mujer por la mañana que nos manda el ayuntamiento, todo esto nos lo arregló la enfermera del centro de salud que nos conoce desde hace muchos años, ello me hizo esta tarjeta y me dijo que la enseñe siempre que vaya a algún sitio de la sanidad, que con ella me atienden antes... y es verdad así lo hago. E\_10 Ámbito Urbano*

Se identificaron *dificultades sociales* diferentes en los dos ámbitos, mientras que a las PC del ámbito rural les preocupaba más la falta de información y asesoramiento, para las del ámbito urbano la principal dificultad social identificada fue la demora en recibir ayudas cuando se encontraban en el domicilio (ayudas económicas para dedicar al cuidado, centros de día, respiros familiares....)

### 5.2.2.3- Dificultades sanitarias.

Entendidas como las contrariedades que encontraba la PC en el entorno sanitario, al margen del Plan Funcional.

Las principales dificultades sanitarias expresadas se relacionaron con los apoyos en el domicilio por parte de personal sanitario. Se encontraron especialmente en aquellas PC del ámbito rural que vivían en lugares alejados del centro sanitario y con dispersión geográfica.

*- Mire usted, he vivido en un cortijo, y el pueblo más cerca que había era a 7 kilómetros, así que la practicante de allí he sido siempre yo. E\_13*

*- Veremos a ver cuando nos la llevemos a la casa,....allí el médico viene solo una vez a la semana al pueblo, los jueves, y el practicante viene los martes y los jueves...si pasa algo, ... nos han enseñado a llamar al 061. E\_20*

*- Solo vienen a la aldea el médico y el enfermero 2 veces por semana, si nos hace falta algo los otros días nos tenemos que ir al pueblo que está a muchos kilómetros....hace 20 días cogió un resfriado y tuvo fiebre....y cuando por fin vino el médico lo envió rápidamente al hospital. E\_ 23*

Una de las dificultades sanitarias que expresaron con mayor frecuencia fue la falta de tutela en la realización de las actividades básicas de la vida diaria cuando se encontraban en el domicilio.

*Yo lo hago como Dios me da a entender, aquí no viene nadie a ver si lo haces bien o no. E\_13*

Dentro del hospital, al margen del Plan Funcional, algunas PC consideraron como una dificultad sanitaria las visitas de familiares y amigos en el hospital, ya que las percibían como un impedimento para el descanso del paciente y de la propia PC.

*- Vienen muchas visitas y como no hay asientos para ellos se sientan en la propia cama de los pacientes y...no se dan cuenta que eso no está bien....la gente no debería de venir al hospital a hacer visitas porque eso lo único que hace es molestar al enfermo y al que está con él, que se queda hasta sin sitio para sentarse. E\_11*

*- No deberían dejar entrar todo el día visitas porque no dejan descansar a los enfermos ni tampoco dejan trabajar bien a las enfermeras. E\_26*

**5.2.2.4- Dificultades personales.**

Se identificaron con este código aquellas contrariedades personales de la PC que podían interferir en el cuidado. Fundamentalmente se refirieron a dificultades en el plano de la salud de la PC que mermaban las capacidades para el cuidado aunque aún así lo asumían.

*- Estoy operada del menisco, tengo tres operaciones en una rodilla y en la otra una y aun así tengo que tirar de mi madre. E\_4*

*- He trabajado toda la vida de albañil y tengo la cintura muy afectada....además ya tengo mis años. E\_10*

*- Tengo osteoporosis, tengo 4 operaciones, llevo un Bypass, tomo sintrom y con todo eso... pues tengo un enfermo. E\_15*

*- La espalda la tengo fatal,... también cuidé a mi marido durante 7 años y en los últimos 3 años estuvo en una silla de ruedas. E\_22*

*- Yo estoy jubilada desde hace 5 años, me jubilaron a los 51 años, y no es por gusto...podría estar cuidándome a mi misma pero tengo que estar cuidando a mi padre. E\_25*

**5.2.3- Reivindicaciones de las personas cuidadoras.**

5.2.3.1- En relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional.

5.2.3.2- Sociales.

5.2.3.3- Sanitarias.

5.2.3.4- De apoyo familiar.

5.2.3.5- De reconocimiento.

5.2.3.6- De ocio y tiempo libre.



**5.2.3.1- En relación con las medidas de apoyo del Plan Funcional.**

Las PC que expresaron reivindicaciones en relación a las medidas del Plan Funcional, lo hicieron fundamentalmente referidas a la falta de información sobre las medidas de apoyo que incluye el plan funcional, a la deficiente o ausente identificación de la enfermera y auxiliar referentes, a las medidas de confort en el descanso y la intimidad.

*- A mí solo me han informado de que me darían la comida, pero de lo demás no sé nada. E\_17*

*- Tengo una depresión y llevo quince días sin las pastillas porque no sabía dónde ir para que me las recetaran. E\_11*

*- A mí no me han hablado de que haya una enfermera que lleve a mi madre,... me gustaría tener una referencia para que no me digan cada una cosas distintas. E\_19*

*- Lo único que el sillón es malísimo porque es muy duro. Llevo durmiendo 39 noches en el sillón con cuatro almohadas que me dieron las enfermeras. E\_15*

*- Si es posible que nos dejen en habitaciones individuales. E\_7 AR*

Por otra parte, destacaron las reivindicaciones sobre el trato recibido en algunos servicios en los que de nada les sirvió la identificación de PC, e incluso en alguna ocasión reivindicaron mayor accesibilidad y respuestas más rápidas y ágiles de las trabajadoras sociales en el hospital.

*- Cuando llegamos a urgencias y no me dejaron pasar con ella fue lo peor,...no tienen derecho a separar a una persona tan frágil de sus seres queridos. E\_31*

*- Es difícil que te atienda la trabajadora social del hospital. E\_34.*

Se encontraron diferencias entre las reivindicaciones realizadas por las PC del ámbito urbano y el rural. Mientras las del ámbito urbano reivindicaron sillones más cómodos para el descanso, especialmente aquellas con estancias prolongadas en el hospital, las PC del ámbito rural reivindicaron medidas para mantener la intimidad. En el Hospital Virgen de las Nieves algunas PC reivindicaron además unos aseos más cercanos a la planta de ingreso del paciente.

- Los sillones deberían ser más cómodos o poner una pequeña cama plegable sobre todo si ya llevas tantos días como yo. E\_14 *Ámbito urbano*

- Su compañero pesa 130 kilos, y cada vez que se mueve se le va toda la ropa, y yo que siempre he sido una persona que mira mucho por eso... me da mucho reparo. E\_12 *Ámbito rural*

- No voy al baño ni a las duchas nuestras porque están lejos de la habitación. E\_16 *H Virgen de las Nieves*

**5.2.3.2- Sociales.**

Con este código se identificaron aquellas reivindicaciones de las PC, reclamando apoyos sociales a los que creían tener derecho, al margen del Plan Funcional.

Las principales reivindicaciones se refirieron a la petición de ayudas por no disponer de recursos económicos; a pedir más agilidad en la resolución de las ayudas; a la información sobre alternativas al cuidado familiar, especialmente en los casos de falta de tiempo para dedicar al cuidado o en los casos de claudicación por diferentes motivos; incluso se reivindicaron más vigilancia y control sobre la concesión de ayudas.

*- Yo no tengo bastante cuando nos vayamos a la casa de alta, porque mi marido no se mueve, hay que levantarlo...que acostarlo... que ponerle el pañal...y yo sola no puedo. Mis hijos están lejos y yo no tengo a nadie en mi casa porque yo no tengo fondo para poder pagar a alguien.... mis hijos no tienen... y yo no puedo tampoco... por eso necesito ayuda. E\_8*

*- La ayuda me hace falta ...¿qué puedo hacer con 450 €?, y no hay más, mi mujer no tiene pensión ninguna, así que cuando junto un poco llamo a una muchacha del pueblo y me hace una limpieza en la casa. E\_21*

*- Que los trámites para los cuidadores se hagan pronto y que se tengan en cuenta los problemas de las familias. E\_36*

*- Por lo que a mí me toca, que se dé información sobre alternativas para cuidar a las personas como mi padre, puede parecer que quiero deshacerme de él pero la verdad es que todos tenemos lo nuestro y quizá lo mejor para él y para mí mismo es que esté bien cuidado y que yo vaya a verlo siempre que pueda. E\_41*

*- Que miren bien lo de las ayudas porque no solo por tener trabajo eso quiere decir que no necesitas ayuda, algunas veces según las circunstancias de cada uno hay que valorarlo,...a lo mejor necesita más ayuda una persona que trabaja que otra que está en su casa..... y lo de las pagas....bueno eso también habría que vigilarlo, que les están dando la paga a personas que en realidad no cuidan al enfermo,...que se están haciendo chanchullos. E\_44*

Destaca, asimismo, la reivindicación de un perfil más adecuado de las personas de apoyo en el domicilio y de los horarios a los que acudían para el aseo de los pacientes. Con frecuencia desconfían de ellas, incluso en algún caso rechazaron esta

ayuda y prefirieron pagar a otras personas de su confianza para que las ayudaran en el aseo del paciente.

*- La gente que ayuda en las casas no saben manejar a estos enfermos, ahora hay muchas muchachas jóvenes y algunas extranjeras que vienen a una hora que no son las mejores para una persona en estas condiciones. E\_9*

*- Ya han venido cuatro mujeres distintas, al principio tuvimos una muy buena, pero la mujer se tuvo que ir porque su marido se puso malo y dejó de trabajar, estuvo viniendo dos años...luego nos mandaron a una niña muy joven ... esa no tenía ganas de trabajar ni sabía limpiar ni cocinar ni nada, lo único que quería eran dineros y no nos gustó...fui a la trabajadora social y se lo conté y le dije que nos la cambiara, luego nos enteramos que la echaron porque le había robado a otra señora.....para que te fíes, ...también tenían que tener más cuidado con quien mandan a estas cosas. E\_10*

*- yo no quiero a esas que vienen del ayuntamiento...yo no voy a levantarlo cuando ellas quieran,... son muchachas que no saben manejar a un hombre tan grande...además que yo se que a él no le gusta. He buscado un hombre del pueblo, un hombre fuerte,...viene a bañarlo tres veces por semana,... él lo arregla muy bien,...yo le doy sus dinerillos y él viene, yo así me quedo más conforme. E\_1*

Otra de las razones para rechazar la ayuda a domicilio ha sido que no deseaban que personas extrañas entraran en su vida.

*- Me las arreglo sola. ... me ayudan mis hijos cuando pueden, cuando yo vea que no puedo ya llamaré a su hermano para que me ayude, pero no quiero a nadie extraño,... me han dicho de mandarme la ayuda a domicilio pero no quiero. E\_9*

### 5.2.3.3- Sanitarias.

En este apartado se exponen aquellas expresiones de las PC codificadas como reclamaciones de apoyos sanitarios hacia la PC a los que creían tener derecho, al margen del Plan Funcional.

Las PC reivindicaban fundamentalmente educación en cuidados, en situaciones de urgencia o empeoramiento y en el manejo de aparataje.

*- Llevo cambiándolo y moviéndolo solo en la casa más de un año y nadie me ha dicho si lo hago bien o no... yo creo que está bien, pero nadie lo ha supervisado... Tampoco nadie antes me había enseñado a manejar la grúa, yo aprendí preguntando al señor de la ortopedia de debajo de mi casa. E\_35*

*- Lo que me hacía falta es que me enseñen como manejarlo cuando se ponga peor. E\_2*

*- Pues la verdad es que nadie me ha enseñado, he ido aprendiendo conforme me ha hecho falta. E\_17*

Reivindicaban también atención sanitaria para ellas mismas con el fin de poder llevar a cabo el cuidado del paciente dependiente (fisioterapeuta, psicólogo...).

*- Necesitaría un fisioterapeuta para que me aliviara la espalda, como estoy mal entre la fibromialgia y lo otro, entonces sí que lo necesitaría, una ayuda aunque no viniera mucho, pero algunas veces... es la única cosa que yo necesito, de lo demás me apaño muy bien. E\_11*

*- Según en qué casos pues... apoyo psicológico vendría muy bien... (Silencio) ...sí...porque hay casos en que se necesita un apoyo psicológico. E\_5*

Otra reivindicación sanitaria realizada fue que se siguieran los circuitos prioritarios ya establecidos para PC, que no se las separara de la persona dependiente, que los identificaran con rapidez como PC y que no tuvieran que esperar mucho tiempo.

*- Cuando llegamos a urgencias y no me dejaron pasar con ella fue lo peor,...no tienen derecho a separar a una persona tan frágil de sus seres queridos. E\_31*

- *Si eres cuidador,... que te permitan estar con el enfermo, que no te separen de él cuando llegas a urgencias....., y que te identifiquen rápidamente. E\_6*

- *Nos mandan al hospital en una ambulancia. Entonces es cuando menos me gusta, te tienen un montón de horas esperando y nadie te informa. E\_21*

En algunos casos las PC reivindicaban respiros familiares por medio de camas habilitadas en el hospital donde poder ingresar a los pacientes.

- *También sería interesante tener habilitadas camas en el hospital para dar respiros a la familia. E\_32*

#### 5.2.3.4- Apoyo familiar.

Con frecuencia se encontraron PC incluidas en el estudio que reclamaron apoyos familiares, aunque también las hay que tapan la falta de apoyos familiares asumiendo el cuidado en solitario para liberar a otros miembros de la familia.

*- Estamos los dos solos, tenemos familia pero como si no tuviéramos. E\_16*

*- Si se cae tienes que llamar a un vecino porque no tengo a nadie para que me ayude. E\_15*

*- No tengo con quien hablar de mis cosas. E\_21*

*- Esto es para mí, mis hijas bastante tienen con lo suyo, ¿cómo voy a dejar que se queden en el hospital con su padre? (llanto), yo no tengo otra cosa que hacer, ellas tienen a sus maridos. E\_1*

*- Llevo 26 años cuidándolo y sola porque, aunque tengo a mi hija, ella está trabajando. E\_3*

Especialmente representativo fue el testimonio de una PC joven incluida en el estudio, que expresaba de la siguiente forma la necesidad que percibía de apoyo familiar a las otras PC mientras permanecían en el hospital.

*- Yo tengo a mis hermanas que se quedan con mi madre y así yo salgo un poco, que soy joven y también tengo que vivir, pero veo alguna gente aquí que ni se mueve y que están aquí semanas y semanas, como hablo con ellas en la sala de abajo me lo cuentan, y eso quema mucho, ...debería de haber gente que se quedara con sus familiares, aunque solo sea una tarde para que ellas salgan aunque sea a darse una vuelta, a tomar un café, a ver una película o a comprarse algo. E\_17*

Llama la atención que las PC del Hospital de Baza no han expresado reivindicaciones con el apoyo familiar.

**5.2.3.5- Reconocimiento.**

Se encontró con frecuencia que las PC valoraban y reivindicaban en sus discursos el reconocimiento de su labor por parte del paciente, de los profesionales y de la sociedad en general.

*- Yo lo hago con mucho cariño y nada más que me mire con esos ojos de agradecimiento ya me merece la pena. E\_26*

*- He notado que hay gente que se preocupa de mi, que me pueden ayudar [...] cuidar es más duro de lo que parece porque abandonas tu vida para atender a los demás y eso....eso pasa factura. E\_30*

La identificación con las tarjetas personalizadas en el hospital fue considerada muy positiva y produjo gran acogida por parte de las PC, sirvió además para que se reconocieran y se produjera un acercamiento entre ellas.

*- Mire usted el galón que me han puesto (se refiere a la tarjeta de persona cuidadora en el hospital) esto no estaba antes...me lo han dado las enfermeras del hospital. Para mí esto es importante,...es un reconocimiento de todo el mundo a lo que uno hace empeñándose en que mi hermano esté lo mejor que se pueda. E\_34*

*- Además cuando ves a otra persona con esta tarjeta... ya te acercas y hablas con ella, y te cuentan sus cosas y tú les cuentas las tuyas,...así que pasas el rato y te sirve también lo que te cuentan los otros,...anda que no estoy yo aprendiendo cosas... como estoy siempre en la casa sin salir, pues me viene bien conocer a esta gente. E\_16*



### 5.2.3.6- Ocio y tiempo libre.

La reivindicación de ocio y tiempo libre fue una de las más frecuentes. Las PC expresaron con añoranza la pérdida de algunos aspectos de su vida anterior por dedicarse al cuidado.

*- Se han acabado las salidas, antes me gustaba ver a los amigos en el bar por lo menos 2 ó 3 noches a la semana, los domingos siempre salíamos todos los amigos con las mujeres, y todo eso se ha acabado. E\_37*

*- Estaba en la escuela de adultos y la he tenido que dejar por cuidarla, estaba haciendo pintura al oleo... lo único que me da tiempo es a ver un poco la tele mientras la espero que la traen a las 5 de la tarde. E\_4*

*- Ahora ya no hago otra cosa, y no es que me pese, pero a uno también le gusta salir un ratillo con los amiguetes al bar, tomarse un café, una copa...ver el partido....pero desde que estoy cuidándola nada. E\_24*

*- Ya no voy ni a misa, ni a ningún sitio,... el único entretenimiento es salirnos a la terraza y mirar a la calle. E\_16*

*- Lo único es que no tengo tiempo ninguno para otra cosa que no sea ella....ya no veo ni a los amigos, ni salgo a la plaza del pueblo para enterarme de los chismes que hay. E\_20*

Incluso la situación actual les hizo replantearse en algún caso la realización de actividades que antes no había realizado.

*- Yo nunca he sido de salir mucho ni de dedicarme tiempo a mí, pero ahora que no lo tengo me gustaría poder hacer otras cosas...no sé... poder estar más con mis hijas, poder salir...incluso viajar... algo normal para un hombre de mi edad. E\_43*

También expresaron su deseo de descansar especialmente ante situaciones de cuidados prolongados.

*- 15 años, si ha oído bien 15 años, ...los dos últimos teniéndole que hacer absolutamente todo, ...levantarlo, acostarlo, bañarlo, ponerle el pañal, vestirlo, calzarlo, darle de comer, los medicamentos, los aerosoles....todo, ...sin pausa, ....sin descanso, ....sin tiempo para otra cosa...las 24 horas del día. E\_26*

*- Las familias también necesitamos descansar.... y yo ya estoy muy cansada....E\_30*

En ocasiones este ocio o tiempo libre estaba supeditado a la colaboración de terceras personas.

*- Yo solo puedo salir cuando vienen mis sobrinas o mis hermanos. E\_4*



### **5.3- Opinión y experiencia de los profesionales de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional.**

- 5.3.1- Experiencia de los profesionales en su relación con los familiares y PC en la unidad.
- 5.3.2- Opinión sobre las repercusiones que para las PC supone el cuidado en el hospital
- 5.3.3- Conocimiento y experiencia sobre el Plan Funcional y la actuación de enfermería.
- 5.3.4- Opinión sobre la Implementación del Plan Funcional.
- 5.3.5- Experiencia de los profesionales enfermeros sobre las mejoras para las PC en el hospital por el Plan Funcional.
- 5.3.6- Opinión del papel de la Enfermería en la implementación del Plan Funcional.



Los resultados de los grupos focales o grupos de discusión se presentan contrastando el discurso de enfermeras y auxiliares de enfermería en cada categoría. Además, en algunas categorías, se presentan diferencias también según el hospital de pertenencia puesto que la implementación del Plan Funcional está adaptada a las condiciones posibles de cada hospital. Se han expresado y señalado estas diferencias en cada ocasión.

### **5.3.1- Experiencia de los profesionales en su relación con los familiares y personas cuidadoras en la unidad.**

Se identificaron diferencias entre los grupos de enfermeras y auxiliares de enfermería, en cuanto a su experiencia en la relación con los familiares y las PC en su unidad. Se comprobó que estas diferencias se fueron repitiendo en todas las sesiones realizadas: las auxiliares de enfermería decían, generalmente, que su relación con los familiares y las PC era buena o muy buena, las consideraban importantes para el cuidado del paciente y que por ello era necesario apoyarlas. También las consideraban como aliadas suyas durante la estancia del paciente en la unidad, porque les ayudaban en su trabajo. Las enfermeras decían que su relación con las PC era buena, aunque consideraban que interrumpían su trabajo y en un número considerable de casos expresaron que preferían no implicarse mucho con ellas.

*- Si tienes a los familiares y a las cuidadoras de tu parte mucho mejor, yo me llevo muy bien con ellos y nos ayudamos mutuamente. E-GFA-3*

*- Para mí son muy importantes, sobre todo cuando el paciente se va a su casa, y la verdad es que están muy quemados, hay que ayudarles. C-GFA-4*

*- Yo con los familiares no lo llevo muy bien, me interrumpen mi trabajo y son muy exigentes, por eso procuro cuanto menos relación con ellos mejor. P-GFE-1*

*- Algunas son de verdad cuidadoras, pero otras lo único que quieren es escurrir el bulto, por eso de verdad que no me gustan y prefiero no implicarme mucho con ellas. T-GFE-2*

**5.3.2- Opinión sobre las repercusiones que para las personas cuidadoras supone el cuidado en el hospital.**

En cuanto a las repercusiones para las PC de estar en el hospital, los dos colectivos, enfermeras y auxiliares de enfermería, expresaron que consideraban la estancia en el hospital como un elemento generador de repercusiones negativas para las PC, sobre todo por la falta de descanso, por las vivencias desagradables y el sufrimiento ante la situación de salud de la persona a la que cuidaban y por estar fuera de su hábitat normal. Con frecuencia, tras expresar su opinión, las profesionales que participaron en los grupos demostraron empatía con las PC e hicieron reflexiones sobre la necesidad de apoyarlas.

*- Bastante tienen ellas, que cuidar a una persona mucho tiempo tiene lo suyo y al final acabas fundida, y más si estás en el hospital fuera de tu casa que ni descansas bien, ni nada. M-GFA-3*

*- Ven a la persona que cuidan mal, no descansan, dejan su casa, sus niños... su familia y algunos hasta el trabajo...pues eso afecta y mucho, ser cuidador o cuidadora es duro y algunas lo tienen que hacer porque no les queda más remedio. M-GFA-6*

*- Yo me pongo en su lugar y la verdad es que me gustaría que me trataran bien, entonces así es como yo intento tratarlos. H-GFE-5*

En dos de los grupos de auxiliares de enfermería se considero también que permanecer en el hospital podía tener consecuencias positivas para las PC, identificando como principal motivo para ello el sentimiento de tranquilidad que experimentaban al estar acompañadas y atendidas por profesionales, y en segundo lugar el sentimiento de mayor colaboración familiar, sobre todo por las visitas recibidas durante la estancia en el hospital y porque incluso eran liberadas alguna noche por alguien de la familia para poder irse a descansar a casa.

*- Por lo menos cuando están aquí saben que no están solas, que ante cualquier cosa estamos nosotras ahí...eso les da tranquilidad. A-GFA-4*

*- En la casa dejan de tener visitas, en cambio cuando vienen al hospital la costumbre es que vengan a verlos, hasta se ofrecen a quedares algunas noches con el paciente y así la cuidadora puede irse a su casa, pero eso cuando están en sus propias casas no pasa. E-GFA-6*

### 5.3.3- Conocimiento y experiencia sobre el Plan Funcional y la actuación de enfermería.

En general las enfermeras conocían el Plan Funcional de PC en ambos hospitales y las medidas de apoyo, compartiendo la necesidad de aplicarlas, aunque expresaron la necesidad de hacerlo con rigurosidad para evitar engaños e injusticias.

En algunos casos se identificaron errores y falta de conocimiento sobre el procedimiento de captación e identificación de PC, generalmente derivados de una mala difusión o de falta de interés de los propios profesionales.

*- Estamos dando beneficios a las personas que cuidan, si ellas son las que se van a ocupar luego del paciente en su casa las tendremos que ayudar ¿no?. Me parece muy acertado que se les ayude ya desde que están en el hospital. A-GFE-1*

*- Es un plan muy bueno para las cuidadoras, con apoyos aquí en el hospital que les vienen muy bien, se les da la comida, van a talleres, se les atienden si se ponen malas, y cuando se van de alta se les explica lo que tienen que hacer, lo hacemos como siempre las enfermeras y las auxiliares de las plantas. E-GFE-2*

*- En mi planta se hizo una sesión clínica y se presentó, desde entonces lo estamos siguiendo y está muy bien, las cuidadoras muy contentas, pero hay que hacerlo bien y no dejarse engañar por ellas, que no todas son de verdad cuidadoras, y si no se hace bien se cometen injusticias. N-GFE-5*

*- Pensé que solo era responsabilidad de la Supervisora...y siempre les enviaba a los cuidadores a ella...ahora me doy cuenta de que lo hacía mal. Y-GFE-1.*

*- Después de oír lo que hoy aquí se ha dicho reconozco que lo hacemos fatal, podíamos hacerlo mejor y no exige demasiados esfuerzos, hace más el que quiere que el que puede. I-GFE-2*

*- Pues con lo que aquí estoy oyendo, veo que no todas estamos haciendo buen uso de lo establecido en el plan de cuidadoras, yo no sabía lo de atenderlas, darles la medicación...le tengo que decir a la Supervisora que me dé el plan que me lo vea bien. I-GFE-2*

Por otra parte se identificó que las enfermeras reconocían que las medidas en el hospital eran correctas y necesarias, pero las percibían como una sobrecarga de trabajo para ellas y eso les producía rechazo.



- *Está muy bien y es necesario para los cuidadores, pero para nosotros es una sobrecarga. C-GFE-2*

- *No se dan cuenta de la sobrecarga que esto supone para los enfermeros,...como no podemos con todo lo que se nos pide hacemos mal las cosas,...yo no me considero responsable de no llegar. P-GFE-1*

- *Yo estoy desbordada con tanta cosa, si tuviéramos tiempo está muy bien atender a las cuidadoras, pero las enfermeras vamos siempre corriendo y no tenemos tranquilidad para hacerlo como de verdad debería de ser. B-GFE-5*

- *Cada vez hay más personas mayores, crónicas y con problemas...eso está desbordando a la sanidad...y cada vez se le dan más derechos a los ciudadanos por encima de los profesionales sanitarios...así que estamos agobiadas y quemadas. R-GFE-2*

Las enfermeras reclamaron poca colaboración de otros profesionales en la prestación de las medidas de apoyo, especialmente de los colectivos médicos y de celadores. Conforme se iba implementando el Plan Funcional la participación de los celadores fue mejorando.

- *Como siempre los médicos no quieren saber nada de los cuidadores, y su colaboración en ese sentido es nula. G-GFE-2*

- *Al principio tuvimos algunos problemas con los celadores, sobre todo si se nos ponían alguna PC mala y había que llevarla a urgencias... pero poco a poco esto se ha ido solucionando. P-GFE-2*

- *Ellos (los médicos), no quieren bajo ningún concepto a familiares con el paciente mientras están en la planta. O-GFE-3*

Entre las auxiliares de enfermería se identificó buen conocimiento del Plan de apoyo a las PC por parte de aquellas que eran fijas, pero entre las eventuales había gran desconocimiento. En general reconocían que la sobrecarga de trabajo a la que estaban sometidas hacía que no se cumpliera bien, incluso en algún caso expresaron que esta sobrecarga y la falta de tiempo estaban deshumanizando su trabajo.

- *Yo me he incorporado hace 3 meses y en realidad es ahora cuando me acabo de enterar en qué consiste el plan de cuidadores del hospital, hasta ahora solo sabía que se les daba la comida. I-GFA-3*

*- Estamos deshumanizando nuestro trabajo, esto no pasaba antes, ahora nos olvidamos de los problemas personales del paciente y del cuidador...estamos tan agobiadas...es para reflexionar...el plan es estupendo pero no lo estamos cumpliendo bien por falta de tiempo. B-GFA-3*

Con frecuencia eran las auxiliares de enfermería quienes identificaron el uso adecuado o no que hacían las PC de las medidas de apoyo.

*- Estamos dando un derecho a personas que no saben hacer buen uso de él. ... yo veo que algunas personas solo vienen a comer, incluso se turnan y cada vez come uno distinto. V-GFA-6*

En muchos casos se identificó que entre las auxiliares de enfermería existían importantes errores de interpretación de algunas medidas del Plan Funcional de apoyo a las PC, ya que algunas de ellas consideraban los beneficios del plan de apoyo a las PC como una contraprestación, fundamentalmente expresaron que se les daba la comida a cambio de que las PC colaborara en el cuidado del paciente en el hospital.

*- Yo le digo a la supervisora que solo le haga la tarjeta a los que nos ayudan, si no qué clase de cuidadores son....A-GFA-3*

*- Tiene que haber una contraprestación, le damos la comida pero que ellos nos ayuden en el aseo del paciente ¿no? O-GFA-4*

La opinión de algunas auxiliares sobre las PC, fue que en realidad lo que deseaban era descansar y un respiro por lo que se ausentaban del hospital y no era posible la educación en cuidados.

*- Es difícil educar a los cuidadores,.....pero si lo único que quieren la mayoría es dejarnos al "abuelo" y descansar de él unos días...Y-GFA-6*

Una cuestión que les enfadaba bastante era que algunas PC, una vez que se les había informado de las medidas de apoyo, las exigían de forma inadecuada.

*- Hemos abierto una puerta y la exigencia de los usuarios es demasiada, algunos antes de llegar ya te están exigiendo la comida. T-GFA-4*

En cuanto a la **actuación de Enfermería**, la mayoría de las enfermeras opinaban que la atención a las PC se estaba haciendo correctamente a través de la

asignación de la enfermera referente, ocupándose esta de la información, la educación en cuidados y de potenciar la continuidad de cuidados.

*- Estamos volcándonos mucho con las PC, en todas las valoraciones las tenemos en cuenta y siempre nos ponemos como enfermeras referentes también de ellas. F-GFE-2*

*- Damos información a todos los familiares, pero si hay una cuidadora con tarjeta a ella la tratamos con más esmero,... la enseñamos para cuando se vaya a la casa. Y-GFE-5*

Sin embargo, reconocían que solo ofrecieran a las PC aquellas medidas de apoyo que por su experiencia, desde que comenzó el Plan Funcional, consideraban más útiles.

*- Yo solo les explico lo de la comida porque en realidad es lo único que quieren, y es lo que piden, lo demás ni les interesa. T-GFE-2*

*- Lo que utilizan son los ascensores y la comida, lo demás se lo cuentan y ni te prestan atención. H-GFE-5*

Por otra parte, la existencia de estas medidas hacía que en ocasiones se sintieran presionadas y perseguidas para identificar a las PC y hacerlas beneficiarias de las mismas, especialmente de la dieta. Esta presión la realizaban las PC demandando continuamente a las enfermeras que les hicieran la tarjeta, y en muchas ocasiones las enfermeras expresaron que se la solicitaron para evitar conflictos, a pesar de que eran conscientes de que no cumplían los criterios de identificación.

Las enfermeras reconocieron que en ocasiones lo hacían mal porque permitían el mal uso de la tarjeta entre las PC, dejaban que se la pasaran entre ellas para recibir los apoyos. A pesar de ser conscientes de ello, reconocieron que no les explicaban a estas personas en qué consistían las medidas de apoyo y cuál era el uso correcto de las mismas para evitar problemas y enfrentamientos con ellas.

*- Yo les hago el informe para la tarjeta con la idea de que les den la comida, si no es así nos persiguen pidiéndola,... así me quito de problemas. P-GFE-2*

*- Lo hacemos mal porque nosotras mismas sabemos que se pasan la tarjeta los unos a los otros y que en realidad ellos tampoco la usan bien, pero nos callamos y tiramos...lo demás sería buscarnos enfrentamientos y problemas. N-GFE-5*

Con frecuencia las enfermeras reconocieron que la identificación de PC les causaba problemas con otros familiares que también exigían las mismas prestaciones, especialmente la de la comida, pero que no cumplían criterios de identificación como PC en el hospital.

*- Con qué cara a una le concedemos la comida a y la otra no, si están las dos en la misma habitación....ellas por más que se lo explicas no lo entienden, y para nosotros eso es un conflicto continuo. M-GFE-2*

*- Vienen mil veces al control, llaman al timbre otras mil, te persiguen cuando vas por el pasillo, y todo porque lo que quieren es que le pongas la comida....hay que reconocer que muchas veces para que nos dejen en paz les pedimos la tarjeta y decimos que cumplen los criterios de PC, pero si fuésemos estrictas con las normas que hay no se la haríamos. Y-GFE-2*

*- El otro día tuve que aguantar que me insultara un señor por explicarle que no le correspondía la comida, yo seguí lo que dice el plan de cuidadoras y no le pedí la tarjeta porque en realidad es la hija la cuidadora y no él, pero a los dos días cuando vine resulta que se la había puesto otra compañera, así que yo fui la que quedé como la mala y la otra como la buena. Deberíamos de ponernos de acuerdo y hacerlo todas igual, para eso está escrito ¿no?". S-GFE-1*

Por otro lado, algunas profesionales desconocían los criterios para identificar a las PC, y hacían sus propias interpretaciones del plan de apoyo.

*- Pues yo no se lo hago a nadie como no sea que esté siempre allí y colabore con nosotras. B-GFE-2*

*- A veces hay dos o tres hijas que se van turnando y todas dicen que son la cuidadora, entonces yo a todas les pido la comida. S-GFE-5*

La medida que todos conocían era la dieta, pero en general había un gran desconocimiento sobre el resto de prestaciones, especialmente sobre los circuitos prioritarios como el de la atención en caso de alteración del estado de salud de la PC y la dotación de medicación para la PC.

*- Yo cuando algún cuidador se ha puesto enfermo lo he enviado a urgencias pero no he llamado a nadie, no lo sabía. C-GFE-1*

*- Hace una semana se me puso una cuidadora muy malita, le dio una hipoglucemia y la llevamos a urgencias, el celador que vino conmigo conocía el plan de cuidadoras y la enfermera de urgencias también y la pasaron rápidamente sin esperar, o sea que le dieron prioridad. Pero el médico de urgencias nos dijo que no tenía ni idea de que existiera ese plan, se lo explique y me dijo que era muy interesante y que le parecía una idea estupenda. Nos ha pedido que se haga una sesión en urgencias para presentarlo a los médicos, porque como algunos son nuevos no lo conocen. T-GFE-5*

*-¿Tienen derecho a que se les dé la medicación?...pero si no nos traen ni la de los propios pacientes....¿eso lo saben en farmacia?. E-GFE-2*

También las auxiliares de enfermería reconocían que aunque les habían explicado en la planta el Plan, y lo tenían disponible en papel en la unidad, no lo cumplían estrictamente porque eso les generaba algunos conflictos, especialmente rechazaban permitir la presencia de la PC en la habitación mientras realizaban el aseo del paciente.

*- Les damos la comida,...pero tenerlos en la habitación mientras aseamos al paciente no es bueno en muchos casos ni para ellos ni para nosotros. E-GFA-3*

*- Muchos tienen sus propias costumbres y pretenden decirnos cómo tenemos que hacer las cosas,...cómo lavarlos, cómo curarlos.... V-GFA-4*

*- Lo único que hacen es vigilarnos para ver cómo hacemos las cosas ...para luego criticarnos...yo no soy partidaria de dejarlos en la habitación mientras hacemos el baño del paciente. R-GFA-4*

Otras en cambio defendían que se permitiera la presencia a las PC mientras ellas realizaban cuidados al paciente, para que conociera cómo manejar al paciente cuando estuviera en el domicilio. También lo consideraban como una contraprestación ya que tras entrenar a las PC en la realización de actividades básicas, estas colaboraban con ellas, especialmente en el aseo y la alimentación del paciente (baño en cama, cambios posturales, cambios de pañales, alimentación por sonda...)

*- También hay que pensar en cuando esas criaturas se vean solas en sus casas, hay que ponerse en su lugar. P-GFA-3*

*- Yo prefiero dedicarles tiempo y enseñarlas, primero porque lo necesitan para cuando se vayan a la casa y segundo porque también ellas te ayudan y te devuelven el doble de lo que tú les has dado, ... colaboran contigo en todo lo que pueden y les gusta sentirse útiles. O-GFA-6*

Algunas auxiliares expresaron que, aunque conocían todas las medidas del Plan de apoyo a las PC, implementarlas les llevaba un tiempo del que difícilmente disponían ya que estaban sobrecargadas de trabajo y esto les suponía más carga aun. En cambio la opinión de otras auxiliares fue que era cuestión de organización y que aunque suponía invertir tiempo se podía asumir y suponía mayor satisfacción para las PC y las familias. Consideraban además que las cargas de trabajo no estaban bien repartidas entre enfermería y otros colectivos, de nuevo reclamaron más participación del colectivo médico y de celadores, incluyendo también al de administrativos.

*- Vamos como podemos y estamos muy cargadas de trabajo, eso significa que si además tenemos que atender a una cuidadora si se pone ella mala..., hombre solo por ética lo haces, pero hay que reconocer que no tenemos tiempo ni de hacer lo que tenemos que hacer. V-GFA-4*

*- Yo cuando algún cuidador se me ha puesto enfermo, que ya me ha pasado un par de veces, no he tenido tiempo de acompañarlo, me hubiera gustado pero me ha sido imposible porque no me podía ir de la planta, lo que he hecho ha sido llamar a urgencias para decir que bajaba y al celador de la planta para que lo llevara, y no he tenido problemas en que lo vean rápido. Además todo muy bien y el cuidador y la familia muy agradecidos y satisfechos. Si sabes lo que tienes que hacer es rápido, es verdad que es más carga de trabajo, pero si te organizas la puedes asumir. P-GFA-6*

*- El reparto de las cargas está muy mal distribuido, mientras las enfermeras y las auxiliares estamos muy sobrecargadas, otros colectivos como los médicos, los celadores y las administrativas están mucho más relajados, y eso no quiere decir que todo sea de enfermería sino que el trabajo está muy mal repartido. I-GFA-6*

Las auxiliares expresaron que en ocasiones necesitaban solucionar algunas situaciones relacionadas con las PC y no sabían a quién dirigirse para preguntar si no estaba la supervisora. Especialmente aquellas auxiliares que llevaban poco tiempo en la unidad se quejaron de que a ellas no les habían explicado el plan de apoyo a las PC de forma minuciosa, y que en ocasiones se encontraron con conflictos que no sabían

cómo resolver, sobre todo si el resto de compañeras eran también nuevas en la unidad.

*- A veces te encuentras a la abuelilla cuidando del marido o del hermano o del hijo,...y resulta que ella está para que la cuiden...en esos casos ¿qué haces, llamas a la trabajadora social, a la familia, al gestor de casos? I-GFA-3*

*- Te ves en un compromiso que no sabes cómo solucionarlo, si le das la tarjeta sabes que no lo estás haciendo bien, pero si no se las das también es un problema de conciencia porque esa cuidadora necesita que le ayudemos. Si está la supervisora se lo consultas y que ella tenga la última palabra pero si no ¿qué hacemos?, según con la enfermera que estés lo asume o no. F-GFA-6*

*- Cuando no tienes mucha práctica en la planta y se te presenta un caso nuevo no sabes qué hacer y si ya es fin de semana y no está la supervisora ¿a quien le preguntas?.....A mí me quedan dudas porque no me lo explicó bien la supervisora desde que llegue a la planta y ya si estoy con una enfermera nueva pues ella tampoco sabe qué hacer. F-GFA-4*

**5.3.4- Opinión sobre la Implementación del plan funcional.**

En general, las enfermeras opinaban que la implementación se había realizado correctamente en ambos hospitales a través de formación en cursos, así como el reparto de folletos y carteles, pero que también dependía de la implicación de cada profesional. Opinaban que poco a poco se estaba considerando la atención a las PC como algo habitual en el hospital.

*- Al principio hubo cursos, fuimos por parejas de enfermera y auxiliar de todos los servicios, hasta tuvimos que hacer un trabajo contando un caso de verdad,... luego la Supervisora de Cuidados insistía mucho y las de Enfermeras de enlace también, además la Supervisora de la planta estaba más implicada, entonces como estaban encima lo hacíamos bien, y empezamos a ver a las cuidadoras de otra forma. B-GFE.2*

*- Se ha explicado en todas las unidades, se han dado folletos y carteles...quien no lo conoce es porque no se quiere enterar,... también depende del caso que queramos hacer cada uno. I-GFE-5*

Sin embargo, las enfermeras del Hospital Virgen de las Nieves consideraban que la implementación se había ido relajando con el tiempo, que antes había más vigilancia y control, lo que favorecía que hubiese un buen seguimiento, y que en la actualidad cada profesional lo hacía de forma libre. En el momento de la recogida de datos las profesionales expresaron que las medidas de apoyo a las PC más arraigadas eran las que más se habían utilizado hasta entonces. Insistieron en que no todos los colectivos de profesionales habían participado en la implementación de las medidas a pesar de que su intervención figuraba en el Plan Funcional, refiriéndose a médicos, celadores y trabajadores sociales.

*- Ahora ya es mucho más relajado, como no hay tanto control lo hacemos más a nuestra manera. C-GFE-1*

*- Lo que más se te queda es lo que más utilizan, de lo demás como no le des un repaso de vez en cuando se te va olvidando. R-GFE-2*

*- En el papel pone que participaran los médicos, pero en la realidad son pocos..., por no decir ninguno, los que participan, tampoco las trabajadoras sociales ni los celadores han colaborado mucho. T-GFE-2*



La experiencia de las enfermeras del Hospital de Baza fue diferente. Opinaban que habían participado en la implementación todos los colectivos, aunque enfermería había sido el motor de la implantación.

*- Han participado...la trabajadora social, los celadores, algunos médicos y administrativos,..... pero como siempre hemos sido y somos las enfermeras y las auxiliares las que estamos pendientes de todo, si no es así no se hace. C-GFE-5*

En cuanto a la opinión de las auxiliares de enfermería, se encontraron diferencias entre los dos hospitales: las auxiliares del Hospital Virgen de las Nieves consideran que la implementación al principio fue muy buena, pero que había muchos profesionales que se habían incorporado después y que no habían recibido la información de forma rigurosa, esto hizo que no se cumplieran bien los circuitos establecidos ni se dieran los apoyos correctamente.

*- Al principio bien, pero después no se explica a los nuevos y claro....nosotras estamos muy sobrecargadas y ya es responsabilidad de cada una...como no puedes estar vigilando lo que hacen los demás no siempre se hace bien. P-GFA-3*

Las auxiliares del Hospital de Baza opinaban que la implementación había sido buena y que la realización de sesiones en cada unidad les había permitido aclarar las dudas que les habían ido surgiendo. Consideraban que el material disponible en la unidad era bueno, refiriéndose a folletos y carteles informativos, y que la vigilancia de la supervisora de la planta o en su defecto de la supervisora de guardia era importante.

*- Yo he aclarado las dudas en las sesiones que hemos hecho, ...es muy importante tenerlo por escrito y además una persona a la que dirigirte cuando te surgen dudas...incluso cuando no está la supervisora de la planta llamamos a la de guardia. S-GFA-6*

*- Si hay vigilancia se cumple, si te dejan sola y no hay una persona que se preocupe no funciona. E-GFA-6*

### 5.3.5- Experiencia de los profesionales enfermeros sobre las mejoras para las personas cuidadoras en el hospital por el Plan Funcional.

Las enfermeras consideraban que el Plan de apoyo a las PC había mejorado notablemente la atención en el hospital a este colectivo, y que el hecho de que cada PC tuviera asignada una enfermera referente que conociera su caso había supuesto mejoras para las PC tanto en el hospital como de cara al domicilio. Resaltaron que la colaboración de los enfermeros gestores de casos en este sentido había resultado fundamental.

También las enfermeras expresaron que se sentían satisfechas con su intervención por las mejoras que había supuesto a las PC.

*- El vínculo que se establece tanto con el paciente como con la PC cuando eres su enfermera referente es especial. Mis cuidadoras se han ido a su casa con lo que necesitaban: una cama, pañales, oxígeno,..., alguna vez he llamado al enfermero gestor de casos, pero en otras yo sola me he puesto en contacto con su enfermera de primaria y luego le he enviado el informe cuando se han ido de alta. R-GFE-5*

*- A tres de mis cuidadores se les ha hecho en primaria la tarjeta + cuidado porque yo desde el hospital he hecho el informe,...es cuestión de colaborar. Yo estoy muy satisfecha de mi colaboración en todo esto y del beneficio que para las PC está suponiendo. T-GFE-2*

Valoraron muy positivamente la información personalizada que habían dado como enfermeras referentes sobre el estado del paciente y la educación sobre los cuidados necesarios en el domicilio tras el alta hospitalaria, consideraban que además de aumentar la satisfacción de las PC, también ayudó a disminuir riesgos tanto para el paciente como para la PC.

*- Enseñarles los cuidados del enfermo es importante, lo agradecen mucho y las ves que se sienten más seguras y mejor,...aquí se sienten protegidas pero cuando se van a su casa es cuando aparecen las dudas, entonces si tú desde aquí les vas informando tienen tiempo de hacer preguntas y eso hace que haya menos errores y que sepan qué tienen que hacer. F-GFE-5*

Las Enfermeras expresaron que sentían cómo las PC confiaban más en ellas que en otros colectivos y que el vínculo entre PC y enfermera referente favorecía la cercanía y la confianza.

*- El médico les da información pero luego te preguntan a ti, y es cuando de verdad se enteran, luego te cuentan todos los miedos que tienen, ....vaya, que confían más en nosotros porque nos ven más cercanas. T-GFE-1*

Asimismo, reconocieron que los talleres sobre autocuidados, terapia de grupo y apoyos tanto sociales como sanitarios que se impartieron a las PC durante la hospitalización fueron un elemento fundamental que además de favorecer la autoestima, les permitió compartir experiencias con otras PC y desarrollar habilidades para afrontar la situación de cuidados en el domicilio.

*- Cuando van a los talleres vienen a la planta de otra manera, más participativas y mejor. Allí conocen a otras PC y entre ellas se crean lazos, incluso amistades, quedan para tomar café, se visitan unas a otras....Ellas hablan muy bien de los talleres, además de que aprender que se tienen que cuidar ellas también, ven que hay otras personas como ellas y eso les ayuda. M-GFE-5*

*- Les viene muy bien que se les explique a dónde ir para pedir ayudas sociales, además entre ellas se informan de todos los pormenores de las ayudas por la Ley de Dependencia, las residencias, los hospitales de día,... E- GFE-2*

Los talleres dirigidos a las PC se convirtieron además en un escenario donde se podía conocer a las PC en todas sus facetas. Los profesionales que acudieron como observadores los valoraron como positivos y reconocieron que les habían ayudado a comprender a las PC y favorecer los apoyos hacia ellas, el reconocimiento y la protección. Las enfermeras recomendaron a otros profesionales, especialmente a los médicos, que acudieran como observadores.

*- Fui a uno de los talleres porque me invitó una de las enfermeras que los daba y me quedé asombrada, cuando las escuchas a ellas y ellos, porque había 4 hombres y 5 mujeres,...te das cuenta de cómo están y cómo se sienten,...es entonces cuando las empiezas a ver de forma distinta y ves lo importante que es nuestro apoyo hacia ellas.....Sería buena idea que todos los trabajadores las conociéramos más de cerca, sobre todo tendrían que ir a los talleres los médicos para que empiecen a darles la importancia que tienen, para mí personalmente*

*ha sido una experiencia muy enriquecedora y lo recomiendo a todas las compañeras. P-GFE-2*

Las auxiliares de enfermería consideraron que, en general, el Plan de apoyo a las PC en el hospital había mejorado considerablemente la calidad de vida de estas, expresaron que esto se debía, en primer lugar a tener asignado personal referente que se había encargado directamente de ellas y las había educado en los cuidados del paciente, y en segundo lugar por concederles la dieta y permitirles el uso de ascensores prioritarios con lo cual tardaban menos tiempo en los desplazamientos dentro del hospital. También valoraron los talleres realizados y la zona de aseo y descanso.

Además de beneficios para las PC, las auxiliares de enfermería expresaron que el Plan Funcional también había sido un paso importante para ellas ya que ahora las PC confiaban más en ellas y les contaban todo lo que les preocupaba.

*- Para mí que ahora tienen mejor calidad de vida. Eso de que tengas una enfermera y una auxiliar que son tu enfermera y tu auxiliar, que se encargan de valorarte y ver todos los problemas que tienes, en las que confía la PC más que en nadie ...porque al final te cuentan todo lo que les preocupa ...eso, es un paso importante, para ellas y para nosotros también. L-GFA-6*

*- Yo a mis cuidadoras las dejo conmigo mientras estoy lavando al enfermo y las enseño, que para eso soy su auxiliar referente, y antes se hacía todo lo contrario, antes de entrar en la habitación ya estabas diciendo que se salieran. A-GFA-4*

*- Que se les de la comida es lo que más agradecen, los ascensores también porque así no pierden mucho tiempo lejos del paciente, pero la comida ...eso es lo más importante para todas las PC, aparte del gasto es el inconveniente de tener que bajar y dejar al enfermo solo. J-GFA-4*

*- Los talleres están gustando mucho, además de lo que puedan aprender es el hecho de saber que te prestan atención, que se preocupan de enseñarte, que hay más gente como tú ....eso ha sido una mejora importante. H-GFA-3*

*- Tienen un sitio para bajar a ducharse tranquilamente,...que no lo tengan que hacer en la misma ducha del enfermo les gusta, además aprovechan y se quedan un ratito descansando y eso está bien, es un tiempo que les viene muy bien para desconectar un rato. S-GFA-3*

Asimismo, opinaban que el hecho de que las PC se identificaran con una tarjeta durante su estancia en el hospital había sido muy bien recibido por todas ellas, consideraban que esto significaba un reconocimiento y una distinción del resto de familiares y acompañantes.

*- El que lleven una tarjeta que dice que son cuidadores nos facilita a todos los trabajadores para que sepamos quien es de verdad, porque todos dicen que son cuidadores pero luego no es cierto. Ahora es muy fácil saber quien tiene preferencias y quien no. N-GFA-6*

*- Algunos llevan la tarjeta con mucho orgullo, para ellos es algo importante y les causa respeto llevarla. L-GFA-4*

Por otra parte, consideraban que la educación a las PC en actividades básicas de la vida y en el manejo del tratamiento del paciente mejoraba la seguridad del paciente y de la PC. En ese sentido expresaron que tanto la educación individual que ellas realizaban en la planta como la educación que se daba en los talleres grupales era fundamental ya que favorecía la resolución de problemas en la casa y disminuía traslados a las urgencias.

*- Cuando las enseñan, la mayoría se encuentran más seguras, aunque algunas lo pasan fatal, porque también es para pasarlo. E-GFA-3*

*- Me pongo con ella y lo hago yo, luego al otro día lo hace ella y yo veo cómo lo hace y así se va soltando y cuando se va a su casa ya no lleva tanto miedo y tanta ansiedad porque lo sabe hacer. R-GFA-4*

*- Además de explicarle el tratamiento hay que dárselo escrito muy clarito, porque si es a nosotras y nos cuesta pues imagínate a ellos cuando se ven solos en la casa,...si lo entienden bien y lo saben hacer ahorran un montón de calentamientos de cabeza a la familia...que si ahora llamo a la ambulancia,...que si nos vamos a urgencias. I-GFA-6*

*- Entre lo que les enseñamos en la planta y lo que aprenden también en los talleres se van más tranquilas. L-GFA-3*

Por último, valoraban también el hecho de que las PC tuvieran la oportunidad de conocerse entre ellas. Consideraban que esto les ayudaba porque entre ellas se enseñaban también habilidades en el manejo de los pacientes y los circuitos para obtener ayudas.

*- Se llegan a hacer amigas y amigos con los otros cuidadores de la planta, entre ellas y ellos se apoyan mucho y se enseñan muchos trucos para manejar al enfermo,...y sobre todo se enseñan a donde tienen que ir para lo de la ley de dependencia, las ambulancias....y todo eso. E-GFA-4*

### 5.3.6- Opinión del papel de la Enfermería en la implementación del Plan Funcional.

Las enfermeras expresaron ser conscientes de que desempeñaban un papel fundamental en el apoyo a las PC en el hospital. Se consideraban comprometidas con las PC y responsables de la identificación de sus problemas a través de la valoración enfermera y del establecimiento del plan de cuidados en cada caso, incluyendo las derivaciones oportunas a otros profesionales de forma que se consiguieran los apoyos en cuidados y las ayudas sociales necesarias para que la calidad de vida de las PC fuese la mejor posible en cada caso.

*- Tenemos un compromiso importante... somos nosotras las que estamos más cercanas a ellas y las que llegamos a saber cuáles son sus problemas. I-GFE-5*

*- Soy consciente de que hay que comenzar conociendo al paciente y al cuidador, ...para eso hay que valorarlos, y luego seguir con todo el plan de cuidados, aunque todas decimos lo de la falta de tiempo sabemos que eso es responsabilidad de la enfermería. Y-GFE-2*

*- Si hay que derivarlo a otros compañeros, las que de verdad nos damos cuenta somos nosotras, aunque luego haga el papel otro profesional, en realidad tendríamos que hacerlo nosotras. T-GFE-1*

También consideraban que dentro de su papel se incluía un compromiso de vigilancia del uso de las medidas de apoyo a las PC en el hospital, así como la difusión de ellas a los ciudadanos en general y a otros profesionales de la sanidad en particular.

*- Esto no se debería de quedar solo en ofrecerles la comida y cuatro cosas más, también habrá que ver si comen o tiran la comida, el uso que hacen de las instalaciones....en fin vigilar. P-GFE-1*

*- Que la gente se entere de todo esto también está en nuestras manos, no solo la gente que viene al hospital, sino también compañeros de otros hospitales,...se puede llevar a congresos a reuniones... C-GFE-5*

*- También se puede decir en la prensa para que además se entere toda la población. P-GFE-5*

Reconocían que aunque en ocasiones el seguimiento correcto de las medidas de apoyo les causaba conflictos con los familiares, y eso les hacía perder el interés por el Plan Funcional, este merecía la pena y cuando lo aplicaban se sentían satisfechas por el trabajo realizado.

*- Algunas veces te llevas malos ratos porque no lo entienden, solo quieren que les des la comida o la tarjeta para ir a la sala de abajo y tú te tienes que poner en tu sitio, entonces hasta pierdes el interés y piensas olvidarte pero luego cuando lo haces te sientes bien por el trabajo bien hecho. C-GFE-1*

Las auxiliares de enfermería, igual que las enfermeras, expresaron sentirse responsables de la identificación de las PC en el hospital. Consideraban que en muchas ocasiones eran ellas quienes las captaban y lo transmitían a la enfermera referente. Se consideraban el colectivo más cercano a las PC y expresaban que eran ellas también quienes realizaban el seguimiento, teniendo datos reales de todo lo que acontecía a la PC durante su estancia en el hospital (descanso, comida, aseo, relación con el enfermo, alteraciones físicas y psíquicas, apoyo familiar ...), sintiéndose satisfechas por ello.

*- Muchas veces quien de verdad se entera de que existe una cuidadora somos las auxiliares,....y luego se lo decimos a la enfermera para que vaya a hacerle la valoración, ahí tenemos una responsabilidad, porque sino nadie se enteraría, además es una satisfacción la que te queda cuando lo haces que merece la pena. E-GFA-3*

*- Vemos si come, si no come, sabemos si duerme, si no duerme, si se lleva mejor o peor con el enfermo, si hay más familia que les ayude, si se ducha o no, si se cambia de ropa...., todo lo que pasa mientras están en el hospital... y quien se lo dice a las enfermeras somos nosotras. F-GFA-4*

Además es interesante destacar que las propias auxiliares consideraban que hacían una especie de “pacto” con las PC, ellas les enseñaban a lavar y cambiar al paciente, les llevaban su comida, las animaban a que salieran un poco de la planta y se despejaran mientras ellas estaban de turno; les daban la ropa para que se ducharan y descansaran por la noche.... y las PC colaboraban con ellas en todo lo que podían.

*- Es como un pacto, yo te enseño pero tú me ayudas. R-GFA-4*



En la Tabla 19 se presentan de manera resumida los principales resultados del análisis comparativo de los grupos focales en cuanto a la opinión y la experiencia de las enfermeras y de las auxiliares de enfermería acerca del Plan Funcional en los Hospitales Virgen de las Nieves y Baza respectivamente.

Tabla 19: Opinión y experiencia de los Profesionales sobre el Plan Funcional

| CATEGORÍAS  | ENFERMERAS  | AUXILIARES DE ENFERMERÍA   |
|---|---|--|
| <b>Relación profesional-PC</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Buena</li> <li>- Prefieren no implicarse mucho con ellas</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Muy buena</li> <li>- Buena</li> <li>- Ayuda mutua</li> </ul>  |
| <b>Repercusiones percibidas por los profesionales en las PC debidas a la permanencia en el hospital</b> | <p><u>Negativas:</u> Falta de descanso. Situación de salud de la persona dependiente. Se encuentran fuera de su hábitat normal</p>  | <p><u>Negativas:</u> Falta de descanso. Situación de salud de la persona dependiente. Se encuentran fuera de su hábitat normal</p> <p><u>Positivas:</u> Visitas familiares y Respiro nocturno en ocasiones</p>   |
| <b>Conocimiento del plan de apoyo a las PC</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Buen conocimiento del plan de apoyo a PC</li> <li>- Algunos errores y desconocimiento sobre el procedimiento captación/identificación PC</li> <li>- Poca colaboración de otros profesionales</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Buen conocimiento del plan de apoyo a PC por las Auxiliares fijas</li> <li>- Mayor desconocimiento entre las auxiliares nuevas</li> </ul>   |
| <b>Actuación profesional</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asignación enfermera referente, información, educación y continuidad de cuidados</li> <li>- Oferta solo de las medidas más utilizadas normalmente por las PC</li> <li>- Identificación de PC sin criterios de inclusión para darles la dieta</li> <li>- Profesionales que hacen sus propias interpretaciones del plan</li> <li>- Se utilizan poco los circuitos prioritarios de atención prioritaria y medicación para la PC</li> <li>- Implementación correcta en ambos Hospit. pero con diferencias en el seguimiento</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Generalmente bien</li> <li>- Algunos errores de interpretación PC (contraprestación).</li> <li>- En ocasiones no permiten que la PC permanezca en la habitación durante el aseo por miedo a conflictos</li> <li>- Defienden que se entrene a las PC en el manejo del paciente antes de irse al domicilio</li> </ul>   |
| <b>Implementación del plan funcional</b>  | <p><b>H. Virgen de las Nieves:</b> Al principio Implementación correcta y con mayor control, con el tiempo relajación y menor seguimiento. Los profesionales actúan de forma libre. Escasa o nula participación de otros profesionales. Más arraigadas y más implementadas las medidas más utilizadas</p> <p><b>H. de Baza:</b> Implementación correcta. Participación de todos los colectivos pero enfermería ha sido el motor de la implementación</p>  | <p><b>H. Virgen de las Nieves:</b> La implementación al principio fue muy buena, actualmente existe falta de información a los profesionales de nueva incorporación lo que hace que los apoyos no se den correctamente.</p> <p><b>H. de Baza:</b> Tras la implementación inicial se han realizado sesiones en las unidades, hay folletos explicativos en las unidades y personas responsables del plan de apoyo lo que facilita su correcto seguimiento.</p> <p>Cargas de trabajo no bien repartidas entre enfermería y los demás colectivos</p> |
| <b>Mejoras para las PC en el hospital</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejoras en la calidad de vida de las PC</li> <li>- Mejoras en seguridad para paciente y PC</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejoras considerables en la calidad de vida de las PC (asignación personal de enfermería referente, educación en cuidados, dieta, accesos prioritarios,</li> </ul>  |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora en la autoestima de las PC</li> <li>- Compartir experiencias en talleres con otras PC</li> <li>- Desarrollo de habilidades de las PC</li> </ul>   | <p>talleres, zona de aseo y descanso)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificación con tarjeta = reconocimiento y distinción del resto de familiares y acompañantes</li> <li>- Mejoras en seguridad del paciente y la PC por la educación individual en cuidados y los talleres</li> <li>- Mejoras en habilidades sobre el manejo de pacientes y en circuitos para obtener ayudas</li> </ul> |
| <b>Papel profesional en la implantación de las medidas de apoyo a PC en el hospital</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Papel fundamental en el apoyo a las PC</li> <li>- Responsables de la identificación de problemas y de la planificación de cuidados</li> <li>- Compromiso de vigilancia del uso de las medidas de apoyo a las PC en el hospital</li> <li>- Compromiso de difusión de las medidas de apoyo a las PC en el hospital a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificación de las PC en el hospital</li> <li>- Piensan que normalmente son las Auxiliares de enfermería quienes identifican el uso adecuado o no, que hacen las PC de las medidas de apoyo</li> <li>- Se consideran el colectivo más cercano a las PC y quienes realizan su seguimiento</li> </ul>   |
| <b>Medidas mejor aceptadas/más usadas</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dieta</li> <li>- Educación individual</li> <li>- Talleres</li> <li>- Accesos prioritarios</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dieta</li> <li>- Educación individual</li> <li>- Talleres</li> <li>- Accesos prioritarios</li> </ul>   |
| <b>Consecuencias Negativas para los profesionales</b>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga de trabajo</li> <li>- Rechazo de los profesionales</li> <li>- Falta de interés</li> <li>- Conflictos con otros familiares</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga de trabajo</li> <li>- Conflictos con otros familiares</li> <li>- Exigencias de forma inadecuada</li> <li>- Miedo a críticas sobre su trabajo</li> </ul>   |
| <b>Consecuencias Positivas para los profesionales</b>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciación de los profesionales sobre la necesidad de apoyo a las PC</li> <li>- Habitarse a la atención a las PC</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciación de los profesionales sobre la necesidad de apoyo a las PC</li> </ul>  |

*\*Elaboración propia*



**5.4- Propuesta de acciones de mejora al plan funcional.**



**5.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.**

5.4.1.1- A nivel hospitalario.

5.4.1.2- A nivel social.

5.4.1.3- A nivel de centro de salud.

5.4.1.4- A nivel familiar.

#### 5.4.1.1- A nivel hospitalario.

Con este código se identificaron todas aquellas propuestas de mejoras realizadas por las PC en sus discursos, y que se relacionaron con las ayudas y apoyos ofrecidos a las PC en el hospital. Estas propuestas se relacionan directamente con las dificultades encontradas por las PC en el hospital y con sus reivindicaciones, por tanto, la mayoría de ellas ya han sido identificadas a lo largo del texto al estar compartidas con otras categorías.

Se exponen las propuestas de mejora realizadas por las PC, acompañándolas de textos representativos, a sabiendas de que algunos de ellos ya han sido citados anteriormente, pero consideramos necesario incluirlos sin ánimo de ser reiterativos.

- ✓ Baños para las PC más cerca de las habitaciones de los pacientes en el Hospital Virgen de las Nieves.

*- Si le digo la verdad incluiría que en cada planta pudiese haber un sitio donde ir al baño y que no tuviésemos que bajar. E\_16 H. Virgen de las Nieves*

- ✓ Sillones más cómodos para el descanso de la PC.

*- Los sillones deberían ser más cómodos o poner una pequeña cama plegable. E\_14*

- ✓ Habitaciones individuales siempre que fuese posible.

*- Yo lo pido para todos..., lo que tenía que haber es una habitación para cada enfermo... no por nada... sino para... más intimidad... solamente... No porque yo me lleve mal con nadie... no... ha habido hasta tres y cuatro camas...yo no me he llevado mal con nadie... pero hay mucho jaleo para un enfermo. E\_32*

- ✓ Información actualizada y frecuente.

*- Que nos informen de todo, que nos mantengan informados de cómo está la cosa y no te tengan en vilo sin saber. E\_15*

- ✓ Apoyo psicológico cuando fuese preciso.

*- Un apoyo por psicólogos vendría muy bien,... hay casos en que se necesita. E\_5*

*- Me gustaría tener alguien con quien hablar...porque te hartas de llorar sola cuando él se queda dormido... y te sales al pasillo o al hueco de los*

*ascensores...pero si hubiera alguien con quien desahogarte, que te entendiera.....sería bueno. E\_15*

- ✓ Información de todas las medidas de apoyo incluidas en el plan funcional.
  - *En general estoy satisfecho, ...pero me lo podían haber explicado mejor, ...no sabía muchas cosas, sobre todo que podían atenderme y darme la medicación que necesitaba, ...he pasado tres días horribles, hasta que mi familia me ha traído la medicación. E\_19*
- ✓ Atención más ágil por los trabajadores sociales.
  - *Que la trabajadora social del hospital te atienda y que intente solucionarte las cosas pronto. E\_34.*
- ✓ Identificación rápida de la PC en los servicios de urgencia.
  - *Cuando llegas a urgencias el paciente es un paciente más... y a la persona que viene con el paciente que somos los familiares nadie se encarga de decirnos nada. No se preocupan de decir "esta persona tiene cuidador o no tiene cuidador. E\_6*
- ✓ Permitir el acompañamiento del paciente continuamente.
  - *Si eres cuidador,... que te permitan estar con el enfermo, que no te separen de él cuando llegas a urgencias....., y que te identifiquen rápidamente. E\_6*
- ✓ Limitar las visitas a los pacientes.
  - *No deberían dejar entrar todo el día visitas porque no dejan descansar a los enfermos ni tampoco dejan trabajar bien a las enfermeras, y no sé como pueden con el jaleo que se monta sobre todo por las tardes. Eso si lo mejoraría yo. E\_26*
- ✓ Hacer extensivas las medidas a otros hospitales
  - *No sé si esto está en todos los hospitales, creo que no, ... debería de estar en todos los hospitales. E\_26*

Las PC en su discurso expresaron que el horario de realización de los talleres grupales en el Hospital Virgen de las Nieves coincidía con frecuencia con el horario de información médica, con la realización de pruebas a los pacientes o con la ausencia de otras personas que se pudieran quedar acompañando al paciente, por lo que las PC



no podían asistir. Ante la propuesta por parte de algunas PC de poner unos horarios más accesibles se cambió el horario de 15 a 17 horas, con muy buena acogida por las PC.

*- Me explico mi enfermera, que nos iban a dar unos talleres, yo quería ir pero no pude porque a esa hora estuvimos hablando con el médico, si se pudieran hacer a otra hora estaría bien. E\_17*

*- He hecho un cursillo que me han dado,...ha venido la trabajadora social y una psicóloga, y también una enfermera y ha estado muy bien, yo he ido solo 2 días porque son por la mañana y a esa hora tengo que estar aquí porque no están mis hijas ni nadie y si necesita algo o le tienen que hacer alguna prueba..., pues no puedo moverme de aquí. Se deberían de hacer por la tarde para que pudiéramos ir cuando viene la familia. E\_18*

**5.4.1.2- A nivel social.**

Las propuestas de mejoras que expresaron las PC en sus discursos sobre las ayudas y apoyos sociales para ellas, se orientaron fundamentalmente a la obtención de plazas en residencias o centros para descanso de la familia y a dar información sobre alternativas para el cuidado a personas dependientes.

*- Yo propongo que para las personas que están así tan dependientes como mi padre, si no hay medios para que nos ayuden en las casa, que los dejen en una residencia donde estén bien cuidados y se lo hagan todo, que a veces la familia no puede, y aunque quieras no puedes y sufres porque es tu padre. E\_25*

*- Lo que yo sugeriría sería que esto se diera a conocer a todas las personas que cuidan y que se pongan más ayudas para liberar a las cuidadoras. Otra cosa es que se dedique dinero para dar plazas en sitios donde se pueda atender a personas que son difíciles, ...las familias también necesitamos descansar.... y yo ya estoy muy cansada. E\_30*

*- Que se dé información sobre alternativas para cuidar a las personas como mi padre, puede parecer que quiero deshacerme de él pero la verdad es que todos tenemos lo nuestro y quizá lo mejor para él y para mí mismo es que esté bien cuidado y que yo vaya a verlo siempre que pueda. E\_41*

Como ya se recogió en las reivindicaciones, se propuso agilizar los trámites para la concesión de ayudas e individualizar la situación de cada familia y cada caso.

*- Que los trámites para los cuidadores se hagan pronto y que se tengan en cuenta los problemas de las familias. E\_36*

En algún caso también se propuso educar a la sociedad en el cuidado a las personas dependientes, sobre todo a los más jóvenes.

*- Todos sabemos que cada vez hay más personas dependientes y la sociedad actual tiene otras prioridades, considero que hay que educar a la sociedad en el cuidado, especialmente a los jóvenes. E\_33*

Por último, las PC en sus discursos expresaron con frecuencia la necesidad de controlar el perfil de las personas de ayuda a domicilio.

*- Las chicas que vienen a casa no saben manejar a estos enfermos,...no me fío de ellas... eso es algo que habrá que mejorar. E\_15*

**5.4.1.3- A nivel de centro de salud.**

Las propuestas de mejora en las ayudas y apoyos ofrecidos a las PC en el centro de salud se orientaron a la vigilancia por profesionales en el domicilio sobre la correcta realización de cuidados al paciente por parte de la PC.

*- A la casa no viene nadie a comprobar si lo que haces está bien o no y tú te las tienes que arreglar como puedes. E\_17*

También las PC propusieron que se respetaran los circuitos preferentes para las PC identificadas con la tarjeta + cuidado, ya que expresaban que no siempre se cumplían estos, y que existía falta de información al resto de personas que acudían al centro de salud, no entendiendo el motivo por el que las PC identificadas con la tarjeta + cuidado tenían preferencia para ser atendidas.

*- Que nos atiendan de verdad pronto cuando vamos al consultorio, y que se lo expliquen a las otras personas que están allí esperando, porque si no es una pelea con ellas. E\_16*

*- A mí me da vergüenza pasar antes porque parece que te estás colando, que la doctora lo explique a la gente. E\_21*

**5.4.1.4- A nivel familiar.**

Las PC entrevistadas emitieron escasas propuestas de mejoras en las ayudas y apoyos que la familia le brindaba. En muchas ocasiones las PC asumieron el cuidado en solitario y disculparon la falta de apoyo del resto de la familia por motivos laborales y de carga familiar.

*- Mi familia, cada uno está con lo suyo, por eso de cuidar de mi hijo me ocupo yo. E\_14*

**5.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales.**

5.4.2.1- Por las enfermeras.

5.4.2.2- Por las auxiliares de enfermería.

#### 5.4.2.1- Por las enfermeras.

En los casos de cuidados de larga duración las enfermeras identificaron la necesidad de periodos de respiro para las PC, incluso planteaban facilitar el contacto desde el hospital con cuidadores externos asalariados.

*- Cuando llevan mucho tiempo lo que están es agotadas, esas PC no quieren ni comida, ni que les des almohada o manta para la noche, ni duchas, ni ascensores, ni nada, ...lo que quieren es dejar aquí a la persona enferma e irse a descansar a su casa o a un sitio donde no las molesten. H-GFE-2*

*- Hay empresas que se dedican a mandar a cuidadores para quedarse por las noches con los pacientes, o de día, según necesite cada uno, ...también hay personas que lo hacen, yo los he visto ya en varios casos en el hospital y merece la pena. E-GFE-2*

*- Algunos están agotados y terminan poniéndose malos ellos también, necesitan cuidarse y descansar. Y-GFE-5*

*- Cuando ya dura mucho tiempo la familia empieza a fallar, y al final se queda solo el cuidador y acaba agotándose, por eso los cuidadores estos de pago están muy bien, si les pagas de vez en cuando un día o una noche eso te permite descansar algo, pero claro hay que tener economía para eso. T-GFE-1*

Una propuesta frecuente expresada por parte de las enfermeras fue que los profesionales sanitarios acudieran como observadores a los talleres de autocuidado de las PC para comprenderlas mejor y ver su realidad.

*- Es una experiencia que debíamos de tener todas las enfermeras y las auxiliares que estamos con cuidadoras, sin hablar, solo observando, pero te ayuda a comprenderlas mejor. P-GFE-1*

Con frecuencia tanto las enfermeras como las auxiliares propusieron una mayor participación del resto de colectivos en el apoyo a las PC en el hospital. También propusieron mayor implicación de los gestores en el apoyo a los profesionales ya que consideraban que las medidas de apoyo a las PC habían supuesto un aumento de sus cargas de trabajo y reconocían que entre unas cosas y otras se encontraban desbordadas.

*- Deberían de participar todos, esto no es solo un trabajo de la enfermería, tendrían que colaborar también los médicos, los celadores, ....todos. C-GFE-2*

*- Los gestores que también se den cuenta que para hacer todo lo que se nos pide a las enfermeras hacen falta manos, somos conscientes de que es nuestro trabajo pero estamos desbordadas y necesitamos que se nos disminuyan las cargas de trabajo. R-GFE-2*

Las enfermeras participantes en los grupos de discusión expresaron la necesidad de hacer un seguimiento de las medidas y una adaptación de estas a cada unidad y a cada hospital, ya que consideraban que las necesidades de las PC no eran las mismas.

*- A esto habrá que hacerle un seguimiento, no tiene porque ser lo mismo en todas las plantas, ....cada cuidador necesita cosas distintas, no es lo mismo cuidar a un paciente de oncología, que puede quedarle poco tiempo, que a uno de respiratorio que puede ser crónico mucho tiempo. R-GFE-5*

Propusieron que se vigilara el adecuado cumplimiento de las medidas de apoyo, y sugirieron que esta vigilancia fuese realizada por personas externas a las unidades para que no hubiese ninguna presión ni compromiso.

*- Que alguien externo vigile si se cumple lo establecido en el Plan de apoyo a las cuidadoras, pero alguien que no conozca a nadie y que no esté presionado por nadie. E-GFE-5*

Expresaron que las PC de pacientes paliativos habían de tener un trato especial. Propusieron que tuviesen accesos preferentes y que se les permitiera permanecer continuamente con el enfermo excepto en situaciones de riesgo. También expresaron la necesidad de apoyo psicológico a estas PC y que en caso de irse a su domicilio fuesen antes informadas minuciosamente por los médicos y entrenadas en determinadas técnicas por las enfermeras del hospital.

*- Tanto los pacientes paliativos como sus cuidadoras deberían de tener un trato especial, no dejar al enfermo solo en esos momentos, esté donde esté ...aunque lo lleven a urgencias, a observación ...a donde sea, que es muy cruel dejarlo solo para él y para la cuidadora, ...yo lo he vivido y es muy duro que no te dejen estar con él en esos momentos, ...solo no permitirle que esté si hay una situación de mucho riesgo, un TAC, una radiografía, una parada. Y-GFE-1*



*- A los cuidadores de los pacientes paliativos tendrían que verlos desde el principio todos los que les puedan ayudar, no solo el médico y la enfermera, también el psicólogo y la trabajadora social, que algunas veces lo que ellos hacen es más importante en esos momentos que el propio tratamiento. I-GFE-5*

*- Si se puede hacer bien, no sé porque los médicos no informan bien a los familiares y a nosotras, que vienen sobre la marcha y nos dicen que se va a la casa.....si nos lo dicen con tiempo nosotros enseñamos a esas personas para que hagan lo que tengan que hacer en la casa, incluso llamamos a los enfermeros del centro de salud,...si tenemos a los enfermeros de casos que están para eso. P-GFE-2*

Propusieron también la participación activa de enfermeras comunitarias de cara a la continuidad de los cuidados cuando el paciente se fuese al domicilio. Por otra parte de cara a aumentar la seguridad y conseguir el mejor estado de bienestar posible en cada caso, propusieron: coordinar a los distintos profesionales implicados tanto a nivel sanitario como social y a los cuidadores para favorecer por una parte la transmisión de información y apoyos; por otra, para que los talleres dirigidos a cuidadores se impartieran conjuntamente por enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales de los dos niveles: hospitalario y comunitario.

*- Sería interesante que colaboraran también las enfermeras de los centros de salud porque cuando se van de aquí ellas tienen que seguir los cuidados ¿no?. C-GFE-5*

*- Aunque aquí les informamos y les explicamos cómo manejar al paciente en la casa, sería interesante que estuviésemos coordinados con el enfermero o la enfermera que los va a llevar en primaria, y lo mismo pasa con las trabajadoras sociales....aunque se les manda el informe al alta sería bueno que entre nosotros habláramos más. S-GFE-1*

*- Podíamos hacer los talleres juntas y así teníamos la oportunidad de poner cosas en común, además las cuidadoras nos verían juntas y eso les daría tranquilidad de que todas estamos en lo mismo. T-GFE-2*

También expresaron que consideraban fundamental dignificar y apoyar a las PC, para ello plantearon realizar charlas de concienciación sobre el importante papel de los cuidadores y la necesidad de apoyarlos, dirigidas a profesionales sanitarios, familias de pacientes dependientes y población en general.

- *En general la gente no les da a las cuidadoras la importancia que tienen, ni siquiera su propia familia las valora, para concienciar a la gente de lo importantes que son se podían dar conferencias o charlas pero desde todos los sitios posibles: ayuntamientos, televisiones, radio, centros de salud, hospitales. Y-GFE-5*

Se propuso la realización de seguimientos de la satisfacción de las PC con los apoyos recibidos, y que estas medidas se hicieran extensivas al resto de hospitales.

- *También sería interesante que se les pregunte su opinión a las cuidadoras y cuidadores. L-GFE-1*

- *En las encuestas de satisfacción de las unidades se podía incluir la opinión de los cuidadores sobre el plan de apoyo en el hospital. C-GFE-5*

- *Me parece que merece la pena que esto se haga también en otros hospitales. T- GFE-2*

- *Yo he estado con mi abuela en otro hospital donde esto no existe y lo he echado mucho de menos, ...cuando se lo conté a las enfermeras y a las auxiliares de allí se interesaron mucho y les mandé yo una fotocopia del plan de apoyo que tenemos nosotras Y-GFA-3*

#### 5.4.2.2- Por las auxiliares de enfermería.

Las auxiliares de enfermería propusieron que se informara adecuadamente a las PC desde su llegada al hospital sobre las medidas de apoyo y los requisitos para poder disfrutarlas, su propuesta incluía una mayor participación activa de otros colectivos, especialmente: médicos, administrativos y celadores. Expresaron que de esta forma se evitarían las exigencias excesivas con las que frecuentemente las PC les pedían en la planta apoyos.

*- Pues yo creo que mientras los usuarios vengan con tanta exigencia no conseguiremos nada. Deberían de informarlos mejor desde el momento que entran en el hospital para que no lleguen con esas exigencias. Y-GFA-3*

*- Ya vienen con la lección aprendida y antes de llegar a la planta ya están pidiendo la comida,...deberían de venir mejor informados desde que hacen el ingreso en admisión, incluso desde que se les va a pedir el ingreso, así que desde que el médico les va a pedir el ingreso, hasta que se hace en admisión y se lleva a la planta todos tendrían que conocer cuáles son estas medidas de apoyo a las cuidadoras e informarlas bien, el médico, el celador y el administrativo.N-GFA-4*

Proponían llegar a un acuerdo con aquellas PC que necesitaban descansar y ausentarse del hospital, para poder entrenarlas en habilidades para el cuidado del paciente antes de que se fuesen del hospital, de cara a cuando se encontraran solas en su domicilio.

*- Es verdad que les hace falta descansar y desconectarse un poco, pero podíamos quedar con cada una mañana, una tarde, cuando acordáramos y nos pudiéramos coordinar para enseñarla o enseñarlo a mover al paciente, a asearlo,....en fin que entendemos que hay que ayudarlas en lo que podamos y que hay que hacerlo de forma individual, pero que ellas o ellos también tienen que dejarse ayudar y venir a que los enseñemos. P-GFA-6*

Con frecuencia las auxiliares de enfermería solicitaron que la comida se desvinculara del plan de apoyo a las PC y que se creara otro circuito para conceder la dieta. Expresaron que esta propuesta se debía a los problemas frecuentes que les creaba la autorización de la dieta solo a las PC, lo que les generaba conflictos difíciles de resolver en la planta.

*- La comida nos crea muchos problemas porque la mayoría no entiende por qué a unos si se las damos y a otros no, yo la quitaría y la pondría aparte del plan de las cuidadoras. R-GFA-3*

*- Se podría hacer que las trabajadoras sociales evalúen a quien hay que dar la comida porque no tiene recursos económicos, algunas cuidadoras pueden permitirse pagarse la comida, en cambio hay otras personas que no tienen la tarjeta y no tienen ni para comer....y eso es una discriminación. P-GFA-6*

Además expresaron que consideraban necesaria la existencia de normas claras y bien definidas que todos siguieran y que se dejase establecido qué hacer en cada caso para que no quedara a criterio de los profesionales que estuviesen de turno.

*- Que se quede todo bien escrito y que no dependa de quien está de turno ese día, eso nos crea muchos problemas,...claro está que no todo, todo, todo se puede tener previsto, pero lo máximo posible si. F-GFA-6*

Por último propusieron, igual que las enfermeras, mayor concienciación social para reconocer el papel de las PC y que los profesionales sanitarios consideraran el apoyo a las PC dentro de su trabajo diario y en cualquier ámbito sanitario.

*- No se trata ni de más formación, ni de más información,...se trata de querer, y tendríamos que concienciarnos de que es parte de nuestro trabajo tanto dentro como fuera del hospital. B-GFA-4*

*- Todo es mejorable, esto se puede mejorar pero lo que necesita sobre todo es buena voluntad por todas las partes. H-GFA-6*

*- Que a todas las nuevas les explique la Supervisora desde que llegan a la unidad en qué consiste el plan de cuidadoras y qué hay que hacer, no esperar a que se te presente un caso para explicártelo. A-GFA-3*

En la Tabla 20 quedan representadas las propuestas de mejora al Plan Funcional que expresaron las enfermeras y las auxiliares de enfermería en los grupos focales.

Tabla 20: Propuestas de mejora de los profesionales sobre el Plan Funcional

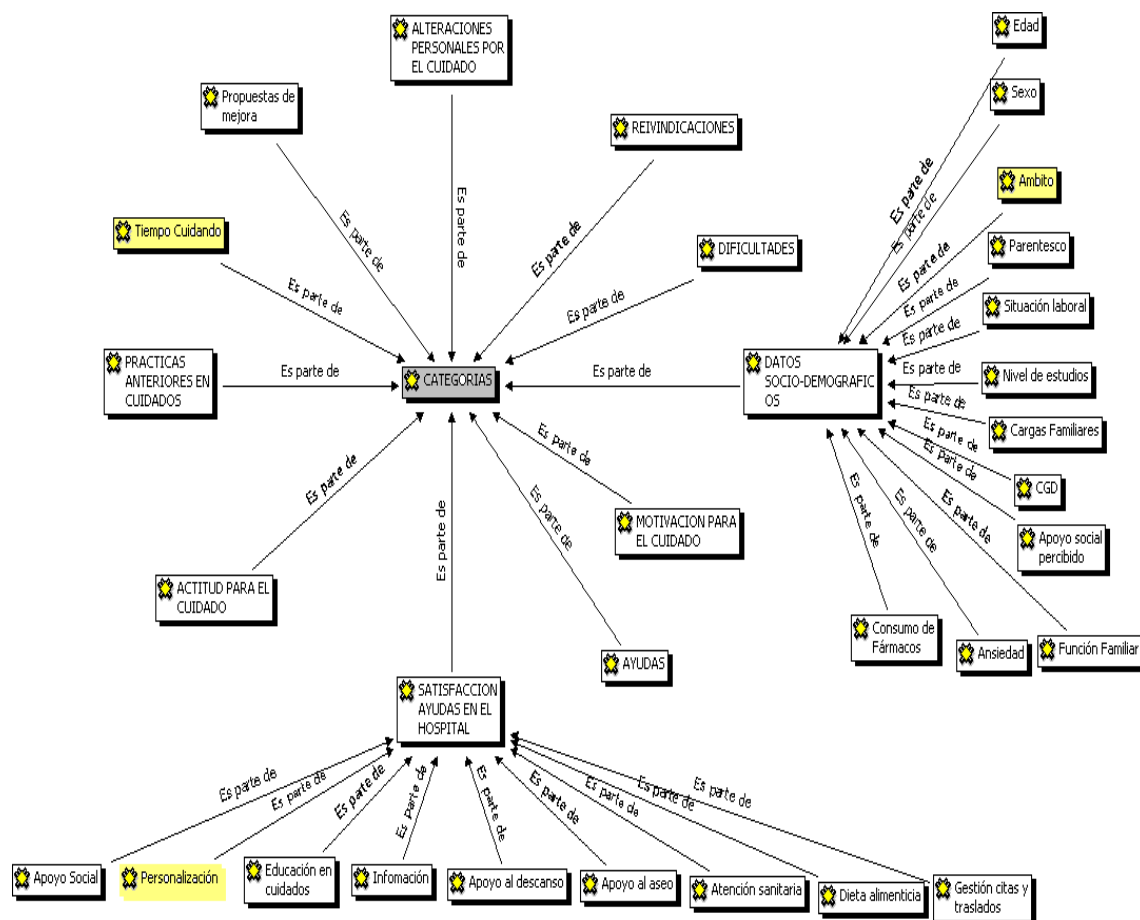
| ENFERMERAS   | AUXILIARES DE ENFERMERÍA  |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Profesionales como observadores en los talleres grupales.</li> <li>- Seguimiento/vigilancia del cumplimiento de las medidas de apoyo a las PC por evaluadores externos.</li> <li>- Adaptación de las medidas de apoyo a las PC en cada unidad y/o hospital.</li> <li>- PC de Pacientes paliativos:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Valoración por equipo multidisciplinar.</li> <li>• Accesos preferentes.</li> <li>• Permitir el acompañamiento continuo al paciente excepto en situaciones de riesgo</li> <li>• Información médica minuciosa.</li> <li>• Educación individualizada a PC .</li> </ul> </li> <li>- Continuidad de cuidados:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación de profesionales sanitarios y sociales de los distintos niveles asistenciales.</li> </ul> </li> <li>- Cuidados de larga duración:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Periodos de respiro para las PC (oferta de contactos desde el hospital).</li> </ul> </li> <li>- Dignificar y apoyar a las PC en la sociedad.</li> <li>- Concienciación social.</li> <li>- Seguimiento de la satisfacción de las PC con los apoyos recibidos.</li> <li>- Hacer extensivo el plan de apoyo a otros hospitales.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Información a las PC sobre las medidas de apoyo y los requisitos para obtenerlas desde su llegada al hospital.</li> <li>- Más participación de otros colectivos.</li> <li>- Educación individualizada a PC que necesitan descansar y se ausentan del hospital.</li> <li>- Desvincular la dieta de las medidas de apoyo a las PC (crear otros circuitos).</li> <li>- Normas claras y bien definidas (qué hacer en cada caso).</li> <li>- Mayor concienciación social para reconocer el papel de las PC.</li> <li>- Que los profesionales sanitarios reconozcan el apoyo a las PC dentro de su trabajo diario y en cualquier ámbito sanitario.</li> <li>- Hacer extensivas las medidas del Plan Funcional a otros hospitales.</li> </ul> |

\*Elaboración propia

## 5.5- Teoría emergente.

El análisis de las entrevistas a las PC muestra las categorías y los códigos más significativos, así como sus relaciones identificadas a través del análisis comparativo constante. En el Gráfico 22 se representada la codificación axial y selectiva de las entrevistas a las PC que ha permitido generar la teoría emergente en este estudio.

Gráfico 22: Codificación axial y selectiva de las categorías y códigos, resultante del análisis de las entrevistas a las PC.



\* Elaboración propia. En amarillo codificación selectiva

Fuente: Programa Altas-ti. Análisis de las entrevistas a las PC.

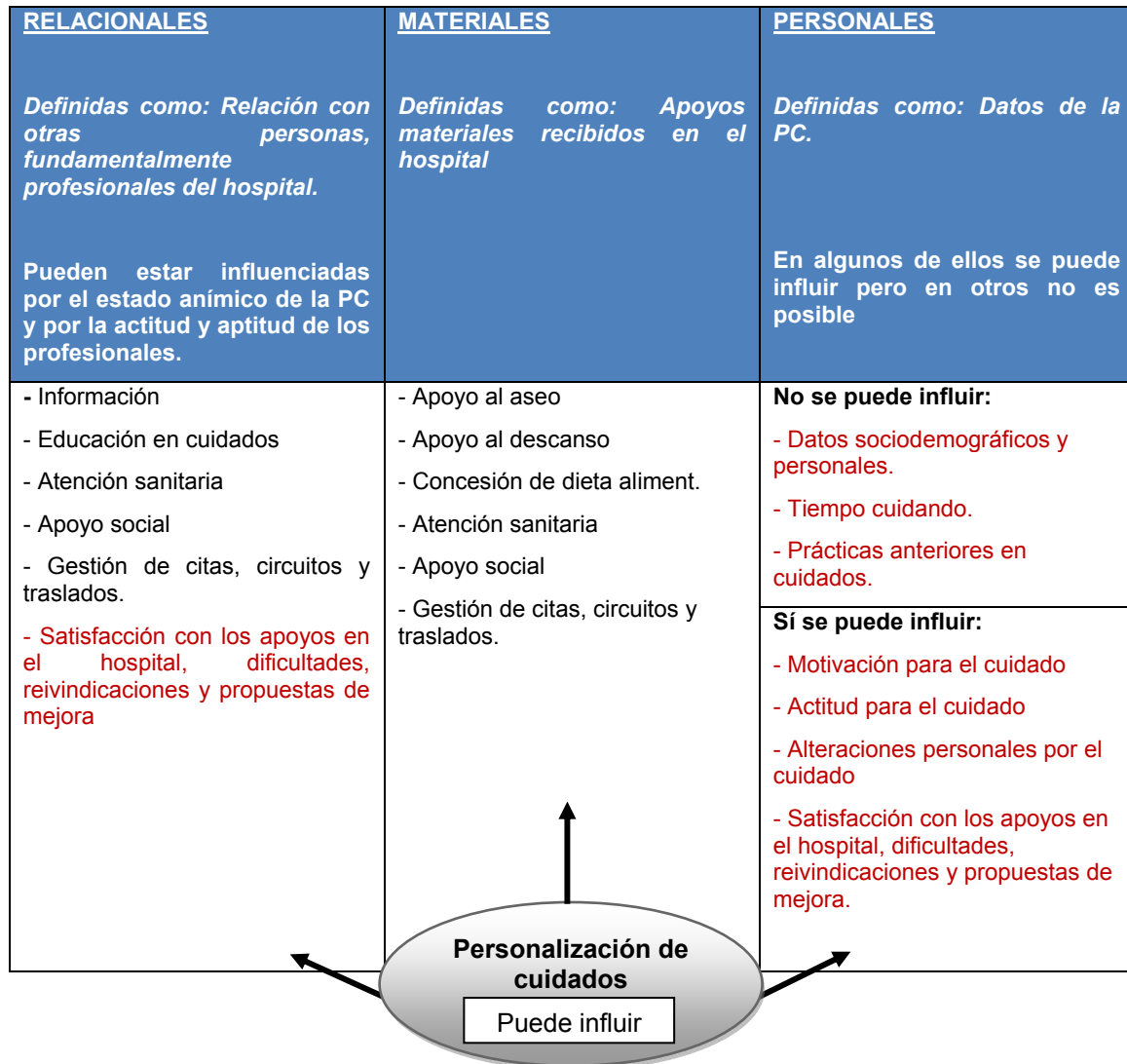
Se puede decir que existen una serie de condicionantes en la **percepción de las PC** con respecto a las medidas de apoyo en el hospital que han resultado del análisis comparativo constante entre categorías y códigos y del análisis de las interrelaciones entre ellos. En el proceso de teorización se identifica la siguiente *hipótesis explicativa* sobre las relaciones entre tres elementos que condicionan la percepción de las PC con respecto a la eficacia de las medidas de apoyo a las PC en el hospital:

Como elemento principal se identifica la **personalización del cuidado** a través de la asignación de enfermera y auxiliar de enfermería referentes a cada PC en el hospital. La personalización, considerada como el factor interno del hospital, principal responsable de la satisfacción de las PC con los apoyos del Plan Funcional, soporte fundamental de las PC en la superación de dificultades y reivindicaciones relacionadas con el Plan Funcional y favorecedora de propuestas de mejora a este. Además también ha permitido identificar una serie de factores, que aunque son externos al hospital son fundamentales en la determinación de las necesidades de las PC, estos son: la actitud que la PC tiene ante el cuidado, las alteraciones personales que sufre a consecuencia del mismo, las dificultades para el cuidado y las ayudas recibidas para prestarlo. Por tanto, la personalización de cuidados ha influido directamente tanto en el conocimiento de las necesidades de las PC y en el apoyo a estas, como en la eficacia de las medidas de apoyo a las PC en el hospital.

A modo de aclaración y clasificando, tanto las acciones del Plan Funcional como las categorías identificadas en los discursos de las PC, en función de dimensiones que podemos distinguir como: relacionales, materiales y personales, comprobamos que la Personalización del cuidado, además de ser una acción propia del Plan Funcional, que está incluida en la magnitud relacional, puede influir directamente en las demás. (Tabla 21).

Algunas acciones y categorías pueden incluirse en distintas magnitudes a la vez.

Tabla 21: Clasificación de las acciones del Plan Funcional y de las categorías de los discursos de las PC e influencia de la Personalización de cuidados.



\*Elaboración propia

Acciones del Plan Funcional (en negro) y categorías de los discursos de las PC (en rojo)

Las acciones del Plan Funcional que las PC identifican en sus discursos como más relevantes para ellas, y que comprobamos están relacionadas con la personalización de cuidados son: educación individualizada; entrenamiento en habilidades (de cuidados al paciente, autoprotección y autocuidado de la propia PC); favorecimiento de la ausencia de la PC del hospital para descansar o para solucionar temas personales, información y derivación a otros profesionales para facilitar apoyos sanitarios, psicológicos y sociales. En las notas de campo de los investigadores queda también reforzada esta afirmación.

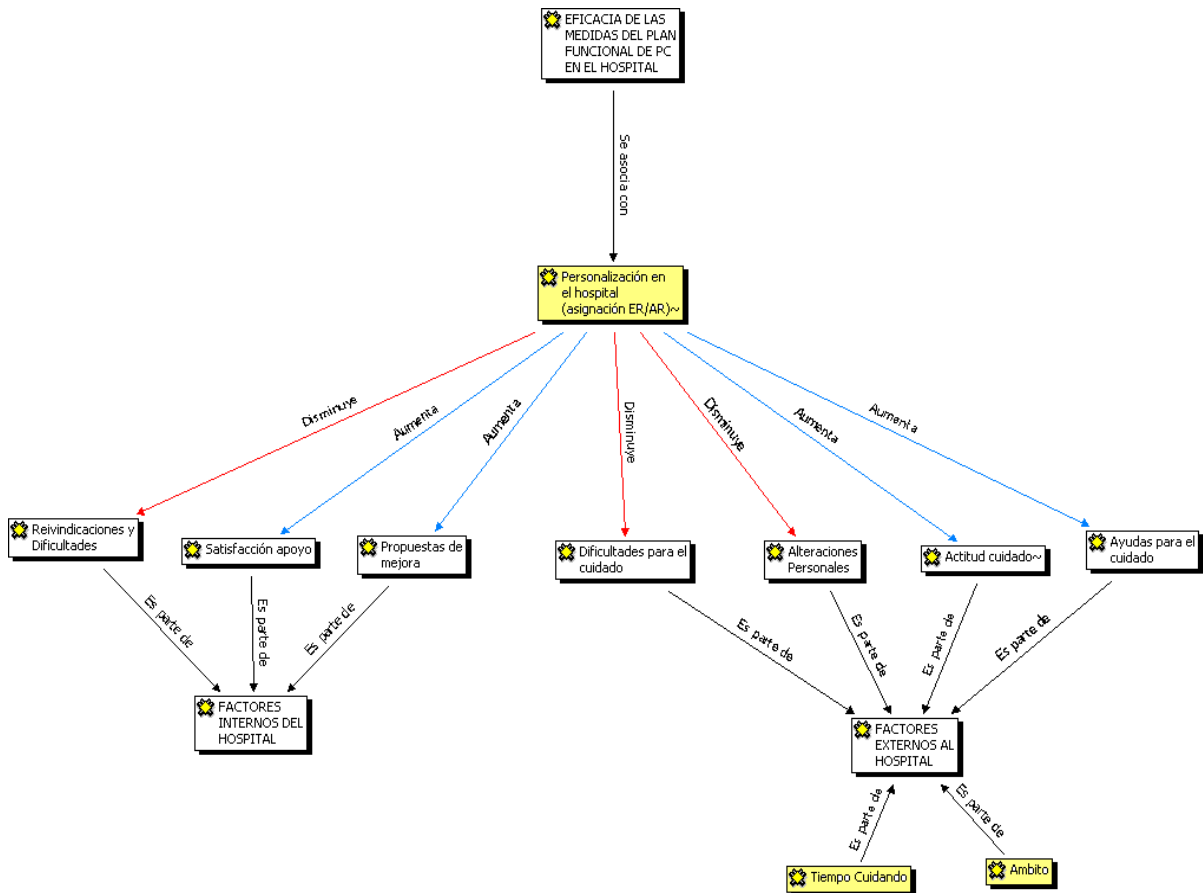


Pero la respuesta de las PC ante las medidas está también directamente influenciada por otros 2 factores externos al hospital que a su vez influyen en las PC: por una parte el **tiempo que la PC lleva cuidando** que condiciona las alteraciones personales por el cuidado, la actitud de las PC ante este, las dificultades y hasta las ayudas recibidas para el cuidado, siendo además garante de conocimientos y habilidades de cara al cuidado de la persona dependiente; y por otra, el **ámbito en el que habitualmente viven las PC**, ya que según este cambian las dificultades encontradas para el cuidado y las ayudas recibidas para afrontarlo (apoyos sociales, sanitarios y familiares), influyendo todo ello también en las alteraciones personales sufridas por la PC a consecuencia del cuidado y en la satisfacción con los apoyos del Plan Funcional.

La hipótesis derivada de los discursos de las PC se ve reforzada por las notas de los cuadernos de campo de los investigadores.

La representación gráfica de esta hipótesis se refleja en el Gráfico 23.

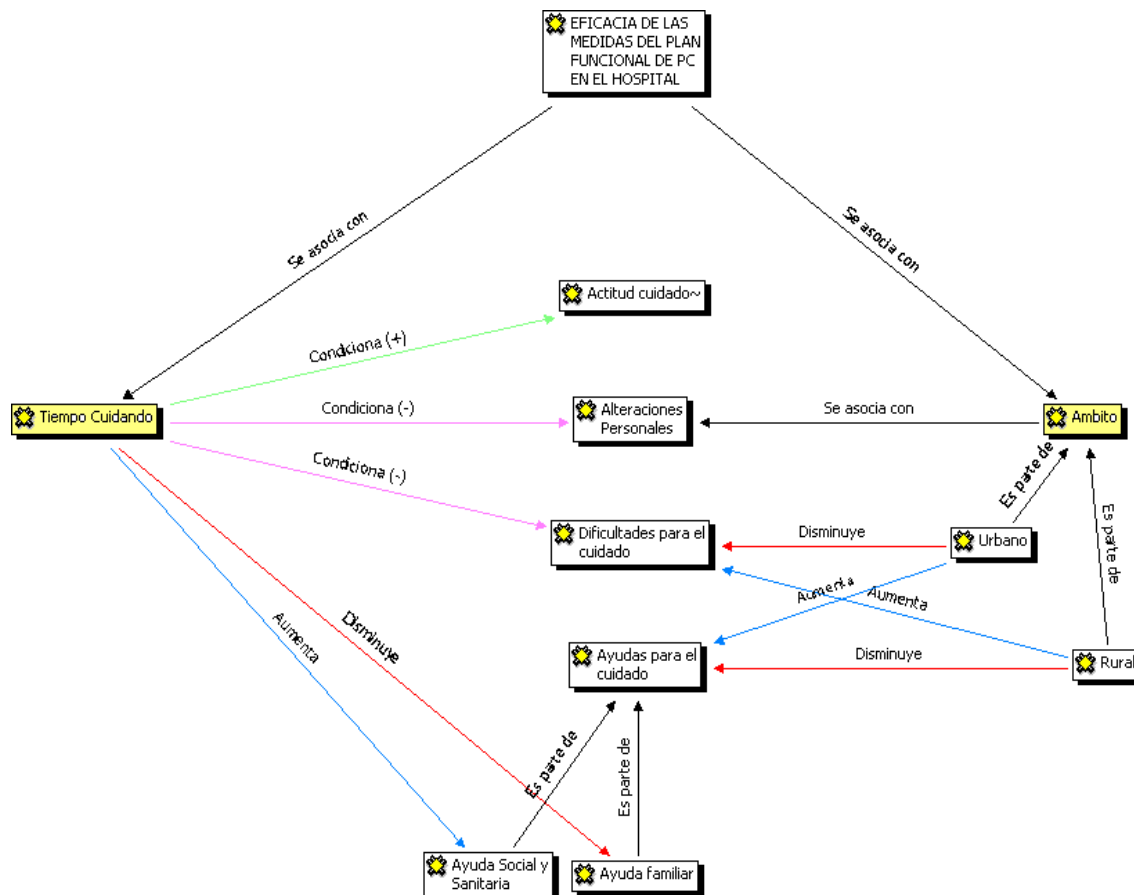
*Gráfico 23: Factores que influyen en la eficacia de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional.*



\* *Elaboración propia. Codificación selectiva en amarillo.*

*Análisis de las entrevistas a las PC.*

Gráfico 24: Factores externos que influyen en la eficacia de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional.



\* Elaboración propia. Codificación selectiva en amarillo.

Análisis de las entrevistas a las PC.

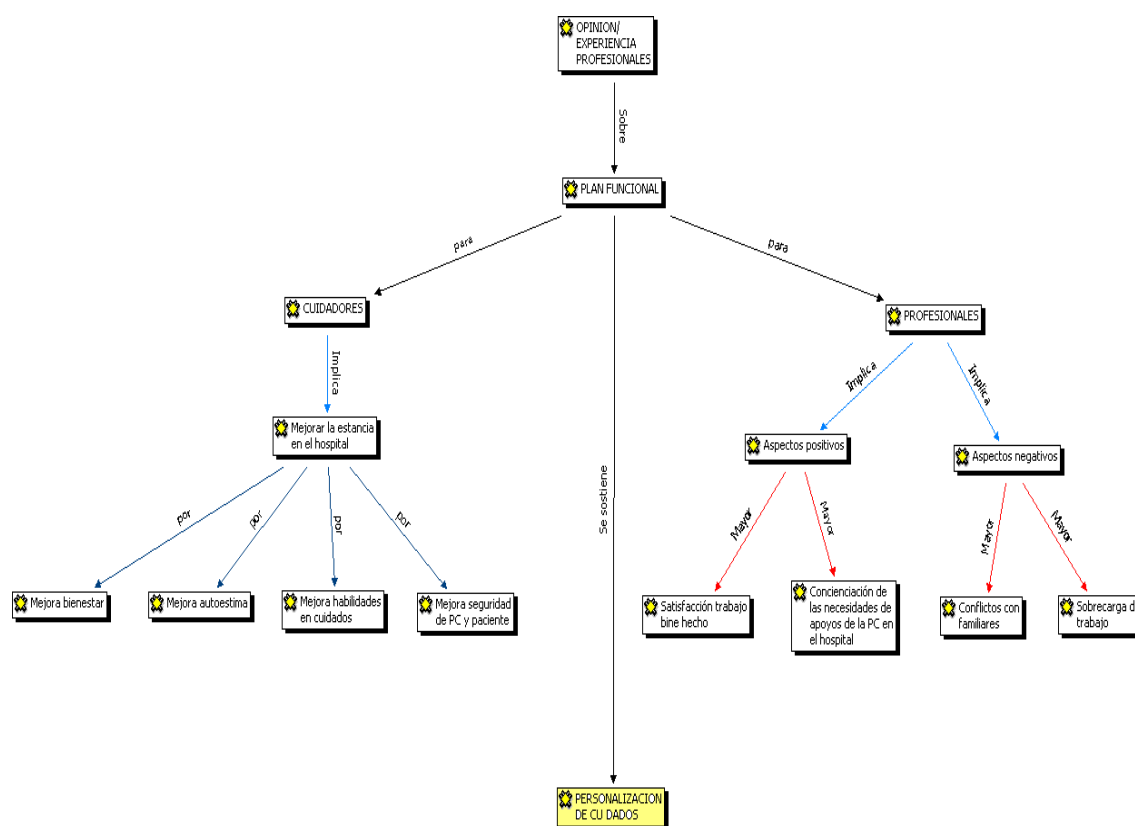
Los profesionales identifican como elemento fundamental la **Personalización de cuidados**, siendo esta la categoría que ocupa el lugar central. La asignación de enfermera y auxiliar de referencia, es un elemento fundamental en la aplicación y el seguimiento de las medidas del Plan Funcional, favoreciendo además las relaciones interpersonales, el cuidado más humanizado y la adaptación del mismo a las necesidades según el ámbito en el que viven habitualmente y el tiempo que llevan cuidando.

Las medidas de apoyo suponen importantes mejoras en la calidad de vida de las PC durante su estancia hospitalaria, en cuanto que mejoran su bienestar en el hospital, su autoestima, las habilidades en el cuidado y la seguridad tanto de la propia

PC como del paciente. La implementación del Plan Funcional ha supuesto para los propios profesionales una mayor concienciación sobre el apoyo que necesitan las PC, incorporando su atención en el hospital de forma normalizada en la dinámica habitual de este. Pero también ha supuesto una sobrecarga importante de trabajo para los profesionales de enfermería y en ocasiones conflictos con los familiares al aplicar los criterios de inclusión como PC, lo que ha generado a veces: rechazo y falta de interés.

Las relaciones entre las distintas categorías y códigos emergentes en el discurso de los profesionales quedan representadas en el Gráfico 25.

*Gráfico 25: Relaciones entre categorías y códigos emergentes en el discurso de los profesionales en los grupos focales.*



\* *Elaboración propia. Codificación selectiva en amarillo.*

*Análisis de los grupos focales con profesionales.*

## **6- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.**

**6.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.**

**6.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.**

**6.3- Opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional.**

**6.4- Propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional.**

6.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.

6.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.



## 6- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.

A lo largo de esta investigación se ha comprobado que aunque existe gran cantidad de literatura que trata aspectos relacionados con las consecuencias negativas del cuidado sobre el cuidador, las publicaciones sobre intervenciones dirigidas a reducir tales consecuencias son escasas, a pesar de las múltiples experiencias puestas en marcha, tanto a nivel institucional como de asociaciones y de entidades privadas.

Fundamentalmente estas experiencias consisten en programas de intervención grupal psico-educativa y psico-social, gran parte de ellos a nivel extrahospitalario y sobre todo con PC de pacientes con demencia. Comprobamos que estas publicaciones describen los contenidos de distintos programas de intervención pero no se han realizado valoraciones científicas sobre la eficacia de esas intervenciones, coincidiendo nuestra afirmación con la conclusión a la que llegan Torres, Ballesteros y Sánchez (2008), en su estudio sobre los programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España, donde identifican que es necesario desarrollar ensayos clínicos controlados y aleatorizados, que vayan orientados al análisis de los resultados de los programas de apoyo a los cuidadores informales en territorio nacional, y que ayuden a determinar la efectividad de éstos, contribuyendo de esta forma a disminuir la sobrecarga y el estrés que generan los cuidados de larga duración. También coincide con los resultados de la revisión realizada por Vernooij-Dassen, Draskovic, McCleery y Downs (2011), que demuestra igualmente la falta de evidencias concretas de resultados.

En esta línea, la presente investigación sí aporta resultados de la efectividad de implementar un programa pionero de apoyo a las PC en el hospital, que incluye medidas de diferente tipo en las que han intervenido distintos profesionales, exponiéndolo desde el punto de vista de las propias PC. Esta investigación también responde a la necesidad identificada en la revisión de López y Crespo (2007), en la que incide en el requisito de realizar intervenciones multidisciplinares para apoyar individualmente a las PC tanto de forma preventiva como de soporte, con los consiguientes beneficios tanto para ellas como para la persona dependiente.

Al ser las medidas incluidas en el Plan Funcional de apoyo a las PC en ambos hospitales, una experiencia pionera en España, no existen posibilidades de comparar

los resultados de este estudio con los de otros estudios similares, aunque si pueden sentar las bases para realizar el estudio en otros hospitales y después comparar los resultados.

La discusión de los resultados que se desarrolla a continuación se ordena en cuatro apartados coincidentes con los objetivos planteados. El primero de ellos está dedicado a discutir los resultados obtenidos relativos a situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio. El segundo apartado está dedicado a discutir los resultados relativos a la efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias. El tercer apartado está dedicado a discutir la opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional, y el último apartado está dedicado a discutir la propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional planteadas por las personas cuidadoras y planteadas por los profesionales de enfermería.

En algunos apartados de la discusión también se han incluido datos que la investigadora recogió en sus cuadernos de campo, y que pretenden mostrar la consonancia y coherencia entre lo observado y los textos discursivos de las PC, sirviendo además como método de triangulación de datos.

### **6.1- Situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional incluidas en el estudio.**

Las PC estudiadas han sido en su mayoría mujeres, aunque cabe señalar un número destacable de hombres cuidadores. Entre las PC estudiadas predominan las mayores de 55 años y las PC sin estudios o con estudios primarios, en el ámbito rural se identifica un número mayor de PC menores de 55 años con estudios secundarios o superiores que en el urbano. Más PC del ámbito rural se encontraban en situación laboral activa que PC del ámbito urbano. Fundamentalmente el parentesco de la PC con la persona dependiente fue conyugal o filial. En cuanto a las cargas familiares aproximadamente la mitad de las PC tenían personas convivientes en el hogar familiar a su cargo.

El perfil de las personas participantes coincide en general con el descrito en la bibliografía para este colectivo (Delicado, Alcarria, Ortega, Alfaro, García y Candel, 2010; Harding et al, 2012; López, Casado, Brea y Ruiz, 2011; Moleón et al, 2007).

La presencia de un número importante de hombres en nuestro estudio, poco frecuente según las referencias, puede deberse a circunstancias puntuales como la coincidencia de encontrarse en paro o estar jubilados y poderse ocupar del cuidado. Aunque también puede indicar un cambio de tendencia hacia una participación mayor y corresponsabilidad en el cuidado, en consonancia con el incremento de hombres identificado por distintos autores, que además señalan que las diferencias de género entre cuidadores tienden a ser mayores en los estudios más antiguos y que van decreciendo en los trabajos más recientes (García Calvente, del Rio-Lozano, Marcos-Marcos, 2011; Larrañaga et al, 2009; Pinquart y Sörensen, 2006).

Al respecto se comprueba que los hombres son más reivindicativos que las mujeres, solicitan más ayudas para saber organizarse y más formación en habilidades para realizar tareas de cuidado en actividades básicas de la vida diaria. La oferta de servicio de respiro permanente, es decir de servicios dirigidos a dejar de cuidar, se presta más a hombres que a mujeres, coincidiendo con los resultados obtenidos por distintos autores (García-Calvente, 2004a; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004b; Rodríguez, 2004; Sánchez-López, Aparicio-García y Dresch, 2006).

De las notas recogidas en los cuadernos de campo de los investigadores se evidencia que en los hombres cuidadores ha sido más frecuente observar mayores reivindicaciones, que en ocasiones han llegado a ser incluso exageradas. Generalmente este hecho parecía responder a la no aceptación del rol de cuidador y a



un deseo definido por uno de los investigadores con la frase “parece que quiere escapar del cuidado”. Con mayor frecuencia que en las mujeres cuidadoras incluidas en el estudio, aparece en los cuadernos de campo la observación de que los hombres cuidadores mostraban un aspecto más descuidado que el de las mujeres cuidadoras. También queda recogida en la observación cómo algunos hombres cuidadores buscaban insistentemente apoyos sobre todo en residencias.

Otras observaciones relevantes del sexo masculino son, por una parte, la negativa a aceptar cómo les afectaba el cuidado, y por otra, la actitud expectante esperando recibir más ayuda por parte de la familia aunque sin expresarlo abiertamente en ningún momento.

Se ha comprobado que las necesidades de las PC, además de estar condicionadas por variables incluidas en el estudio como el sexo, la edad, el nivel de estudios, el ámbito y el tiempo de cuidado, también lo están por el peso de las tradiciones de cada lugar, las circunstancias culturales y los apoyos sociales y sanitarios recibidos. La cobertura inadecuada de estas necesidades puede generar en la salud de las PC importantes repercusiones negativas, sobre todo a nivel psicológico, tal y como se pone en evidencia en la literatura (Cuellar y Sánchez, 2012; Durán, 2011b; Fernández et al, 2011; Masanet y La Parra, 2009; Vazquez-Sánchez et al, 2012).

Entre estas variables, se identifica el **ámbito** en el que habitualmente viven las PC como un elemento determinante. Según datos mostrados por el IMSERSO en 2011, el 25% de las personas mayores dependientes viven en municipios rurales, aunque en cifras absolutas los dependientes son sobre todo urbanos, considerando núcleos urbanos aquellos con población mayor a 10.000 habitantes (Duran, 2011a).

En el presente estudio se ha comprobado que en el *ámbito rural* las PC consideran tener menor apoyo social, confirman que en algunos lugares los servicios públicos no se adecuan a los caracteres propios de este medio y consideran que la función familiar es menor, incluso en algunos casos se han encontrado disfunciones importantes.

Además, en el análisis descriptivo de los cuestionarios y en el de los discursos de las PC, se ha identificado que las PC con menor *apoyo social* percibido tienen mayores niveles de ansiedad. Estos resultados siguen la misma línea que los expuestos por Minguela y Camacho (2011), en su estudio “Cuidados formales e informales en Andalucía” y los de Domínguez (2012), en su estudio “Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes”, donde se concluye que la

prevalencia de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes dependientes es significativamente mayor que en la población general, afirmando que a mayor apoyo social menor prevalencia de dichos trastornos.

En cuanto al menor *apoyo familiar*, se ha identificado que con frecuencia, sobre todo en el *ámbito rural*, siguen muy arraigados estereotipos culturales tradicionales entre los que se considera que la actividad del cuidado, al igual que el trabajo doméstico, ha de ser asumido por las mujeres de la familia, provocando esto en las cuidadoras mayores dificultades al encontrarse solas, y mayores niveles de ansiedad con el consiguiente mayor consumo de ansiolíticos y tranquilizantes, pudiendo esto influir en su asunción del cuidado. En este sentido se confirma cierta variabilidad, dependiendo del tamaño de la población, de su aislamiento y de los servicios a los que tienen acceso.

Este mayor arraigo de la tradición familiar de cuidar en el ámbito rural, se puede considerar el motivo que explique la identificación en el presente estudio, de más casos en el ámbito rural de PC menores de 55 años, con estudios secundarios y/o superiores, con cargas familiares y en situación activa que en el urbano, también que, en ocasiones, el cuidado haya sido asumido por familiares menos allegados como sobrinas por un compromiso adquirido en consonancia con sus valores personales. En este sentido se describen dificultades para compatibilizar el cuidado con la actividad laboral, lo que conlleva una sobrecarga del cuidador, tanto física como emocional, así como un detrimento en sus relaciones sociales, reseñado también en el estudio de Crespo y López (2006). Estos resultados también están en consonancia con el informe realizado por Saco, Dapia y Méndez (2007) en el ámbito rural.

Puesto que este estudio es cualitativo, no se ha podido demostrar claramente la relación cuantitativa entre ansiedad y función familiar, lo que permite proponer en sucesivas investigaciones la realización de un estudio cuantitativo con una muestra mayor y con potencia suficiente para demostrar la relación significativa entre estas dos variables. Aunque nos podemos remitir a estudios existentes que confirman esta relación, como el realizado por Pérez, García y Losada (2008), donde se confirma la importancia de la función familiar como variable mediadora de la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida de los cuidadores.

Además se ha comprobado que en el ámbito rural se dan una serie de circunstancias que suponen peores condiciones para las PC, coincidiendo esto con lo expuesto en el estudio: "La población rural en España: de los desequilibrios a la sostenibilidad social" realizado por Camarero (2009), en el que se recoge que en este

ámbito el éxodo rural producido hace unas décadas, el descenso de la natalidad y la esperanza de vida mayor a la del ámbito urbano, hacen que la población esté más envejecida y que exista un alto porcentaje de dependencia severa, con las consiguientes repercusiones en las PC.

Por otra parte, también se han encontrado mayores dificultades para el cuidado en las PC del medio rural a consecuencia de la dispersión y la distancia que a veces puede existir entre el domicilio y el centro de atención sanitaria. Como se recoge en el Documento técnico nº 88, del Instituto de Salud Pública (2002), esta es una desprotección que se vive y se padece.

En definitiva, se ha identificado la necesidad de prestar más apoyos, tanto sanitarios como sociales en el medio rural, lo que corrobora la propuesta realizada por Durán (2011b), en el capítulo: *Entorno, hábitat: medio rural y medio urbano*, del Libro blanco sobre envejecimiento activo, donde plantea la necesidad de desarrollar estrategias para cubrir el desequilibrio en servicios sociales básicos y de bienestar existente en relación con el medio urbano.

Tanto de las expresiones de las PC como de las notas de campo recogidas se deduce que, en general, las PC estudiadas se sienten en la obligación de cuidar y con un compromiso hacia los parientes cuidados, además del deseo de no defraudar las expectativas que se depositan en ellas. Estos resultados están en la línea de lo planteado en el estudio de Bazo y Domínguez- Alcón (1996).

Se han encontrado diferencias según sexo, confirmando una mayor significación emocional del cuidado en la vida de las mujeres cuidadoras que demostraron más fuerza emocional que los hombres, sintiéndose más comprometidas con el cuidado y asumiendo como “normales” las consecuencias de este. Hay autores que plantean que la obligación de cuidar a los demás constituye un elemento central de la identidad de las mujeres, en ocasiones incluso a su pesar (Gilligan, 1982; La Parra, 2001). En este estudio, los hombres, especialmente los del ámbito urbano, buscan con mayor frecuencia respiros en el cuidado, comprobando que presentan más reserva emocional que las mujeres y, en la medida que pueden, intentan evitar el cuidado y distanciarse de la persona dependiente, lo que les supone un menor coste emocional, aunque se sientan culpables por ello. Por el contrario las mujeres cuidadoras tienen un peor estado emocional que los cuidadores masculinos y toman más psicofármacos, realidad que también es identificada en los estudios de Miller y Cafasso (1992) y de Yee y Schulz (2000). Se identifica que con frecuencia la PC percibe la asunción del cuidado como una renuncia a planes personales.

Con respecto a las **prácticas anteriores en cuidados** en las PC, se ha comprobado que estas proporcionan conocimientos y habilidades que facilitan la asunción del cuidado, incluso a veces sin contar con apoyos profesionales. En este aspecto se encuentran diferencias entre hombres y mujeres, generalmente los hombres se muestran más inexpertos en el cuidado y lo asumen cuando no existe otra mujer en la familia que se pueda responsabilizar de él.

Otro dato a resaltar de este trabajo es el comprobar el importante papel que juega la tradición cultural de distintos países en cuanto al apoyo familiar a personas dependientes, encontrando diferencias entre distintos modelos culturales. En este estudio concretamente, entre el latino y el anglosajón, comprobando que en relación al cuidado existen distintas visiones, y aunque en la cultura anglosajona exista mayor desarraigo familiar y menor tradición de cuidar que en la latina, el rol de cuidador se puede integrar en las vidas de las personas generando mayor crecimiento personal. Estos resultados están en la línea de los planteados en el estudio de Jones (2002). En el libro blanco de la Dependencia, España se considera el paradigma del modelo latino de cuidados y es excelentemente valorado por los países del Norte de Europa. (IMSERSO, 2010)

Relacionado directamente con las prácticas anteriores en cuidados de la PC, se ha identificado el **tiempo que la PC lleva cuidando** como garante de conocimientos y habilidades de cara al cuidado de la persona dependiente. Al respecto, se encuentran similitudes entre este estudio y el de Luengo, Araneda y López (2010), que identifica que un cuidado adecuado está asociado a una experiencia del cuidador entre 5 a 15 años y que un cumplimiento moderado de los cuidados básicos del familiar postrado está asociado a una experiencia del cuidador de al menos un año en esta tarea.

Además, se ha comprobado cómo influye el tiempo de cuidado en las alteraciones personales por el cuidado, especialmente en las físicas y psíquicas, siendo seleccionado como una de las categorías centrales en este estudio con gran influencia tanto en los síntomas de la PC a consecuencia del cuidado, como en sus actitudes, en las dificultades encontradas y en las ayudas concedidas. Ejerce gran influencia en las PC, desde los primeros tiempos del cuidado, caracterizados por el cansancio que genera la falta de descanso ante la demanda de cuidados, la preocupación por la nueva situación, y el cambio en la dinámica habitual de la vida tanto de la PC como de la persona dependiente. Se ha identificado que, a lo largo del tiempo de cuidado, la PC pasa por una serie de síntomas psíquicos que van de la ansiedad al miedo a imprevistos, pasando por la irritabilidad, el sentimiento de soledad, de culpa e impotencia ante la situación. En esta línea se identifican también

diferencias en función del sexo de las PC, con mayor afectación en la salud mental de las mujeres, igual que se concluye en el estudio de Masanet y La Parra (2011).

Dependiendo del tiempo de cuidado las repercusiones físicas también han ido cambiando y se han ido acentuando agravándose incluso por influencia de las repercusiones psíquicas.

La correlación identificada entre el desarrollo de síntomas psicológicos y pocos apoyos percibidos, está en consonancia con el estudio realizado por Pérez y de la Vega (2010), en el que tratan la elevada morbilidad psicológica producida por la sobrecarga y el estrés que sufren las PC, recomendando el diseño de planes de intervención educativa dirigido a ellas. También lo está con los realizados por Losada y colaboradores (2005a) y por Vazquez-Sánchez y colaboradores (2012), sobre la presencia de pensamientos disfuncionales relacionados con el estrés generado por el cuidado prolongado. Esta disfunción se asocia a depresión de la PC, mayor sobrecarga y cansancio en el desempeño del rol de cuidador de acuerdo con la clasificación de la sociedad científica de enfermería NANDA (Nor American Nursing Diagnosis Association) (NANDA internacional, 2012).

En el estudio se identifica que con frecuencia se agravan los problemas de salud de la PC por abandono de la propia salud, como también identificaron García y Pardo (1996) y Roca (2000).

Asimismo se ha comprobado que cuando el cuidado es prolongado, llega un momento en el que este ya forma parte de la vida de la PC y se produce una aceptación de la situación, entonces el miedo se orienta más hacia la pérdida de la persona dependiente y al vacío que esta puede dejar, normalmente en ese momento la actitud de la PC suele ser positiva, identificando en ocasiones repercusiones positivas del cuidar, disculpando incluso la falta de colaboración familiar en el cuidado, siendo frecuente encontrar ayudas de tipo socio-sanitarias, aunque algunas PC son reacias a que otras personas entren en sus domicilios e invadan su intimidad. En este sentido es importante considerar, de acuerdo con Vazquez et al (2012), que el esfuerzo físico y psíquico al que están sometidas las PC de pacientes dependientes, condiciona de forma negativa la percepción de apoyo social, a pesar del disfrute de las prestaciones concedidas.

Se ha confirmado también que, con frecuencia, el cuidado prolongado genera otras repercusiones importantes como alteraciones de la función familiar o estrés crónico en la PC y en la familia que pueden llegar a ser difíciles de controlar. Incluso se van perdiendo los apoyos familiares, encontrando con cierta frecuencia casos de

personas mayores y con problemas de salud cuidando a otras personas dependientes, sobre todo en lugares rurales alejados de centros urbanos donde, además, se da la circunstancia de que existen pocos recursos de apoyo a las PC, con los consiguientes riesgos en seguridad tanto para el paciente como para la propia PC. Además se ha comprobado que en algunas familias hay a la vez más de una persona dependiente que precisa cuidados, coincidiendo este hallazgo con los resultados obtenidos en la evaluación de resultados sobre la aplicación de la ley 39/2006, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006).

Asimismo, el cuidado prolongado es causante de repercusiones económicas por disminución de los ingresos y aumento de los gastos, de alteraciones en el terreno laboral por la dedicación al cuidado que requiere en ocasiones el abandono del trabajo o importantes adaptaciones para afrontar la situación, y alteraciones a nivel social por la pérdida de las relaciones habituales con amigos, compañeros y vecinos.



## 6.2- Efectividad de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las personas cuidadoras usuarias.

Para comprobar la efectividad de las medidas de apoyo a las PC del Plan Funcional, en cuanto a lograr su bienestar durante la estancia en el hospital y apoyos en información, formación y protección fundamentalmente, se ha valorado de forma especial la **satisfacción** expresada por las PC en las entrevistas con los apoyos brindados en ambos hospitales, en relación con ingresos anteriores.

En algunos apartados también se han incluido datos recogidos por los investigadores en sus cuadernos de campo.

Los resultados obtenidos sugieren que las medidas de apoyo a las PC en ambos hospitales son efectivas y bien valoradas. Las mejor consideradas son aquellas que facilitan la vida diaria de las PC en el hospital (dieta alimenticia como la mejor valorada seguida del apoyo al aseo y al descanso) y aquellas que ayudarán a la PC a encarar las necesidades que va a tener cuando se encuentre en su domicilio (educación en cuidados individualizada y grupal, información, gestión de citas/traslados y apoyo social). Todas estas situaciones son muy demandadas según los estudios referenciados en la bibliografía (Benito et al, 2012; Harding et al, 2012; Losada et al, 2005 a; Pérez y de la Vega, 2010; Quero, 2007; Vázquez-Sánchez, 2012).

Por otra parte, el reconocimiento a su labor, la identificación pública con tarjetas personalizadas como PC ante las demás personas en el hospital y la oportunidad de compartir con otras PC en el hospital sus experiencias en los talleres grupales, les permiten mejoras en su autoestima, lo que también se refleja en las anotaciones de los investigadores en sus cuadernos de campo. El reconocimiento de aquellas PC que llegan al hospital identificadas con la tarjeta + cuidado desde atención primaria también es muy bien valorado percibiéndose como un elemento de conexión y continuidad entre atención primaria y atención especializada.

Podemos afirmar pues, que la teoría de autores como Giraldo y Franco (2006), Quero (2007), o Wegner y Rubim (2009), que habían detectado que la invisibilidad del cuidado implica la invisibilidad del cuidador, queda confirmada, y que a partir de la implementación de las medidas de apoyo a las PC en el hospital contenidas en el Plan Funcional estudiado, se ha conseguido que las PC dejen de ser invisibles y pasen a ser importantes en el hospital.



La mayoría de las PC que además han necesitado moverse por el hospital e incluso han precisado atención médica, también expresan las facilidades de acceso y la prioridad en atenderlas o en darles cita al estar identificadas como PC incluidas en el Plan Funcional.

Entre todas las medidas de apoyo, una de ellas se erige en el agente o elemento que condiciona la satisfacción con las medidas de apoyo de la forma más decisiva, es la **Personalización del cuidado**. Se comprueba que esta medida condiciona las demás e influye directamente en la efectividad y el impacto positivo de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional.

Hay autores que han planteado que la personalización de los cuidados, entendida como un sistema utilizado por las enfermeras para organizar y proveer cuidados centrando su práctica enfermera en el paciente y en la PC, potencia las relaciones personales y la humanización del cuidado (García et al, 2004; Marriner, 2003; Neisner y Raymond, 2002). El conocimiento profundo de cada enfermera y auxiliar de enfermería sobre las necesidades y los problemas de las PC que tienen asignadas, favorece el apoyo a estas, coincidiendo con las conclusiones del estudio realizado por Benito y colaboradores en 2012 con familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de ictus, y con el estudio de Macías, Heras y Montealegre en 2010 sobre las necesidades educativas de PC al alta hospitalaria en una unidad de Medicina Interna. En este sentido encaja perfectamente la teoría de las relaciones interpersonales de Hidegard E. Peplau (1990), referida a la relación entre una persona con necesidad de ayuda y una enfermera formada adecuadamente para reconocer sus necesidades e intervenir terapéuticamente. Se establece así un vínculo recíproco entre los profesionales de enfermería y las PC, por lo que las acciones de enfermería no son solo para y hacia el paciente y la PC, sino con ellos, e implican respeto, desarrollo y aprendizaje para todos.

Por todo ello, la personalización de cuidados a las PC durante el periodo de hospitalización, se muestra como la base para la humanización de la atención de enfermería en el hospital, tanto en la práctica profesional como en el apoyo a las PC, estando esta deducción en línea con la teoría de Arredondo-González y Siles-González (2009), sobre las relaciones interpersonales basadas en la práctica humanizada.

La personalización del cuidado tiene además un efecto terapéutico beneficioso, el hecho de que cada PC tenga “su enfermera y su auxiliar” disminuye su carga psíquica y aumenta la seguridad y el bienestar tanto de ellas como de las personas

cuidadas, especialmente en el ámbito rural. Hay autores que consideran los beneficios de las relaciones interpersonales como reductoras de la morbilidad psicológica y los pensamientos disfuncionales generados por el cuidado prolongado (López y Crespo, 2007; Losada et al, 2005a), recalcando algunos de ellos la importancia de esta atención a PC del ámbito rural, a través de programas específicos como el denominado “Rompiendo Distancias” (García-González, 2005).

A esto hay que añadir las conclusiones a las que llegaron García Juárez et al (2011) sobre la asociación existente entre la personalización de cuidados en las unidades de hospitalización y una mayor calidad percibida de los cuidados enfermeros.

Las intervenciones realizadas a través del Plan Funcional dan respuesta a las necesidades identificadas en distintos estudios, como el de Silva Zabaleta (2010) que propone la realización de talleres psico-educativos a PC como fundamentos básicos para su orientación y ayuda, el estudio de De la Cuesta-Benjumea (2011) que identifica que las enfermeras pueden mejorar la situación de las PC aconsejando que reserven parcelas de la vida propia, y el estudio de Quero (2007) que identifica, entre otras, la necesidad de cubrir las parcelas de información a la PC, trato y atención profesional.

Se detectan diferencias en la percepción y opinión sobre las medidas de apoyo del Plan Funcional en función del ámbito en el que viven habitualmente las PC, ya que como se ha comprobado en apartados anteriores, este influye notablemente en cómo afrontan las PC el cuidado. Las PC del ámbito urbano son más exigentes en cuanto a aquellos elementos que les facilitan la vida en el hospital, por lo que valoran especialmente los apoyos hospitalarios en descanso, aseo y alimentación y los apoyos sociales para cuando se encuentren en su domicilio; sus quejas por las dificultades encontradas y sus reivindicaciones sobre las medidas de apoyo del Plan Funcional siguen esta misma línea. En cambio, las PC del ámbito rural, valoran especialmente los apoyos recibidos en el hospital que servirán para facilitarles después la vida cuando se encuentren en su domicilio, buscando sobre todo su propia independencia para el cuidado del paciente ya que identifican tener menores apoyos sociales que en el ámbito urbano. Esta realidad les genera mayores niveles de ansiedad, miedo y sentimiento de soledad, favoreciendo el consumo de ansiolíticos y tranquilizantes. Las reivindicaciones de las PC del ámbito rural a las medidas de apoyo en el hospital, se orientan fundamentalmente a la información, a la adecuada gestión de citas-circuitos-traslados, al derecho a proteger la intimidad y a los apoyos sociales.

Por ello se confirma que uno de los elementos mejor valorados por las PC en esta investigación, sobre todo por aquellas del ámbito rural, es la educación durante la hospitalización, coincidiendo con los resultados del estudio realizado en grupos de PC en Galicia por Gandoy (2000), que concluye que los programas de intervención y apoyo a estas personas disminuyen la carga que soportan, mejoran el sistema asistencial por el bajo coste de estos programas y son útiles para las PC porque ayudan a afrontar los sentimientos negativos que se derivan del cuidado, siendo especialmente necesarios en el medio rural donde muchas PC son reticentes a utilizar los servicios sociales comunitarios. En este punto, o las realizadas por Smith y Bell (2005) que exponen cómo las intervenciones con PC en las zonas rurales, pueden disminuir la carga de la PC y sus síntomas psíquicos.

Se identifica pues, la necesidad de orientar las medidas de apoyo a las PC en el hospital en función del ámbito del que provengan, ya que como se ha comprobado, las necesidades de cada una son distintas dependiendo de las alteraciones personales provocadas por el cuidado. Las necesidades están influenciadas en gran medida por los apoyos recibidos en su ámbito habitual y por las dificultades encontradas para el cuidado. Este resultado está en consonancia con distintos estudios, como el realizado por García Oliva en 2009 sobre las consecuencias de las repercusiones físicas y psíquicas del cuidado, y el realizado por Lorenzo, Maseda y Millán en 2008, sobre las necesidades percibidas por los cuidadores informales en función del hábitat de residencia rural o urbano, donde concluyen que este es un factor muy influyente y desencadenante de desequilibrios, de forma que las personas que viven en zonas rurales presentan menores posibilidades reales de acceso a los recursos, así como mayor desconocimiento de los mismos. También está en la línea de los resultados del estudio de Dwywe y Miller (1990), en el que hablan del condicionante sobre la PC que ejerce el entorno donde se desenvuelve su vida social habitualmente.

Entre las **dificultades** encontradas destaca el desconocimiento por parte de algunas PC, sobre las medidas incluidas en el Plan Funcional, debido a una información inadecuada. De ello se han derivado errores detectados en los circuitos. Estos errores no se han referido en los casos en que ha existido personalización de cuidados y tanto la enfermera como la auxiliar referente han atendido a la PC en todas sus facetas.

Se identifican también diferencias entre los hospitales, confirmando que en el hospital comarcal las relaciones personales son más fluidas, lo que favorece la información, el acercamiento entre profesionales y PC y la agilidad en los circuitos.

Los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas a las PC están en sintonía con los datos aportados por en el cuestionario Apgar familiar, en el que se obtuvo un 35,6 % de disfuncionalidad leve y un 4,4% de disfuncionalidad grave, siendo en el 60% de los casos la función familiar normal.

A modo de reflexión, hay que reconocer que hasta ahora los hospitales no se habían pensado para dar apoyo a las PC, ni para favorecer las relaciones personales con ellas. Incluso algunos autores como Arredondo-González y Siles-González describen en 2009 la existencia de una serie de factores que confluyen en el medio hospitalario y que favorecen la deshumanización del cuidado, entre ellos identifican: el entramado social; la estructura sanitaria; la formación académica de los profesionales centrada en habilidades técnicas y carente de claves para el desarrollo de comportamientos y actitudes; la hegemonía técnica; y el propio paciente o la PC que con frecuencia presenta falta de confianza en el personal y mantienen elevadas expectativas de curación en entorno a los desarrollos y adelantos tecnológicos que restan importancia al cuidado. En esta misma línea otro autor, Santos Hernández (2001), en su obra: *Humanización de la atención sanitaria, retos y perspectivas*, expone que es frecuente que tanto el paciente como la PC centren su atención, confianza e interés más en los aparatos tecnológicos que le rodean que en los profesionales que les cuidan, lo que no favorece en absoluto las relaciones personales con ellos.

Por todo ello se imponía establecer un nuevo marco de relación entre los profesionales del hospital y las PC, que ha sido posible a través de la personalización del cuidado, siendo percibida esta por las PC como la “medida estrella” que condiciona a las demás. Opinan que tener una enfermera y una auxiliar de referencia favorece las relaciones interpersonales, que el cuidado sea más humanizado y que se produzca una adaptación a sus necesidades que cambian según el ámbito en el que vivan habitualmente y el tiempo que llevan cuidando.

En definitiva el nivel de satisfacción de las PC con respecto a las medidas incluidas en el Plan Funcional es alto a pesar de existir algunas quejas y algunas propuestas de mejora.

Por otra parte esta iniciativa está en la línea expresada en los principios generales a favor de las personas dependientes emitidos por el Comité de Ministros Europeos a los estados miembros, en el que se recomienda a los gobiernos de los estados diseñar estrategias de apoyo a las PC basadas en el conocimiento y comprensión de sus problemas y necesidades (Comité de Ministros, 1998).

Esta investigación aporta novedades con respecto a estudios realizados anteriormente sobre la efectividad de las intervenciones de apoyo a las PC, tal y como se viene demandando desde hace tiempo.

### **6.3- Opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional.**

Las diferentes opiniones surgidas de los grupos de discusión realizados con enfermeras y auxiliares de enfermería en cuanto a su experiencia con las PC en su unidad, pueden deberse por una parte a la relación más directa de las auxiliares con las PC, más implicadas en el cuidado básico del paciente, y por otra a la creencia, tal y como expresan las propias auxiliares de enfermería, de que pueden ser sus aliadas y ayudarles en su trabajo. Recordemos que con frecuencia consideran, aunque de forma errónea, que las medidas de apoyo incluidas en el Plan Funcional son una contraprestación a cambio de la colaboración de las PC mientras permanecen en el hospital. En cambio, las enfermeras ven en las PC una carga más de trabajo, por las demandas que generan, que incluso llegan a ser repetitivas por la situación de sobrecarga emocional que viven, lo que les hace preferir no implicarse mucho con ellas.

Por tanto, las auxiliares de enfermería tienen mejor relación con las PC porque se sienten más cercanas a ellas a través del cuidado básico del paciente y las ven como un recurso de ayuda propio en sus tareas, mientras las enfermeras las consideran como demandantes de información y educación en cuidados, lo que les supone una sobrecarga en su trabajo diario.

A pesar de ello, ambos colectivos, muestran empatía con las PC y admiten que es inevitable ayudarles ya que el cuidado tiene importantes repercusiones en ellas, tanto a nivel positivo como negativo. Esta cuestión fue reseñada por Jesús Rogero García (2010), investigador galardonado con el premio “Infanta Cristina” en 2009. Esta opinión, emitida por las profesionales en los grupos de discusión, se ve también corroborada en las notas de campo recogidas.

Aunque el cuidado, y especialmente la permanencia en el hospital, afecta de forma negativa a las PC, también se relaciona con la tranquilidad que les puede generar sentirse atendidas por profesionales y porque al estar fuera del entorno habitual, reciben visitas de familiares por la tradición que hay en ello. Esta dualidad se puede considerar dentro de la línea de repercusiones tanto positivas como negativas derivadas de la responsabilidad del cuidado, ya identificadas en los discursos de las PC en este mismo estudio, y que aparecen también descritas en otros estudios como la revisión sistemática realizada por Zabalegui et al (2004) y por Gual et al (2004) que

recoge las repercusiones de la tarea de cuidar sobre los cuidadores informales de personas mayores.

Las enfermeras y auxiliares de enfermería participantes en esta investigación reconocen que las medidas implementadas han supuesto a las PC mejoras en su calidad de vida, confirmando de esta forma las teorías de otros estudios como el de Muñoz, Arancibia y Paredes (1999), o el de Giraldo y Franco (2006), que apoyan la contribución de los profesionales de enfermería en la mejora de la calidad de vida de las PC, lo que además beneficia también a los pacientes dependientes, por medio del conocimiento de cada caso, de la educación a la PC en cuidados para poder satisfacer las necesidades del paciente, y de la asistencia a la salud física y mental de la PC.

El reconocimiento de que a partir de la implementación del Plan Funcional se han establecido nuevas relaciones interpersonales entre profesionales del hospital y PC, da respuesta al estudio realizado por Quero y colaboradores (2005), que concluía considerando el ámbito hospitalario como hostil para el cuidador familiar y resaltando la necesidad de establecer un nuevo marco relacional entre los profesionales y los cuidadores, reconociendo su presencia y actividad dentro de la institución sanitaria.

Los profesionales consideran como una de las medidas más necesarias: la asignación de profesionales de enfermería referentes que se ocupen de la información, la educación a la PC en cuidados tanto individual como grupal, y que potencien la continuidad de cuidados, coincidiendo esto con las expresiones de las PC estudiadas y con la teoría generada a partir de análisis de sus discursos, donde se considera como factor fundamental la **Personalización de cuidados**. Esta puede resolver las situaciones de conflicto generadas, potenciando, como ya se comentó en apartados anteriores, las relaciones interpersonales, convirtiéndose además en un elemento conciliador.

Especial mención merecen los talleres grupales realizados para las PC por distintos profesionales: enfermeras, auxiliares de enfermería, trabajadoras sociales, psicólogas y fisioterapeutas. Estos han supuesto una experiencia muy positiva tanto para las PC como para los profesionales. Concuera esto con las experiencias y las recomendaciones descritas en la bibliografía, destacando: el estudio de Torres y colaboradores (2008), que identifica los talleres grupales como uno de los factores que incide más directamente en el soporte a los cuidadores; el ensayo clínico realizado por Ferré y colaboradores (2012) con PC de pacientes dependientes crónicos, en el que utilizando la técnica de resolución de problemas como herramienta terapéutica identifica una mejora estadísticamente significativa en el grupo de intervención con

respecto a los síntomas de ansiedad, depresión y bienestar percibido en relación con el grupo control; y las propuestas de Rodríguez y colaboradores (2012) sobre el seguimiento por las enfermeras de una guía que orienta la intervención psico-educativa grupal con cuidadores de personas dependientes, o la de Aguiló (2007) que aplica la metodología de Grupo Formativo a su intervención con cuidadores en su Centro de Salud con buenos resultados.





**6.4- Propuesta de acciones de mejora al Plan Funcional.**

6.4.1- Propuestas de mejora planteadas por las personas cuidadoras.

6.4.2- Propuestas de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.



#### 6.4.1- Propuesta de mejora planteadas por las personas cuidadoras.

La mayoría de las propuestas de mejora **a nivel hospitalario** realizadas al Plan Funcional, se refieren a mejoras en elementos que pueden facilitar el bienestar de la PC y la comodidad durante su estancia en el hospital.

La propuesta de recibir más información sobre el estado del paciente, se puede considerar en la línea de conocimiento de la PC pero también en el sentido de mejorar la seguridad del paciente, siendo esta una de las líneas fundamentales para evitar efectos adversos y uno de los estándares fundamentales de calidad en los cuidados, tal y como se recogen en el proyecto SENECA relacionado con la seguridad del paciente (Aranaz, Aibar, Vitaller y Ruiz, 2006), y en el Estudio nacional ENEAS sobre efectos adversos ligados a la hospitalización (Ignacio y Rodríguez, 2010).

A nivel de **ayudas y apoyos sociales** para el cuidado, se propone recibir mayor asesoramiento para la obtención de plazas en residencias o centros para descanso de la familia, y la agilización de los trámites para la concesión de ayudas.

Otras propuestas de mejora en las **ayudas y apoyos ofrecidos a las PC desde el centro de salud** se orientan, en primer lugar, a la vigilancia por profesionales sobre la correcta realización de cuidados al paciente por la PC en el domicilio y en segundo lugar, sobre la necesidad de controlar el perfil de las personas de ayuda a domicilio. Esto nos hace reflexionar sobre quiénes son los profesionales más adecuados para ello, determinando que son los enfermeros de atención primaria. En este sentido Martínez (2007), defiende que la orientación, supervisión y valoración del aprendizaje no profesional, debe ser realizada fundamentalmente por los enfermeros como los profesionales generadores de mayor conocimiento en los cuidados de la salud, aunque esto no debe ser obstáculo para la intervención de profesionales de otras disciplinas de forma que se dé una cobertura bio-psico-social.

También las PC proponen que se respeten los circuitos preferentes ya creados para facilitar la accesibilidad a la atención sanitaria y social de las PC identificadas con la tarjeta + cuidado. En esta línea el no cumplimiento de estos circuitos delata falta de conocimiento por el resto de personas que acuden a los centros de salud, que al no tener suficiente información sobre los accesos prioritarios de determinadas personas, no entienden el motivo por el que las PC identificadas con la tarjeta + cuidado tienen preferencia para ser atendidas. Esta propuesta coincide con los resultados obtenidos por Prieto y colaboradores (2002), que identifican la accesibilidad y la capacidad de

respuesta como las dimensiones más importantes de la calidad de la atención domiciliaria.

Se comprueba que es una constante entre las prioridades de las PC estudiadas y entre sus propuestas de mejora sobre ayudas y apoyos tanto sociales como desde el centro de salud: la demanda de **información** sobre cómo cuidar y sobre distintos aspectos relacionados con las PC. Destacan especialmente la petición de información sobre posibilidad de ayudas, de apoyos tanto sociales como sanitarios y de información en autocuidado para las PC. No en vano se determina que solo el 10% de la población cuidadora reconoce haber recibido información o formación sobre cuidados y sobre habilidades de autocuidado (López et al, 2011).

Las PC entrevistadas han emitido escasas propuestas de mejoras en las **ayudas y apoyos que la familia le brinda**. En muchas ocasiones las PC asumen el cuidado en solitario y disculpan la falta de apoyo del resto de la familia por motivos laborales y de carga familiar, aunque sí insisten en la necesidad de educar y concienciar a la sociedad, sobre todo a los más jóvenes, en el cuidado a las personas dependientes y a sus cuidadores.

#### 6.4.2- Propuesta de mejora planteadas por los profesionales de enfermería.

Los profesionales de enfermería proponen periodos de respiro para las PC en los casos de cuidados de larga duración, coincidiendo con otros estudios como el de Martínez, Villalba y García (2001), que además describen estos programas específicos de respiro a PC.

El colectivo de enfermería es el más concienciado en la necesidad de apoyar a las PC, por eso proponen una **mayor participación del resto de colectivos** en el apoyo a las PC en el hospital. Esto favorecería las intervenciones multidisciplinares de forma individualizada, teniendo como punto de partida la personalización de cuidados a partir de la asignación de enfermera y auxiliar referente. Se puede considerar esta propuesta en la misma línea que la realizada por profesionales colombianos que identifican la necesidad de reunir esfuerzos colectivos para mejorar la calidad de vida de las PC y por tanto de las personas dependientes (Buitrago-Echeverri, Ortiz-Rodríguez, Eslava-Albarrazin, 2010).

También proponen mayor **implicación de los gestores** en el apoyo a los profesionales, ya que consideran que las medidas de apoyo a las PC suponen un aumento de sus cargas de trabajo. En este sentido destacan iniciativas en la gestión de los hospitales como el “Informe periscopihos” que considera a las PC como elemento importante para hacer frente con eficacia a muchos de los problemas asociados a la dependencia y plantean medidas para su apoyo (Observatorio de la innovación en gestión hospitalaria, 2009)

Los profesionales expresan que las necesidades de las PC no son las mismas para todas las PC, por lo que consideran necesario **adaptar las intervenciones a cada caso**, hecho que confirma lo expuesto por otros autores como López y colaboradores (2009), por lo que de nuevo se insiste en la necesidad de personalizar cuidados. Por similitud de las PC en las unidades del hospital, se propone adaptar las medidas a cada unidad y hacer un seguimiento de estas.

Se reconoce que algunas PC lo que necesitan es descansar y ausentarse del hospital, admitiendo su derecho a ello pero insistiendo en que, además de facilitarles el descanso es importante entrenarlas en habilidades para el cuidado del paciente antes del alta hospitalaria y de cara a afrontar el cuidado cuando se encuentren solas en su domicilio. Para ello se propone llegar a un acuerdo con las PC y establecer un tiempo pactado entre PC y profesionales del hospital para realizar este entrenamiento.

La implicación de los profesionales con el Plan Funcional se hace evidente cuando proponen **vigilar el adecuado cumplimiento de las medidas de apoyo y realizar un seguimiento** de las mismas y de la satisfacción de las PC con los apoyos recibidos en el hospital. Sugiriendo que esta vigilancia se realice por personas externas a las unidades para evitar presiones o compromisos.

Se refleja una especial preocupación, fundamentalmente en las enfermeras, hacia las PC de **pacientes paliativos**, considerando que estas han de tener un trato especial. Proponen que tengan accesos preferentes y que se les permitiera permanecer continuamente con el enfermo excepto en situaciones de riesgo. También expresan que es necesario darles apoyo psicológico y que en los casos en que el paciente se traslade al domicilio se ha de ser rigurosos en cuanto a dar una información minuciosa por los médicos y un adecuado entrenamiento en determinadas técnicas por las enfermeras del hospital. Esta propuesta sigue la línea planteada por Guerra Arencibia, que defiende la importancia de promover la participación activa de los cuidadores en la atención a pacientes terminales (Guerra, 2008).

La sugerencia realizada por las enfermeras sobre la participación activa en la **continuidad de cuidados** de enfermeras comunitarias y trabajadoras sociales, antes del traslado al domicilio, muestra su preocupación por aumentar la seguridad y conseguir el mejor estado de bienestar posible en cada caso. En este sentido la propuesta de realizar conjuntamente los talleres dirigidos a PC por enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales de los dos niveles: hospitalario y comunitario, muestra su preocupación por la calidad de vida y la salud de las PC. Existen algunas experiencias que se aproximan a esta línea como los estudios de Saavedra, Bascón, Arias, García y Mora (2013) y el de Torres y colaboradores (2008).

Se vislumbra la importancia que la atención a las PC comienza a adquirir entre los profesionales sanitarios, considerando fundamental dignificarlas y apoyarlas, con el planteamiento de realizar charlas de **concienciación** sobre el importante papel de los cuidadores y la necesidad de apoyarlos, dirigidas a profesionales sanitarios, familias de pacientes dependientes y población en general. Se respaldan de esta forma las líneas iniciadas en algunos estudios como el de López y colaboradores (2011), que a través del apoyo a las PC pretende mejorar el cuidado al paciente dependiente.

De nuevo se vuelve a prestar importancia a la **información**, esta vez se propone hacerlo desde que la PC llega al hospital, documentándolas sobre las medidas de apoyo y los requisitos para poder disfrutarlas. Con ello también se pretende evitar las exigencias excesivas con las que frecuentemente algunas personas piden acceder a estos apoyos y que han sido el motivo de conflictos

especialmente con la concesión de la dieta alimenticia, lo que ha generado la petición de que esta medida se desvincule del Plan Funcional y que se cree otro circuito para concederla.

Finalmente para evitar la variabilidad en la aplicación de las medidas del Plan Funcional se propone que exista una normativa bien clara y que se establezcan intervenciones protocolizadas en cada caso.





## **7- LIMITACIONES DEL ESTUDIO.**



## 7- Limitaciones del estudio.

Como limitación principal del estudio se consideró que la realización de las entrevistas durante la permanencia de la PC en el ámbito hospitalario, podía sesgar la información por miedo de las PC a represalias de los profesionales implicados en el cuidado. Se intentó controlar este sesgo a través de la realización de las entrevistas por investigadoras ajenas a la unidad donde se encontraba la PC. En los grupos focales se utilizó la misma premisa, no participaron las investigadoras relacionadas directamente con los profesionales que integraban el grupo.

Por otra parte, en esta investigación no se han incluido a PC contratadas o de organizaciones de voluntariado o ayuda mutua, ni a profesionales del hospital distintos al colectivo de enfermería que han colaborado en la implementación de las medidas de apoyo a las PC en ambos hospitales. Su opinión y experiencia en relación al Plan Funcional sin duda podrían aportar riqueza al estudio, pudiendo ser objeto de futuras investigaciones.

Aunque no es una limitación del estudio, es importante recalcar que los resultados deben interpretarse en el contexto en el que se han producido y que su extrapolación a otros contextos se deberá realizar con la necesaria cautela y adaptando las medidas a cada centro.



## **8- CONCLUSIONES.**



## 8- Conclusiones.

1.- La situación personal y familiar de las personas cuidadoras usuarias del Plan Funcional, incluidas en el estudio, se corresponde con el perfil general descrito en la bibliografía de este colectivo. La mayoría son mujeres, aunque cabe destacar la tendencia hacia una participación mayor y corresponsabilidad en el cuidado por los hombres.

2.- Las PC se sienten en la obligación de cuidar, comprometidas con los parientes, cuidados y con el deseo de no defraudar las expectativas depositadas en ellas por el resto de la familia y la sociedad. Se evidencia la necesidad de mayores apoyos sociales y sanitarios en el ámbito rural ya que las circunstancias de este suponen peores condiciones para las PC.

3.- La percepción y opinión de las PC usuarias sobre las medidas del Plan Funcional es que estas son efectivas, encontrándose satisfechas por las mejoras que han supuesto con respecto a ingresos anteriores en cuanto a su bienestar durante la estancia en el hospital y los apoyos recibidos en información, formación y protección.

4.- La eficacia de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional depende de la personalización del cuidado, realizada a través de la asignación de enfermera y auxiliar de enfermería referente.

5.- Se identifica que, entre las PC usuarias del Plan Funcional implementado en ambos hospitales intervienen principalmente dos *factores externos al hospital* que influyen en las necesidades de estas personas cuando se encuentran en él. Por una parte el ámbito en el que habitualmente viven las PC, ya que según este cambian los apoyos sociales, sanitarios y familiares, condicionando también las repercusiones en la PC del cuidado; y por otra parte, el tiempo que la PC lleva cuidando que condiciona las repercusiones sobre todo físicas y psíquicas sufridas a consecuencia del cuidado, la actitud de las PC ante este, las dificultades y las ayudas conseguidas. Con frecuencia en PC, el cuidado prolongado, genera también alteraciones económicas, laborales y sociales.

6.- Las medidas mejor consideradas son aquellas que facilitan la vida diaria de las PC en el hospital (dieta, apoyo al aseo y el descanso) y aquellas que les ayudarán a encarar las necesidades que van a tener cuando se encuentren en su domicilio (educación individualizada y grupal, información, gestión de citas-traslados y apoyo social). Según el ámbito de procedencia de las PC estas refieren distintas



necesidades, por lo que se hace necesario adaptar las medidas en función del ámbito al que pertenezca la PC y de los apoyos con los que cuente.

**7.-** La identificación pública de las PC, así como la existencia misma del Plan Funcional para ellas, ha sido determinante para que las PC hayan dejado de ser invisibles en el hospital.

**8.-** La opinión y experiencia de los profesionales enfermeros y auxiliares de enfermería implicados en el desarrollo del Plan Funcional es que las medidas de apoyo a las PC en el hospital han supuesto mejoras en la calidad de vida de estas, fundamentalmente por el mejor conocimiento de cada caso a través de la personalización de cuidados, que a su vez ha facilitado la educación en cuidados de la PC para poder satisfacer las necesidades del paciente de cara al domicilio; también por las mejoras que han supuesto en el bienestar de la PC en el hospital, en su autoestima y en su asistencia tanto física como mental.

**9.-** La existencia del Plan Funcional favorece la concienciación de los profesionales sobre la situación de las PC y el establecimiento de nuevas relaciones interpersonales entre profesionales de enfermería y PC.

**10.-** La aplicación de las medidas de apoyo a las PC en el hospital supone una sobrecarga de trabajo para los profesionales de enfermería y puede ser una fuente de conflictos con familiares de pacientes no incluidos en el Plan Funcional.

**11.-** Las PC proponen realizar pequeñas mejoras que, por una parte, favorezcan más su bienestar y comodidad durante la estancia hospitalaria, y por otra, les permitan tener mayor información sobre las medidas de apoyo que contempla.

**12.-** Los profesionales de enfermería proponen mejorar la difusión del plan funcional tanto a los profesionales como a las PC, así como conseguir la fidelización y el compromiso de los profesionales, para considerar definitivamente el apoyo a las PC dentro de su trabajo diario.

Asimismo, proponen desligar la concesión de la dieta del Plan Funcional y crear un circuito distinto para su concesión. Esta propuesta obedece a los conflictos generados por esta medida a pesar de ser una de las mejor consideradas por las PC.

**CONCLUSIÓN FINAL:**

Los resultados obtenidos permiten concluir que, de manera generalizada, las medidas implementadas en ambos hospitales de forma pionera han sido efectivas, aumentando el bienestar, la información, la educación, la protección y la autoestima de las PC durante la hospitalización. Esta realidad anima a hacerlas extensivas a otros hospitales, mejorando de esta forma el trato y el apoyo al colectivo de PC, favoreciendo la equidad en la atención a estas personas, sin obviar la adaptación que habrá de producirse en cada contexto y en cada ámbito, para lo que se erige como elemento fundamental la personalización de cuidados en cada caso por la enfermera y auxiliar de enfermería referentes.



**9- IMPLICACIONES FUTURAS.**



## 9- Implicaciones futuras.

A lo largo de la investigación hemos ido conociendo como la labor de las PC es incuestionable y en muchas ocasiones irremplazable, no en vano se ha convertido por su relevancia y dimensión en una prioridad para los gobiernos y para el Sistema Sanitario.

Ante las conclusiones realizadas tras la presente investigación se propone continuar en la línea de apoyo a las PC en el hospital, para lo que se sugieren las siguientes líneas de desarrollo con el fin de dar respuesta a las PC, adaptándose en cada caso a sus necesidades:

- Prestar atención personalizada por el personal en el hospital con mayor interacción y participación de los profesionales médicos, de servicios generales (celadores) y administrativos.
- Potenciar la atención preventiva (vigilar personas que viven solas, mayores cuidando a mayores, riesgos en seguridad....)
- Fortalecer la responsabilidad de los profesionales de la salud y de la sociedad en general en relación al apoyo a las PC.
- Favorecer que la prestación de cuidados no recaiga en una única persona, potenciando el apoyo familiar.
- Vigilar y evitar casos de desigualdad social y de género.

Como líneas emergentes de investigación entre las PC, sería interesante la realización de estudios sobre:

- La efectividad de este Plan Funcional, mediante el análisis de costes directos e indirectos del cuidado.
- La asunción del cuidado por hombres.
- El efecto del apoyo social percibido en las PC y su relación con el malestar emocional.
- El papel de la función familiar en el contexto del cuidado familiar.
- El abordaje de las intervenciones con pacientes paliativos y sus cuidadores.

También se hace necesario seguir desarrollando más estudios orientados al análisis de los resultados de los programas de apoyo a las PC. En esta línea, se

propone realizar esta experiencia en otros hospitales y realizar estudios comparativos entre ellos que permitan identificar posibles mejoras.

Asimismo sería muy interesante realizar previamente un estudio de evaluación, implementar las medidas de apoyo a las PC y después volver a evaluar. De este modo, se podría determinar el cambio que las medidas de apoyo en el hospital suponen a las PC. Incluso se podría replicar la evaluación pasado un año desde la intervención inicial, lo que permitiría mucho mejor generalizar los resultados y extraer conclusiones más firmes.

Por otra parte, la creciente demanda de atención a las personas dependientes requiere una serie de adaptaciones y la implicación de diferentes colectivos que siguiendo un código ético riguroso habrán de revisar distintas líneas entre las que destacamos especialmente:

- Revisión del número de profesionales dedicados a la atención de las PC.
- Revisión sobre el uso adecuado de los recursos.
- Desarrollo del modelo socio-sanitario para dar respuesta a las necesidades de pacientes dependientes y sus cuidadores.
- Impulso a la colaboración entre profesionales e incluso entre instituciones en el apoyo a las PC.
- Impulso en el uso de nuevas tecnologías aplicadas a la promoción de la autonomía de las personas y al apoyo a las PC.

Para dar respuesta a las demandas de información y apoyos emitidas por las PC se podrían utilizar estudios realizados por diversos autores como: Rogero García (2010a; 2010b), que realiza un repaso en las posibilidades de percibir ayudas económicas por PC; Luppá (2010) y Gaugler (2007), que realizan respectivamente una revisión sistemática y un meta análisis sobre la previsión de institucionalización en residencias de personas ancianas, con revisión de los circuitos para ello; Ayuso (2010), que identifica las principales variables que se asocian a la institucionalización de personas dependientes; López y del Pozo (2010), que hablan de la protección social a las personas dependientes en España, y Vilaplana (2009), que revela cómo el envejecimiento de las PC provoca diferencias en las necesidades y preferencias de atención de personas dependientes.

Por último, convendría basarse en las múltiples experiencias puestas en marcha por instituciones, asociaciones y entidades privadas, apoyadas fundamentalmente en intervenciones grupales, psico-educativas y psico-sociales (Ferré-Grau et al, 2011), y en la difusión de Guías básicas de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares,

algunas de ellas con recomendaciones realizadas a partir de experiencias en las que se dan consejos prácticos, tanto de manejo ambiental como de comportamiento, ante pacientes especialmente con demencia; y también guías de actividades de autoayuda y apoyo mutuo para familias con miembros afectados por demencia (Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors, 2005; Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares- Sercuidador, 2013). También sería interesante y necesario potenciar el uso de sistemas de información personalizada y de apoyo a las PC (Instituto de Innovación para el bienestar ciudadano-Cuidatel, 2013).





## 10. BIBLIOGRAFÍA.

- Abellán García, A., Pérez Díaz, J., Esparza Catalán, C., Castejón Villarejo, P. y Ahmed Mohamed, K. (2012). *Discapacidad y dependencia en Andalucía con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008*. Sevilla: Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía.
- Adelantado Gimeno, J. y Gomá, R. (2000). *Las políticas sociales de la Unión Europea: entre el Estado del Bienestar y el capitalismo global*. Libro coordinado por F. Morata. Barcelona: Ariel.
- Adelantado J., Rambla X., Gomá R., Lapuente J., Ortiz de Villacian D. et al. (2000). *Cambios en el estado de bienestar*. Icaria: U. Autónoma de Barcelona.
- Agence nationale de services à la personne. (2009). *Plan 2 de développement des services à la personne*. Disponible en: [http://www.servicesalapersonne.gouv.fr/le-plan-2-de-2009-\(9010\).cml?](http://www.servicesalapersonne.gouv.fr/le-plan-2-de-2009-(9010).cml?)
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2012). *Manual de competencias de la enfermera en atención hospitalaria, ME 1 23\_02.1*. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/la\\_agencia/publicaciones/listaPublicaciones.html?pag=3](http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/la_agencia/publicaciones/listaPublicaciones.html?pag=3)
- Aguiló, E. (2007). *Trabajo grupal con cuidadores en AP: Una propuesta desde la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios*. Revista Comunidad 2008 (10). Disponible en [www.pacap.net.](http://www.pacap.net/) / [www.procc.org](http://www.procc.org)
- Alberdi Collantes, J.C. (2011). *Envejecimiento, caserío y atención social: la familia asume el cuidado del mayor*. Lurralde: inves. espac., 34, 51-77.
- Alonso, N. (2002). *Problemática social de la demencia*. Geriátrika, 18, 21-22.
- Amezcua, M. y Gálvez Toro, A. (2002). *Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta*. Rev. Esp. Salud Pública [en línea]. 76 (5), 423-436. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es).
- Andrade Cepeda, R.M.G. (2010). *Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital*. México: Enf Neurol, 9 (1), 54-58.
- Andrade, G. y Pérez, I. (2007). *Apoyo de enfermería a las actividades que realizan los cuidadores informales en el ámbito hospitalario*. Desarrollo Cientif Enferm, 15 (2), 52-5.

- Andrés-Pizarro, J. (2004). *Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores*. Revista Gac Sanit, 18(Supl 1), 126-31.
- Angulo, J. F. y Vázquez R. (2003). *Introducción a los estudios de casos*. Málaga: Aljibe.
- Aranaz Andrés, J. M., Aibar Remón, C., Vitaller Burillo, J. y Ruiz López, P. (2006). *Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización*. ENEAS. Ministerio de Sanidad y Consumo. España. NIPO: 351-06-009-2
- Armi, F., Guilley, E. y Lalive D'Eepinay, C. J. (2008). *The interface between formal and informal support in advanced old age: a ten-year study*. International Journal of Ageing and Later Life, 3 (1), 5-19. Disponible en: <http://www.ep.liu.se/ej/ijal/2008/v3/i1/a1/ijal08v3i1a1.pdf>
- Arredondo-González C.P. y Siles-González J. (2009). *Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales*. Index Enferm, 18 (1), 32-36. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962009000100007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100007&lng=es).
- *Atlas.ti v5. User's guide and reference*. (2010). Manual del Usuario. Disponible en <http://www.atlasti.com/>
- Ayuso Gutiérrez, M., Del Pozo Rubio, R. y Escribano Sotos, F. (2010). *Factores sociodemográficos y de salud asociados a la institucionalización de personas dependientes*. Rev Esp Salud Pública, 6 (84), 789-798.
- Azaña, A. (2009). *Informe Implementación Ley de Dependencia en España: Valoración CCAA*. Universidad de Valencia. Disponible en: <http://www.bsosial.gva.es/porta/porta?id=28157&sec=13120117649>
- Balcázar Nava, P., Gonzalez-Arratia, N. I., Gurrola, G. M. y Moysen, A. (2005). *Investigación cualitativa*. 1ª edición. México: Universidad Autónoma.
- Baltes, M.M. (1996). *The Many Faces of Dependency in Old Age*. Cambridge University Press, 186 p.
- Barberger-Gateau, P., Rainville, C., Letenneur L. y Dartigues J. F. (2000). *A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach*. Disability and Rehabilitation, 22 (7), 308-317.
- Barriga Martín, L. A., Brezmes Nieto, M. J., García Herrero, G. y Ramirez Navarro, J. M. (2009). *Desarrollo e implantación territorial de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Observatorio para el desarrollo de la Ley de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en: <http://www.bsosial.gva.es/porta/porta?id=28157&sec=13120117649>

- Bazo Royo, M.T. y Domínguez-Alcón, C. (1996). *Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales*. Revista Española de Investigación Social, 73, 43-56.
- Bazo Royo, M.T. (2012). *El desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa*. 1ª edición: Nau Llibres (Edicions Culturals Valencianes, S.A.), 214.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J.D. y Lardelli, P. (1996a). *Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar*. Aten Primaria, 18 (6), 17-31.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J.D. y Lardelli, P. (1996b). *Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar*. Aten Primaria, 18 (6), 289-295.
- Benito Domingo, M.L., García Manzano, A.I., López Sagospe, I., María Benito, R., Peláez Ortiz, R. y Rojas Cabrera, Á. (2012). *Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Ictus*. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol., 35(1), 6-11.
- Benney, M. y Hughes, E.C. (1970). *Of Sociology and the interview*. En N.K. Denzin (Comp.). *Sociological Methods: A Sourcebook*. Chicago: Aldine, 75-98.
- Berger, P. L. y Luckmann, T. (1986). *La construcción social de la realidad*. H.F. Martínez de Murguía. [http://es.wikipedia.org/wiki/Construcci%C3%B3n\\_social\\_de\\_la\\_realidad](http://es.wikipedia.org/wiki/Construcci%C3%B3n_social_de_la_realidad)
- Blasco Hernández, T. y Otero García, L. (2008). *Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I)*. Nure Investigación, 33. [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf)
- Bonilla-Castro, E y Rodríguez Sehk, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Bogotá. Colombia: Grupo editorial Norma, 424.
- Bover-Bover, A. (2006). *El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género*. Enfermería Clínica, 16 (2), 69-76.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J., Swinton, M. et al. (2004). *The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that other Canadian Caregivers?*. Pediatrics, 114, 182-191.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). *The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients*. Med Care, 26, 709-723.
- Brugué, Q. y Gomá, R. (1998). *Gobiernos Locales y Políticas Públicas*. Barcelona: Ariel Ciencia Política.

- Buitrago-Echeverri, M.T., Ortiz-Rodriguez, S.P. y Eslava-Albarrazin, DG. (2010). *Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad*. Bogotá (Colombia). Revista investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 12 (1), 59-77.
- Bulechek, G.M., Butcher H.K. y McCloskey, J. (2009). *Clasificación de intervenciones de enfermería*. NIC. 5ª edición. España: Elsevier.
- Burnard P. A. (1991). *Method of analysing interview transcripts in qualitative research*. Nurse Education Today, 11, 461-466.
- Busque, M. A. (2009). *Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens. Hamilton: Social and Economic Dimensions of an Aging Population*. SEDAP, 92. Disponible en: <http://socserv2.socsci.mcmaster.ca/~sedap/p/sedap251.pdf>
- Cáceres Mesa, M. y García Cruz, R. (2012). *Fuentes de rigor en la investigación cualitativa*. Documento on line, Disponible en: <http://www.bibliociencias.cu/gsd/collect/index/assoc/HASH0197/eFGFdGbc.dir/doc.pdf>.
- Cajide, J. (1992). *La investigación cualitativa: tradiciones y perspectivas contemporáneas*. Bordón, 44 (4), 357-373.
- Callejo Gallego, J. (2001). *El Grupo de Discusión: Introducción a una Práctica de Investigación*. Ariel.
- Camarero, L., Cruz, F., González, M., Del Pino, J.A., Oliva, J. et al. (2009). *La población rural de España: de los desequilibrios a la sostenibilidad social. Extracto población rural en España*. Barcelona: Fundación La Caixa, 29-41 y 79-98.
- Camós Llovet, L., Casas Tantiña, C. y Rovira Font, M. (2005). *Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores*. Enfermería Clínica, 15(5), 251-6.
- Campbell, D.T. y Stanley, J.C. (1966). *Experimental and Quasi-Experimental. Designs for Research*.
- *Caregiver's Guide to Understanding Dementia Behaviors*. (2005). Disponible en [http://www.caregiver.org/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=1407](http://www.caregiver.org/jsp/content_node.jsp?nodeid=1407)
- Carr, S. (2008). *Personalisation: a rough guide. Social Care Institute for Excellence. Adults' Services Report 20*. Disponible en: <http://www.scie.org.uk/publications/reports/report20.pdf>
- Celma Vicente M. (2001). *Cuidadoras informales en el medio hospitalario*. Rev Rol Enferm, 24 (7-8), 503-511.
- Celma Vicente M. (2003). *Cuidadoras informales y enfermeras. Relaciones dentro del hospital*. Rev Rol Enferm, 26 (3), 22-30.

- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (2001). *Imagen social de los mayores por nivel de estudios de los entrevistados*. Estudio 2.439. Ministerio de la Presidencia. España. Noviembre 2001
- Challis, D., Jacobs, S., Hughes, J., Steward, K. y Weiner, K. (2005). *Are different forms of care-management for older people in England associated with variations in case-mix, service use and care-managers' use of time?* *Ageing & Society*, 27 (1), 25-48. Disponible en <http://ssrg.org.uk/wp-content/uploads/2012/02/rpp232/article2.pdf>
- Charmaz K. (1990). *Discovering chronic illness: Using grounded theory*. *Social Science and Medicine*, 30 (11), pp.1161-1172.
- Charmaz, K. (2005). *Grounded theory in the 21st Century*. En: *The Sage handbook of qualitative research*. (Denzin N K y Lincoln Y S). SAGE, Thousand Oaks, CA, pp.507-535.
- Charmaz, K. (2009). *Shifting the grounds: Constructivist grounded theory methods*. In J. M. Morse, P. N. Stern, J. M. Corbin, B. Bowers, y A. E. Clarke, (Eds.). *Developing grounded theory: The second generation* (pp. 127-154). Walnut Creek, CA: University of Arizona Press.
- Colell Brunet, R. y Timoteo, L.J. (2003). *¿Qué preocupa al cuidador del enfermo oncológico?* *Revista Rol de Enfermería*, 26 (2), 8-12.
- Comité de Ministros de los Estados miembros de la Unión Europea relativa a la dependencia. (1998). *Recomendación nº 98 (9)* adoptada el 18 de septiembre. Consejo de Europa. Estrasburgo.
- Comisión Europea. (2012). *Informe de los países miembros de la Unión Europea. Impacto económico y presupuestario provocado por el envejecimiento de la población a largo plazo (2010-2060) en los países miembros de la Unión Europea*. Número: 2, p 470.
- Consejería de Salud y Bienestar Social. (2010). *Banco de Prácticas Innovadoras del Sistema Sanitario de Andalucía*. *Saludinnova.com*. Disponible en: <http://www.saludinnova.com/practices/view/542/>
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2000). *Plan de calidad: nuevas estrategias para la sanidad andaluza*. Sevilla 2000.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2002). Decreto 137/2002 de 30 de Abril de apoyo a las familias andaluzas. BOJA nº 52 de 4 de mayo de 2002.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2003). *III Plan Andaluz de Calidad. 2003-2008*.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. España. p 57

- Consejo General de Enfermería. (2001) *Proyecto NIPE*. Disponible en <http://www.nipe.enfermundi.com/>
- Cook, T.D. y Reichardt, CH.S. (2005). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Morata. 228 p.
- Corbin, J.A. y Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cordray, D.S. (editor) y Lipsey, M.W. (1987). *Evaluation Studies Review Annual Volume 11*. Editorial: Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p 756.
- Crespo López, M. y López Martínez, J. (2004). *Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes*. JANO, 1511, 78-79.
- Crespo López, M., López Martínez, 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 López, M. y López Martínez, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Premio IMSERSO "Infanta Cristina" a Estudios e Investigaciones Sociales.
- Crespo López, M. y López Martínez, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. Catálogo general de publicaciones oficiales. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>
- Cruz Escobosa, M.I., Sorroche Rodríguez, J.F., Prados García, F. (2006). *Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad sobre la atención sanitaria recibida*. Index Enfermería, 15 (54), 15-19.
- Cuéllar Flores, I. y Sánchez López, M. P. (2012). *Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes*. Clínica y Salud, 23 (2), 141-152.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2001). *Familia y cuidados a pacientes crónicos, el papel de la enfermera en el cuidado familiar*. Index de enfermería, 34, 20-26
- De la Cuesta Benjumea, C. (2006). *Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud*. Rev. Nure investigación, 25. Disponible en [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetod\\_25.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_25.pdf)
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). *Una vida que no es normal: el contexto de los cuidados familiares en la demencia*. Index de enfermería, 20 (1-2), 41-45.

- De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A. y Freitas, L. (1991). *Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia*. *Aten Primaria*, 8, 688-692.
- De la Revilla Ahumada, L. y Bellón Saameño, J.A. (1996). *Escala de Apoyo Social de Duke-UNC*. *Aten Primaria*, 18, 17-31.
- De-la-Fuente-Robles, Y.M., González-López, L. y Guzmán-Tirado, M. (2011). *El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo*. *Portularia* 11 (1), 75-85.
- Delicado Usero, M.V. (2000). *Características socio demográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?* Ponencia inicial de un grupo de debate en las Jornadas Feministas realizadas en la Universidad de Córdoba y organizadas por la FOFE (Federación de organizaciones feministas del estado español)
- Delicado Usero, M.V. (2003). *Familia y cuidados de salud: calidad de vida en cuidadores y repercusiones socio familiares de la dependencia*. Universidad de Alicante. Departamento de Psicología de la Salud.
- Delicado Usero, M.V., Candell Parra, E., Alfaro Espín, A., López Máñez, M. y García Borge, C. (2004). *Interacción de enfermería y cuidadores informales de personas dependientes*. *Atención primaria*, 33 (4), 193-199.
- Delicado Usero, M.V., Alcarria Rozalen, A., Ortega Martinez, C., Alfaro Espin, A., Garcia Alcaraz, F. y Candel Parra, E. (2010). *Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes*. *Metas de Enfermería*, 13 (10), 26 – 32.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. y Pinkard. (2001). *Incorporating the Elder Caregiving Role into the Developmental Tasks of Young Adulthood*. *International Journal of Aging and Human Development*, 52 (1), 1-18.
- Díaz Veiga, P. (2001). *Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso*. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 41-54.
- Dirección Regional de Desarrollo e innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo (2005). *Plan de atención a Cuidadoras familiares en Andalucía*. Sevilla.
- Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo (2005). *Procedimiento de captación, intervención y evaluación de cuidadoras de grandes discapacitados*. Sevilla.



- Dirección Regional de Desarrollo e innovación en cuidados. Dirección General de Asistencia Sanitaria. (2006). *Estrategias de mejora de los cuidados enfermeros en el Servicio Andaluz de Salud*.
- Domínguez, J.A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. e Izquierdo, M.T. (2012). *Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes*. Semergen, 38(1),16-23.
- Ducharme, F. (2007). *Parce que nous somme tout concernés. Université de Montréal. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille*. Disponible en: <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/fr-bibliotheque/documents/Memoire-consultationpublique.pdf>.
- Durán Heras, M.A. (1999). *El cuidado de la salud de puertas para adentro*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Durán Heras, M.A. (2006). *Dependientes y cuidadores: El desafío de los próximos años*. Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración, 60, 57-74.
- Durán Heras, M.A. (2011a). *Las personas mayores en el medio rural y urbano*. Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. p: 461-465.
- Durán Heras, M.A. (2011b). *Libro blanco sobre envejecimiento activo. Entorno, hábitat: medio rural y medio urbano*. IMSERSO, Capítulo 13, p 523. Disponible en:[http://www.imserso.es/imserso\\_01/envejecimiento\\_activo/libro\\_blanco/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/libro_blanco/index.htm).
- Dwywe, J.W. y Miller, M.D. (1990). *Determinantes del estrés del cuidador primario y la carga: Área de residencia y las redes de cuidado de los ancianos frágiles*. La Revista de Salud Rural, 6 (2), 161-184.
- Encuesta de Población Activa. (2010). Conciliación entre la vida laboral y la familiar. Instituto Nacional de Estadística. España.
- Escudero, B., Díaz, A.E. y Pascual, C. (2001). *Cuidados informales. Necesidades y ayudas*. Revista Rol de Enfermería, 24 (3), 183-189.
- Escuela Andaluza de Salud Pública. (2013). Escuela de pacientes. Aula de personas cuidadoras. En línea. Disponible en: [http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas\\_cuidadoras](http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras)
- Escuredo Rodríguez, B. (2006). *El sistema formal de cuidados. Consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales*. Rev. Rol de Enfermería, 29 (10), 671-676
- Esparza Catalán, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en Andalucía*. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 110. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidadandalucia-01.pdf>

- Esping-Andersen, G. (2000). *Los fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Estadísticas del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD). (2012) Disponible en: <http://www.imsersodependencia.csic.es/estadisticas/saad/index.html>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. et al. (2011). *Auto percepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga*. *Psicothema*, 23 (3), 388-93.
- Fernández-Hermida, J.R., Fernández-Sandonis, J. y Fernández-Menéndez, M. (1990). *Factores que influyen en la tolerancia familiar hacia los pacientes ancianos demenciados*. *Psicothema*, 2, 25-35.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V.; Cid-Buera, D., Vives-Relats, C. y Aparicio-Casals, M.R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- Ferre Grau, C., Sevilla Casado, M., Boqué Cavallé, M., Aparicio Casals, M.R.; Valdivieso López, A. y Lleixá-Fortuño, M. (2012). *Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadores familiares*. *Atención primaria*, 44 (12), 695-701.
- Fetterman, D.M. y Pitman M.A. (Eds.) (1986). *Evaluación Educativa: Etnografía en teoría, la práctica y la política*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Flores M.L., Cano-Caballero, M.D., Caracuel, A., Castillo, A., Mezcua A, et al. (2000). *La alimentación del acompañante del paciente hospitalizado*. *Enfermería Clínica*, 10 (1), 7-12.
- Flores, M.L., Cano-Caballero, M.D., Caracuel, A., Castillo, A., Mezcua A. et al. (2002). *La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia*. *Index de Enfermería*, 11 (38), 18-22.
- Flores Antigüedad, M.L., Amezcua, M., Cano-Caballero, M.D. y Castillo, A. (2005). *¿Es posible el intercambio de ayuda entre cuidadores profesionales y cuidadores familiares en el contexto hospitalario?* *Rev. Evidentia* 2 (6). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n6/157articulo.php>
- Flórez Lozano, J.A. y Andeva Cándenas, J. (1997). *Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos*. *Aten Primaria*, 53, 53-8.
- Frías Osuna, A. y Pulido Soto, A. (2001). *Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio*. *Index de Enfermería*, 34, 27-32.

- Fromm, E. (1980). *Ética y psicoanálisis*. España: Editorial Fondo de cultura económica de España, S.L.
- Fujisawa, R. y Colombo, F. (2009). *The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand*. OECD Health Working Papers, 44. Disponible en: [http://www.oilis.oecd.org/olis/2009doc.nsf/linkto/delsa-elsa-wp2-hea\(2009\)1](http://www.oilis.oecd.org/olis/2009doc.nsf/linkto/delsa-elsa-wp2-hea(2009)1)
- Gallego Calderón, R., Subirats i Humet, J. y Gomà R. (2003). *Estado de bienestar y comunidades autónomas: la descentralización de las políticas sociales en España*. Editorial Tecnos. España. ISBN: 84-309-3941-5.
- Gálvez, J., Ras, E., Hospital, I. y Vila, A. (2003). *Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión*. Aten Primaria, 31, 144-145.
- Gandoy Crego, M. (2000). *Programa de ayuda al cuidador familiar del enfermo de Alzheimer*. Tesis doctoral. Universidad de Santiago de Compostela.
- García-Calvente, M.M., Mateo Rodríguez, I. y Gutiérrez Cuadra, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de Salud: investigación cualitativa*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- García Calvente, M.M., Rodríguez, I. y Navarro, G. (2004a). *El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres*. Gac Sanit, 18 (supl.2), 83-92.
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren A. P. (2004b). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Revista Gaceta Sanitaria, 18 (supl. 1), 132-139.
- García-Calvente, M. M., del Río-Lozano, M. y Marcos-Marcos, J. (2011). *Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España*. Gac Sanit., 25 (2 Supl 2), 100-7.
- García-González J. (2005). *Rompiendo Distancias: un programa integral para prevenir y atender la dependencia de las personas mayores en el medio rural*. Rev Esp Geriatr Gerontol, 40 (1), 22-33.
- García Juárez, R., Fuentes Cebada, L., Cabeza de Vaca Pedrosa, M.J., Pineda Soriano, A., Montero Vallejo, J.J. y Jiménez Pérez; I. (2004). *La asignación de Enfermería Primaria; una forma de gestionar los cuidados en Atención Especializada*. Revista de Administración Sanitaria, 2(4), 751-62.
- García Juárez, R., López Alonso, S. R., Orozco Cózar, M. J., Caro Quesada, R., Ramos Osquet, G., Márquez Borrego, M. J. et al (2011). *Personalización enfermera y calidad percibida del cuidado en el ámbito hospitalario*. Gac. Sanit. 2011; 25 (6) 474-482.

- García Lozano, I. y Pardo González de Quevedo, C. (1996). *Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados*. Atención Primaria, 18(7), 395-398.
- García Oliva, M., Sala Mozos, E. y Coscolla Aisa, R. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración*. Fundació Pere Tarrés. Proyecto FIPROS. Ministerio de trabajo e inmigración. Secretaría de estado de seguridad social.
- García Villanego, L. y León Grima M.M. (2006). *El fin de los cuidados: crónica de un agotamiento*. Arch Memoria, 3 (4). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/3/a40601.php>
- Gaugler, J.E., Duval, S., Anderson, K.A. y Kane, R.L. (2007). *Predicting nursing home admission in the US: a metaanalysis*. BMG Geriatrics, 7 (13), 1-14.
- Gaymu, J. (2008). *Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030? Projections européennes*. Bulletin mensuel d'informations de l'Institut National d'Études Démographiques, 44. Disponible en: [http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1357/publi\\_pdf1\\_pes444.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1357/publi_pdf1_pes444.pdf)
- Geertz, C. (1997). *El antropólogo como autor*. Paidós Ibérica.
- Gil Flores, J. y Rodríguez Gomez, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ed. Aljibe. 378 p.
- Gil-García, E., Conti-Cuesta, F., Pinzón-Pulido, S.A., Prieto-Rodríguez, M.A., Solas-Gaspar, O. y Cruz-Piqueras, M. (2002). *El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa*. Index de Enfermería (edición digital), 36-37. Disponible en: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37\\_articulo\\_24-28.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37_articulo_24-28.php)
- Gil-García, E., Escudero-Carretero, M., Prieto-Rodríguez, M.A. y Frías-Osuna, A. (2005). *Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración*. Enferm Clin., 15 (4), 220-6.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gimbert, V. (2009). *Analyse: Les technologies pour l'autonomie: de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance?* La Note de Veille, nº 158. Centre d'analyse stratégique, décembre 2009]. Disponible en: <http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille158.pdf>
- Giraldo Molina, C. I. y Franco Agudelo, G. M. (2006). *Calidad de vida de los Cuidadores Familiares: La calidad de vida de los cuidadores familiares*. Aquichán [revista en la Internet]. 6 (1), 38-53. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en).

- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emerge vs. Forcing*. Mill Valley. California: Sociology Press.
- Goetz, J.P. y LeCompte, M.D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Evaluación del diseño etnográfico*. Madrid: Ediciones Morata, S.A.
- González Gil, T. (2006). *Estrategias de cuidado desarrollado por los cuidadores informales. Artesanía del cuidado*. Enfermería clínica, 16 (3), 165.
- González-Valentín, A. y Gálvez-Romero, C. (2009). *Características socio demográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en el domicilio*. Gerokomos, 20, 15-21.
- Gorlat Sánchez, B. (Coord). (2003). *Estrategias en el cuidado y seguimiento del enfermo en Oncología Médica*. Granada: Grupo editorial Universitario. p 113.
- Gorlat Sánchez, B., Martín Berrido, M., Alcántara Díaz, C., Calle García, M.J., Cueto Rejón, E., González Guerrero, L. et al. (2010). *Plan funcional de personas cuidadoras en el hospital Virgen de las Nieves de Granada*. Granada. Disponible en: [http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=plan%20funcional%20de%20personas%20cuidadoras%20en%20el%20hospital%20&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.hvn.es%2Fenfermeria%2Fficheros%2Fplan\\_funcional\\_definitivo\\_con\\_isbn\\_del\\_pch.pdf&ei=K4jAUOiOMoqN0QHH54HYDw&usg=AFQjCNHtxl8hryocclMmilhxkGZG6E\\_Nww](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=plan%20funcional%20de%20personas%20cuidadoras%20en%20el%20hospital%20&source=web&cd=1&ved=0CC4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.hvn.es%2Fenfermeria%2Fficheros%2Fplan_funcional_definitivo_con_isbn_del_pch.pdf&ei=K4jAUOiOMoqN0QHH54HYDw&usg=AFQjCNHtxl8hryocclMmilhxkGZG6E_Nww)
- Gorlat Sánchez, B., Quero Rufián, A., Mejías Martín, Y., Palacios Ollero, C., Gutiérrez Pastor, P. et al. (2010). *Estrategia de apoyo a personas cuidadoras en el hospital mediante talleres educativos*. Editorial: AENTDE.
- Gorlat-Sánchez, B., Peinado-Gorlat, P. y Sola-Peral, A. (2012). *Personalización de cuidados: expectativa de la ciudadanía-competencia enfermera*. Granada. Documento interno Hospital de Baza. Granada.
- Gorlat-Sánchez, B., Sola-Peral, A., Peinado-Gorlat, P., Pérez-Sáez, F., López-Hidalgo, J. et al. (2012). *Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital de Baza*. Documento interno Hospital de Baza. Granada.
- Gual, P., Corrales, E., Cabrera, E., Zabalegui, A., González, M.A., Pulpón, A.M., Ramírez, A., Juando, C., Izquierdo, M.D., López, L., Gallart, A., Díaz, M., Bover, A., Saenz, A., Jones, C. (2004). *Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática*. Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, 15 (4), 199-208.

- Guba, E.G. y Lincoln, Y.S. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco. Jossey-Bass.
- Guba, E.G. (1981). *Criterios de credibilidad en la investigación naturalista*. En Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. *La Enseñanza: su teoría y su práctica*. Madrid: Akal, p 148-165.
- Guba, E. G. y Lincoln, Y.S. (2000). *Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa* (pp. 113-145) En: C. A. Denman & J. A. Haro. (Eds). *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. México: El Colegio de Sonora.
- Guerra Arencibia, V.M. (2008). *¿La formación de los cuidadores mejora el control de síntomas de los pacientes terminales?* *Ética de los Cuidados*. 1(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et1103.php>>
- Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. (2013). Imsero y Cruz Roja Española. Portal de cuidadoras y cuidadores. Sercuidador. [www.sercuidadora.org](http://www.sercuidadora.org)
- Hancock. R., Malley, J., Wittenberg, R., Morciano, M., Pickard, L., King, D., Comas-Herrera, A. (2012). *The role of care home fees in the public costs and distributional effects of potential reforms to care home funding for older people in England*. *Health, Economics, Policy and Law*, 8 (1), 47-73.
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E. y Jones, H. (2012). *How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? an updated systematic literature review of interventions and their effectiveness*. *Palliative Medicine*, 26 (1), 7-22.
- Heirle Valero, C. (2004). *Cuando la familia cuida. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo a la familia*. *Index Enferm (Gran)*, 47, 79-80.
- Hernández, G. y Meléndez, M.C. (2010). *Envejecimiento poblacional, dependencia y previsión de la autoprotección*. *Revista de investigaciones Políticas y Sociológicas*, 19 (1), 137-160.
- Holton, G. (1988). *Thematic Origins of Scientific Thought: Kepler to Einstein*. Harvard University Press; 2nd New edition.
- Ignacio García, E. y Rodríguez Escobar. (2010). *La seguridad en los cuidados del paciente hospitalizado. Proyecto SENECA*. Informes, estudios e investigaciones Ministerio de Sanidad y Política Social. España.
- IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo Informal*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- IMSERSO. (2005a). Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ª Edición. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Disponible en: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>
- IMSERSO. (2005b). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Disponible en: [www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../cuidadosppmmhogares.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../cuidadosppmmhogares.pdf)
- IMSERSO. (2009). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*, Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: <http://www.saad.mtas.es/portal/documentacion/estadisticas/estsaad.html>.
- IMSERSO. (2010). *Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Capítulo III- Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Inouye S.K. (2002). *Delirio: un barómetro para la calidad de la asistencia hospitalaria*. Hospital Practice, 1(6), 52-55.
- Institute of Global Health Innovation. Imperial College London. (2012). *Creating sustainable health and care systems in ageing societies*. Disponible en: [http://www.globalhealthpolicyforum.org/docs/GHPS\\_Ageing\\_Societies\\_Report.pdf](http://www.globalhealthpolicyforum.org/docs/GHPS_Ageing_Societies_Report.pdf)
- Instituto de Estadística de Andalucía. (2006). *ANDALUCÍA: Dependencia y solidaridad en las redes familiares*. Sevilla. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/andalucia-redesfamiliares-01.pdf>
- Instituto de Innovación para el bienestar ciudadano. Cuidatel. 2013. Disponible en: <http://www.i2bc.es/3-cuidatel.htm>
- Instituto de Salud Pública. *Documento técnico de salud pública, nº 88*. (2002). *La Promoción de la Salud en el Medio Rural: Necesidades y Demandas Expresadas por las Mujeres*. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Diciembre.
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD-2008)*. En: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
- Jones, K., Netten, A., Rabiee, P., Glendinning, C., Arksey, H. y Moran N.E. (2012). *Can individual budgets have a positive impact on carers and the caring role?*. Ageing and Society, 1-19. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X12000748>



- Jones, P.S., Zhang, X.E., Jaceldo-Siegl, K. y Meleis, A.I. (2002). *Caregiving between two cultures: an integrative experience*. J Transcult Nurs,; 13 (3), 202-9.
- Keeves, J.P. (1988). *Educational research, methodology, and measurement: an international handbook*. New York: John P. Keeves, p 832.
- Kendall, J. (1999). *Axial coding and the grounded theory controversy*. Western Journal of Nursing Research, 743-757.
- Kerlinger, F.N. (1981). *Enfoque conceptual de la investigación del comportamiento*. México: Interamericana.
- Korman, A. (2003). *Focus groups as qualitative research*. Londres: Sage.
- Kyungmin K., Steven H.Z., Elia, E.F. y Jyoti, S. (2012). *Kin relationship of caregivers and people with dementia: Stress and response to intervention International*. Journal of Geriatric Psychiatry, 27 (1), 1-14. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicogeriatría/55098/>
- La Parra, D. (2001). *Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales*. Gaceta Sanitaria, 15 (6), 498-505.
- Larbán Vera, J. (2009). *Ser cuidador, el ejercicio de cuidar*. II Jornadas Pitiusas Pro Salud Mental 2009. Asociación para la Docencia e Investigación en Salud Mental de Eivissa y Formentera Ibiza.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J. et al. (2008). *Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género*. Gaceta Sanitaria, 22 (5), 443-50.
- Larrañaga, I., Valderrama, M.J., Martín, U., Begiristain, J.M., Bacigalupe, A., Arregui, B. (2009). *Mujeres y Hombres ante el Cuidado Informal: diferencias en los significados y las estrategias*. Rev Fac Nac Salud Pública, 27(1), 50-55.
- LeCompte, M.D. y Goetz, J.P. (1982). *Problems of reliability and validity in educational research*. Review of Educational Research, 52 (2), 31-60.
- Lee C. y Gramotnev H. (2007). *Transitions into and out of caregiving: health and social characteristics of mid-age Australian women*. Psychology & Health, 22, 193-209.
- Leininger, M. (1994). *Evaluation criteria and critique of qualitative research studies. Qualitative research methods*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Lévi-Strauss, C. (2004). *Antropología Estructural*. Buenos Aires: Ediciones Siglo XXI.
- Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>
- Ley 14/1986, de 25 Abril 1986, General de Sanidad. (B.O.E. num. 102, de 29 de Abril). Disponible en:



[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr\\_normativas2\\_1](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_normativas2_1)

- Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, sobre rentas o ingresos computables y su imputación. (BOE del 20 de noviembre). Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/senileg/registro.htm?id=21>
- Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias. BOE nº 299 de 15 de Diciembre de 2006.
- Ley 12/2007 para la Promoción de la Igualdad de Género en Andalucía. Junta de Andalucía
- Ley 1/2009 de 27 de Febrero, reguladora de la Mediación familiar en la Comunidad Autónoma de Andalucía
- Lincoln, Y. y Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage.
- Long-term care in the European Union European Commission. (2008). *Employment Social Affairs and Equal Opportunities DG. Social Protection and Integration*. Disponible en: [http://ec.europa.eu/employment\\_social/news/2008/apr/long\\_term\\_care\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/news/2008/apr/long_term_care_en.pdf).
- Lopez Alonso, S.R., Gala Fernández, B., García Juárez, R., Rodríguez Gomez, S., Pérez Hernández, R.M. et al. (2007a). *Personalización de cuidados en las Unidades de Hospitalización del SAS*. Tessler, 2. Disponible en <http://www.index-f.com/tesela/ts2/ts6571r.php>
- López Alonso, S.R., Gala Fernández, B., Rodríguez Gómez, S., Rodríguez Morilla, F. (2007b). *Metodología participativa como estrategia para la personalización de los cuidados*. Index Enferm., 16 (56), 7-9. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962007000100001&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100001&lng=es&nrm=iso)
- López Alonso, S.R., García Juárez, M.R., Orozco Cózar, J.M. (2008). *Diseño y estudio piloto de un índice de personalización para unidades de hospitalización*. Tessler, 4. Disponible en <http://www.index-f.com/tesela/ts4/ts6831.php>.
- López Casanovas, G. y Del Pozo Rubio, R. (2010). *La protección social de los problemas de dependencia en España*. Documentos de Trabajo Fundación CASER-CRES nº1. Disponible en archivo [http://www.upf.edu/cres/\\_pdf/wp1\\_caser\\_cres.pdf](http://www.upf.edu/cres/_pdf/wp1_caser_cres.pdf)
- López Gil, M.J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., Alonso Moreno, F.J. (2009). *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. Rev Clin Med

- Fam., 2 (7), 332-339. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>.
- López López, B., Casado Mejía, R., Brea Ruíz, M. y Ruíz Arias, E. (2011). *Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes*. NURE Inv., 9 (56). Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56\\_original\\_prov isdep.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_prov isdep.pdf).
  - López, J. y Crespo, M. (2007). *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión*. Psicothema, 19 (1), 72-80.
  - Lorenzo Otero, T., Maseda Rodríguez, A. y Millán Calenti, J.C. (2008). *La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat*. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias. pp: 107- 120.
  - Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). *Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia*. Revista de Neurología, 38, 701-708.
  - Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M. y Márquez González, M. (2005 a). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Premio IMSERSO “Infanta Cristina”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. España.
  - Losada, A. (2005b). *Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención*. Tesis doctoral no publicada.. Universidad Autónoma de Madrid.
  - Luengo Martínez, C.E., Araneda Pagliotti, G. y López Espinoza, M.A. (2010). *Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado*. Index Enferm., 19 (1), 14-18. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000100003>
  - Luppá, M., Luck, T., Weyerer, S., König, H.H., Brähler, E. y Riedel-Heller S.G. (2010). *Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review*. Age Ageing, 39 (1), 31-38.
  - Macías Maroto, M., Heras Gombau, T. y Montealegre Comino, M. (2010). *La Educación para la Salud y la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria de una Unidad de Medicina Interna*. Opinión de pacientes y cuidadores. Metas de enfermería, 13 (1), 10-14.

- Manthey, M. (1980). *A teorica framework for primary nursing*. Journal of Nursing Administration, 6 (10).
- March Cerdà, J.C., Prieto Rodríguez, M.A., Hernán García, M., Solas Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para La Investigación en Salud Pública y Gestión de Servicios de Salud: Algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria, 13 (4), 312-319.
- Marin, B., Leichsenring, K., Rodrigues, R. y Huber, M. (2009). *Who cares? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union*. European Centre for Social Welfare Policy and Research, Affiliated to the United Nations. Disponible en: [http://www.antares-cosocial.com/adjuntos/254.1-WhoCares%20in%20Europe\\_2009%20\(Dato\\_NMA\).pdf](http://www.antares-cosocial.com/adjuntos/254.1-WhoCares%20in%20Europe_2009%20(Dato_NMA).pdf).
- Marriner, A. (2003). *Liderazgo y administración en enfermería*. Madrid: Interamericana Mac-Graw Hill.
- Martín Rodríguez, M.D. (Coord). (2006). *Guía de atención a las personas cuidadoras*. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Servicio de Salud del Principado de Asturias.
- Martínez Fuentes, A. (2007). *Condenada al cuidado*. Relato biográfico de una cuidadora familiar. Enfermería Comunitaria (versión digital), 3 (1). Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v3n1/ec2607r.php>
- Martínez Miguelez, M. (2004). *Ciencia y arte en la Metodología cualitativa*. Edit. Trillas, México, 2004.
- Martínez Miguelez, M. (2006). *Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa*. Paradigma [en línea], 27 (2), 7-33. Disponible en: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s1011-22512006000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s1011-22512006000200002&script=sci_arttext)
- Martínez Qués, A.A. (2007). *La Dependencia, los Cuidadores y la Necesidad de Formación*. Enfermería Docente, 87, 2-4.
- Martínez, M. (1996). *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación*. 2ª edic., México: Trillas.
- Martínez, M.F., Villalba, C. y García, M. (2001). *Programas de respiro para cuidadores familiares*. Intervención psicosocial, 10 (1), 7-22.
- Masanet Ripoll, E. y La Parra Casado, D. (2009). *Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras*. Revista Española de Sociología, 11, 13-31.
- Masanet Ripoll, E. y La Parra Casado, D. (2011). *Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras*. Rev Esp Salud Pública, 85, 257-266.

- Mateo Rodríguez, I., Millán Carrasco, A., García Calvente, M.M., Gutiérrez Cuadra, P., Gonzalo Jiménez, E. y López Fernández, L.A. (2000). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. *Aten Primaria*, 26 (3), 25-34.
- McCurry, S.M., Vitiello, M.U., Gibbons, L.E. y Logsdon, R.G.L. (2006). *Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 4 (2), 112-20.
- Miller, B. y Cafasso, L. (1992). *Gender differences in caregiving: fact or artifact? The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Minguela Recover, M.A. y Camacho Ballesta, J.A. (2011). *Dependencia: Cuidados formales e informales en Andalucía. Diferencias entre el ámbito rural y urbano*. III Congreso anual de la REPS (Red Española de Política Social). Universidad Pública de Navarra. 24-26 de Noviembre, Pamplona.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Informe del gobierno para la evaluación de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. 4 de Noviembre*. Gobierno de España. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/82190730/80/la-opinion-de-las-personas-cuidadoras>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD)*. Gobierno de España. Documento en línea. Disponible en [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm).
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Evaluación de resultados a 1 de enero de 2012 sobre la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Aprobada por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en su reunión de 10 de julio de 2012*. Gobierno de España.
- Ministry of Health. (2010). *How Should we Care for the Carers, Now and into the Future?* National Advisory Committee on Health and Disability. Disponible en: <http://nhc.health.govt.nz/archived-publications/nhc-publications-pre-2011/how-should-we-care-carers-now-and-future-manaaki>
- Monleón Just, M., Dávalos Alvarado, R.K., Polo Gutiérrez, A., Villacañas Novillo, E. (2007). *Perfil sociocultural del cuidador principal de la persona mayor dependiente y su formación específica en cuidados*. *Enferm Comunitaria* (en línea), 3 (1), 20-25.
- Montón, C., Pérez-Echevarría, M.J., Campos, R., García, J. y Lobo, A. (1993). *Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico*. *Aten Primaria*, 12, 345-349.

- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. y Swanson, E. (2009). *Clasificación de resultados de enfermería. NOC*. 4ª edición. Madrid: Mosby. Nanda Internacional.
- Moral Santaella, C. (2006). *Criterios de validez en investigación cualitativa actual*. Revista de Investigación educativa, 24 (1), 147-164.
- Moreno Rodríguez, A.M., Gallego de Blas, R., Martín Prieto, M.E. y Ballesteros García, E. (2010). *Experiencias de las Cuidadoras Familiares e Inmigrantes ante el Delirium de los Mayores en el Hospital*. ENE, Revista de Enfermería, 4 (2), 33-39. Disponible en <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/download/130/113>
- Moreno Toledo, A. (2008). *Repercusión de la enfermedad de alzheimer en el núcleo familiar*. Revista Electrónica de Psicología Social "Poiésis". Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-379-1-repercusion-de-la-enfermedad-de-alzheimer-en-el-nucleo-famil.html>
- Morgan, D. (1998). *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Morse, J.M. y Field, P.A. (1995). *Qualitative research methodes for health professionals*. 2ª ed. Thousand Oaks, CA: Sage. p 126.
- Morse, J.M., Barret, M., Mayan, M., Olson, K y Spiers, J. (2002). *Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research*. Inst J Qual Meth. Disponible en: [http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1\\_2Final/pdf/morseetal.pdf](http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1_2Final/pdf/morseetal.pdf).
- Muñoz González, L.A., Arancibia Silva, P. y Paredes Arévalo, L. (1999). *La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería*. Invest. educ. enferm; 17 (2), 35-49.
- Murillo Torrecilla, F.J. (2007). *Investigación iberoamericana sobre eficacia escolar*. Bogotá: D. C. Colombia. Convenio Andrés Bello. 376 p.
- Murray S. D. (1997). *Georg Simmel y Erving Goffman: legitimadores de la Investigación Sociológica de la experiencia humana*. Rev. La sociología cualitativa. 1997, vol 20, 3: 369-388.
- NANDA Internacional. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2012-2014*. (2012). Editorial Elsevier España S. L., 568 p
- Navarro Arquelladas, M.A. (2011). *Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla*. NURE Inv., 8 (51). Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51\\_original\\_apo\\_cuid.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51_original_apo_cuid.pdf)
- Navarro, V. y Muntaner, C. (2004). *The political and economic determinants of population health and well-being: controversies and developments*. Amityville, NY: Baywood.

- Neisner, J. y Raymond, B. (2002). *Nurse staffing and care delivery models: A review of the evidence*. Kaiser Permanente: Oakland.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). *Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being*. *Gerontologist*, 37, 785-94.
- Observatorio de la innovación en gestión hospitalaria. (2009). *La innovación en la gestión hospitalaria: implicaciones y experiencias. Informe periscopios 2008-2009*.
- Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas. (2011). Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía Disponible en: <http://www.opimec.org/comunidades-de-practica/plan-andaluz-de-atencion-a-personas-con-enfermedades-cronicas/documentos/2281/#index>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid, IMSERSO, 320 p.
- Ortiz-Jiménez, F.M. y Poza-Artés, C.M. (2006). *Del afrontamiento familiar comprometido a un manejo efectivo del régimen terapéutico familiar*. Caso Clínico. *Evidentia*, 3 (7). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n7/r187articulo.php>
- Osses Bustingorry, S., Sanchez Tapia, I. e Ibanez Mansilla, F.M. (2006). *Investigación cualitativa en educación: hacia la generación de teoría a través del proceso analítico*. *Estud. pedagóg.* [en línea]. 32, (1), 119-133. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-07052006000100007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-07052006000100007&script=sci_arttext)
- Overholt, G.E. y Stallings W.M. (1979). *Ethnography in evaluation: dangers of methodological transplant*. Presentado al congreso anual de la American Educational Research Association, San Francisco.
- Ownsworth, T., Henderson, L. y Chambers, S.K. (2010). *Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers*. *Psycho-Oncology*, 19, 1116-1122.
- Pal, R., Thennarasu, K., Fleming, J., Schulzer, M., Brown, T., Calne, S. (2004). *Nocturnal sleep disturbances and daytime dysfunction in patients with Parkinson disease and in their caregivers*. *Parkinsonism Relat Disord*, 10 (3), 157-68.
- Pastor Monteagudo, C. y Granados Matute, A.E. (2009). *Influencia de la personalización de los cuidados en la visión de su propia salud de los pacientes diagnosticados de cáncer y su familia*. *Rev. Evidentia*, 6, Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n6>.
- Patton, M. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. Beverly Hills, Londres: Sage Publications.
- Pearlin, L.I. (1991). *The careers of caregivers*. *Gerontologist*. 32, 647-52.

- Peplau H. (1990). *Relaciones Interpersonales en Enfermería. Un marco de referencia conceptual en enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat.
- Pereira Becerra, F. (1999). *La intervención de enfermería en el cuidado de la cuidadora principal de pacientes dependientes en casa*. *Inquietudes*, 4 (16), 34-43.
- Pérez Martínez, V.T., de la Vega Pazitková, T. (2010). *Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt"*. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 26 (2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252010000200003&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200003&lng=es)
- Pérez Peñaranda, A., García Ortiz, L. y Losada Baltar, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.
- Pérez Peñaranda, A., García Ortiz, L., Rodríguez Sánchez, E., Losada Baltar, A., Porrás Santos, N. y Gómez Marcos, M.A. (2009). *Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia*. *Atención Primaria*. 2009; 41 (11), 621-628. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3078313>
- Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Técnicas y Análisis de los datos*. Vol. II. Madrid: La Muralla.
- Pinqart, M. y Sörensen, S. (2003). *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis*. *Psychology and Aging.*, 18 (2), 250-267.
- Pinqart, M. y Sorensen, S. (2006). *Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis*. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61B (1), 33–45. Evidence Level I: Systematic Review. <http://cirrie.buffalo.edu/database/31816/>
- Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales. (1988). Gobierno de España. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Servicios\\_Sociales\\_Co munitarios/HTML/Financiacion1.html](http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Servicios_Sociales_Co munitarios/HTML/Financiacion1.html)
- Plan Gerontológico estatal 1992-97. (1992). Gobierno de España. Disponible en: <http://www.uclm.es/bits/sumario/06.asp>
- Polit, D.F. y Hungler, B.P. (2000). *Nursing Research: principles and Methodes*. 6ª ed. Philadelphia: Lippincott. p.573.
- Ponce González, J.M., Bellido Moreno, M.L., Cortés Reyes, I., López Rodríguez, L., Rey González, E. y Montaña Bernal, A. (2006). *Problemas identificados en atención domiciliaria en pacientes dependientes y sus cuidadoras a través de la taxonomía*



- NANDA. Hygia de Enfermería. 12, (64), 42-48.  
[www.colegioenfermeriasevilla.es/Publicaciones/Hygia/](http://www.colegioenfermeriasevilla.es/Publicaciones/Hygia/).
- Pontin, D. (1999). *Primary Nursing: A mode of care or a philosophy of nursing?*. Journal of Advanced Nursing. 29 (3), 584-91.
  - Prieto Rodriguez, M.A. y March Cerdá, J.C. (1997). *Auditoría de Comunicación Interna: analizar la comunicación en el hospital para buscar soluciones a los problemas*. Gestión Hospitalaria, 1, 46-52.
  - Prieto Rodríguez, M.A., Gil García, E., Heierle Valero, C., Frías Osuna, A. (2002). *La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático*. Rev. Esp. Salud Publica [revista en la Internet]. 76 (5), 613-625. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272002000500021&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500021&lng=es).
  - Puyol Antolín, R. y Abellán García, A. (2006). Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance, 16, 234 p.
  - Quero Rufian, A. (2003). *Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora*. Enfermería Clínica, 13 (6), 348-356. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=767379>
  - Quero, A., Briones, R., Prieto, M.A., Navarro, A., Pascual, N. y Guerrero, C. (2004). *El marco de relaciones enfermera-cuidador familiar en las instituciones hospitalarias*. Libro de ponencias VIII Encuentro de investigación en Enfermería. Investen isciii. Sevilla, pp 43-46.
  - Quero Rufián, A., Briones Gómez, R., Prieto González, M.Á., Pascual Martínez, N., Navarro López, A. y Guerrero Ruiz, C. (2005). *Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada*. Index Enferm., 14 (48-49), 14-17. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000100003&lng=es).
  - Quero Rufián, A. (2007). *Los Cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada*. Tesis Doctoral. Universidad de Granada.
  - Rabanaque Mallen, G. (2000). Mujer rural, salud y calidad de vida. revista "Ruralia", 3. Disponible en: [www.nodo50.org/mujeresred/rural-ruralia-salud.html](http://www.nodo50.org/mujeresred/rural-ruralia-salud.html)
  - Raymond, E. (2005). *La Teorización Anclada (Grounded Theory) como Método de Investigación en Ciencias Sociales: en la encrucijada de dos paradigmas*. Chile: Cinta de Moebio.023. Disponible en: <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=forums&srcid=MTEzNjMzOTkzMDkyNzA3MTkxMDIBMDgzNjI5NTE0MjA5OTE2NzI3NDQBd2cwZ29GSnFwbndKATIBAXYy>



- Real Decreto 74/2009, de 30 de enero, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del sistema para la autonomía y atención a la dependencia para el ejercicio 2009
- Real Decreto-ley 20/2011, de 30 de diciembre, de medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público. Disponible en: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-20638](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-20638)
- Ritzer, G. (1993). *Teoría Sociológica Clásica*. Madrid: MacGraw-Hill.
- Rizzo, R. (1995). *Building knowledge through qualitative research: The road less travelled*. *Nursing science Quarterly*, 9 (1), 11.
- Robledo Cárdenas, F.J. (2007). *Cuidadoras en el hospital: de acompañantes a cuidadoras domiciliarias en breve*. *Index de Enfermería (edición digital)* 57, 77. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/57/7777.php>
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). *Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares*. *Aten Primaria*, 26, 53-67.
- Rodríguez García, M.J., Del Castillo Arévalo, F., Arenas Lobeto, A., Fernández Fernández, I., Martínez González, C. y Pérez Miras, A.R. (2012). *Una guía clara, aplicable, recomendable y que se cumple*. *Enfermería global*, 11 (2). Disponible en: doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.11.2.141591>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga, Ed. Aljibe. 378 p.
- Rodríguez Gómez, JC. *Investigación publicitaria en el proceso comunicación*. Investigación publicitaria cualitativa. 2010. Disponible en: <http://es.slideshare.net/juancrodriguezgomez/programa-y-lecturas-investigacion-publicitaria>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género en Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rodríguez, J. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés enfermedad y hospitalización*. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Rogero García, J. (2010a). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Premio IMSERSO "Infanta Cristina"

2009. *Colección Estudios Serie Dependencia*. N.º 12011. Primera edición. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Rogero-García, J. (2010b). *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria*. Index Enferm (revista en la Internet), 19 (1), 47-50. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es)
  - Rogers, C.R. (1968). *Some thoughts regarding the current presuppositions of the behavioral sciences*. En Coulson, W. y C. R. Rogers, *Man and the Sciences of Man*, Ohio: Merril.
  - Roth, D.L., Mittelman, M.S, Clay, O.J., Madan, A y Haley, W.E. (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.
  - Rubio, M.L., Sánchez, A., Ibáñez, J.A., Galve, F., Martí, N. y Mariscal, J. (1995). *Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto?*. Atención Primaria, 16, 181-186.
  - Saavedra Macías, F.J., Bascón Díaz, M.J., Arias Sánchez, S., García Calderón, M., Mora Moreno, D. (2013). *Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés*. Clínica y Salud, 24 (2), 85-93.
  - Sabater, M.P. y López, G. (1998). *Demencias: impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador*. Rev. Rol de Enfermería, 21 (243), 21-26.
  - Saco Álvarez, A., Dapia Conde, M.y Méndez Fernández, A.B. (2007). *Diferencias cualitativas en la atención a las personas mayores dependientes en el medio rural gallego*. Disponible en [https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:FZfoYxd8Mf8J:www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi144\\_06uvigo.pdf+cuidadores+en+el+medio+rural&hl=es&gl=es&pid=bl&srcid=ADGEESjelOa1tdxB0zTtiKpi87mie8elrDtjm72A-HTr7dn1OBDT2TsxXbSue88oBmJVweSsfmGt7D-W2deowUxYyESMoqDBueGU9GN0R0ufBVEFhGsPgbjk-8AcS1z3mCyBHZYKcnqG&sig=AHIEtbSiJuG8SkBj6JLeuGb-SLA1Vh\\_zdA](https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:FZfoYxd8Mf8J:www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi144_06uvigo.pdf+cuidadores+en+el+medio+rural&hl=es&gl=es&pid=bl&srcid=ADGEESjelOa1tdxB0zTtiKpi87mie8elrDtjm72A-HTr7dn1OBDT2TsxXbSue88oBmJVweSsfmGt7D-W2deowUxYyESMoqDBueGU9GN0R0ufBVEFhGsPgbjk-8AcS1z3mCyBHZYKcnqG&sig=AHIEtbSiJuG8SkBj6JLeuGb-SLA1Vh_zdA)
  - Salazar Agulló, M. (2006). *Las enfermeras y la ley de dependencia en España*. Index de Enfermería (Index Enferm) edición digital, 52-53. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/0709.php>

- Sánchez-López, M.P., Aparicio-García, M.E., y Dresch, V. (2006). *Ansiedad, autoestima y satisfacción autopercebida como predictores de la salud: Diferencias entre hombres y mujeres*. *Psicothema*, 18 (3), 583-589.
- Sánchez López, P., Díaz Morales, J.F., Cuellar Flores, I., Castellanos Vidal, B., Fernández Martínez, M.T. y de Tena Fontaneda, A.F. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Proyecto de investigación 24/07. IMSERSO. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Disponible en: [http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24\\_07saludfisica.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf).
- Sandín Esteban, M.P. (2000). *Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad*. *Revista de Investigación Educativa*, 18 (1), 223-242.
- Sandoval, C.A. (1997). *Investigación cualitativa. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. Medellín, Colombia.
- Santiago Navarro, P., Lopez Mederos, O. y Lorenzo Riera, A. (1999). *Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio*. *Aten Primaria*, 24, 404-410. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2894466>
- Santos Hernández, A. (2001). *Humanización de la Atención Sanitaria, Retos y Perspectivas*. [en línea]. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=754843&orden=38064&info=link>
- Sapag, J.C., Lange, I., Campos, S. y Piette, J. D. (2010). *Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina*. *Revista Panam Salud Pública*, 27 (1).
- Schultz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A. y Zhang, S. (2004). *Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and wellbeing*. *JAMA*, 292 (8), 961-7.
- Séoud, J., Nehmé, C., Atallah, R., Zablit, C., Yérétzian, J., Lévesque, L. et al. (2007). *The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey*. *Int J Nurs Stud*, 44 (2), 259-72.
- Serna, C., Millas, R., Gómez, M.J., Bastardo, M., Arnal, N. y Palacios, G. (2002). *La intercomunicación entre el personal de enfermería y los cuidadores de pacientes ingresados*. *Metas de Enfermería*, 40, 25-36.
- Silva Zavaleta, V. (2010). *Fundamentos básicos para la orientación y ayuda al cuidador: los talleres psicoeducativos*. *Alzheimer*, 58, 19-21. Disponible en: [http://www.afal.es/EPORTAL\\_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-cw4c625a08dc3ce/Alzheimer58.pdf](http://www.afal.es/EPORTAL_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-cw4c625a08dc3ce/Alzheimer58.pdf).

- Smilkstein, G. (1978). *The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians*. J Fam Pract, 6, 1231-1239.
- Smith, S.A. y Bell, P.A. (2005). *Examining the Effectiveness of the Savvy Caregiver Program among Rural Colorado Residents*. Rural and Remote Health, 5, 466. Disponible en [http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article\\_print\\_466.pdf](http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_466.pdf)
- Spijker, J. y Pérez Díaz, J. (2010). *La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades. Un análisis multivariable*. Revista Internacional de Sociología, 68 (2), 311-332.
- Strauss, A. y Corbin J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia, p.13-28.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, procedures and techniques*. Sage Publications Newbury Park, CA.
- Strauss, A. y Glaser, B. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Subirats, J. (2002). *Los dilemas de una relación inevitable. Innovación democrática y tecnologías de la información y de la comunicación*. En Papeles sobre democracia, nº 24. Disponible en <http://ictlogy.net/bibliography/reports/projects.php?idp=1024>
- Tarricone, R. y Tsouros, A.D. (2008). *World Health Organization. Regional Office for Europe, Home Care in Europe. The solid facts*. Disponible en: <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?codlan=1&codcol=34&codcch=83>
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Teixidor, M. (2006). *El rol de la enfermera en la definición y activación de las trayectorias clínicas y la gestión de casos*. Todo Hospital, 231, 591-605.
- Toribio Tomás A, Ramírez Llarás A. (1997). *Guía práctica: cuidemos de los cuidadores informales*. ICS (en línea) Ed. Espais Telemàtics. Disponible en: <http://asistenciaencasa.com/Contenido/Docs/base%20cuidador6.pdf>.
- Toribio Tomás, A. y Ramírez Llarás, A. (2008). *Guía práctica: cuidemos de los cuidadores informales*. Disponible en: <http://www.farmaceuticonline.com/es/familia/480-cuidemos-a-los-cuidadores-informales>
- 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 [en línea], 19 (1), 9-15. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002&lng=es).

- Valles, M.S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Cuadernos metodológicos nº 32. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vázquez Merino, A.M., Galloso Santana, D. y Sánchez Gualberto, A. (2012). *Percepción de apoyo en cuidadores de pacientes legalmente dependientes*. NURE Inv [en línea] 9 (57), aprox. 10 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_perc ep2322012133431.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_perc ep2322012133431.pdf).
- Vázquez-Sánchez, M.A., Aguilar-Trujillo, M.P., Estébanez-Carvajal, F.M., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J.L. y Heras-Pérez, M.C. (2012). *Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes*. *Enferm Clin*, (22), 11-7
- Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J. y Downs, M. (2011). *Reconceptualización cognitiva para los cuidadores de los pacientes con demencia*. *Cochrane Database of Systematic Reviews Issue 11*. Art. No.: CD005318.
- Vilaplana Prieto, C. (2009). *Dependencia y cuidados informales: un modelo de preferencias de ayudas a la dependencia*. *Presupuesto y Gasto Público*, 56, 184-204.
- Wegner, W. y Rubim Pedro, E.N. (2009). *Concepciones de salud según mujeres cuidadoras, no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17 (1), 88-93. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000100014&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000100014&script=sci_arttext&lng=es)
- Wilkin, D. (1987). *Conceptual problems in dependency research*. *Social Science & Medicine*, 24 (10), 867-873.
- Wilson, K. y Howell, D. (2008). *Clarifying Analysis and Interpretation in Grounded Theory: Using a Conditional Relationship Guide and Reflective Coding Matrix* *International Journal of Qualitative Methods*, 7(2), 1-15. Disponible en: <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/view/1940>
- Yee, J.J. y Schulz, R. (2000). *Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis*. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Zabalegui, A., Juandó, C., Gallart, A., Díaz, M., Corrales, E., Cabrera, E., Bover, A., Saenz de O., A., Ramirez, A., Pulpón, A., López, L., Jones, C., Izquierdo, M.D., Gual, P. y González, A. (2004). *El cuidado informal: una revisión sistemática de la literatura*. Libro de ponencias del VIII encuentro de Investigación de Enfermería. Investen-isciii. Sevilla 17-20 de Noviembre, 34-36. Disponible en: <http://es.slideshare.net/investenisciii/libro-de-ponencias-viii-encuentro-sevilla-2004>

- Zarit, S.H., Reever, K y Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden*. Gerontologist, 20, 649-55.
- Zimmerman, D.H. y Wieder, D.L. (1977). *The diary interview method*. Urban Life, 5(4), 479-499.



## 11. DEFINICIONES - ABREVIATURAS.

### Definiciones:

**Dependencia:** Estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria (Comité de Ministros, 1998).

Estado de carácter permanente en el que se encuentran personas que 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 personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, otros apoyos para su autonomía personal. Esa dependencia puede estar producida por la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligada a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial. (Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia).

**Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD):** 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. (Art.2.3. Ley 39/2006).

**Discapacidad:** Resultado de la interacción entre las condiciones de salud de la persona y el contexto en el que vive. (OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)).

**Estado del bienestar:** Referido a las intervenciones del Estado, tanto a nivel central como autonómico y local, dirigidas a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos. Estados del bienestar puede identificarse con sistemas generales de bienestar social. (Navarro y Muntaner, 2004).

**Sector informal:** Aquel que provee recursos de bienestar por parte de familiares, amigos y vecinos, constituyendo “redes de ayuda” basadas en cierto intercambio recíproco. (Adelantado et al, 2000).



**Familismo:** Aquella situación económica y familiar caracterizada por la dependencia familiar en la que el estado y mercado asignan un máximo de funciones de bienestar a las familias. (Gösta Esping-Andersen, 2000).

**Producto interior bruto (PIB):** Indicador económico que refleja la producción total de bienes y servicios asociada a un país durante un determinado periodo de tiempo.

**Estudio de case-mix:** Agrupación de pacientes en diversas categorías de acuerdo a distintas variables.

**Cuidador/a:** Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales cotidianas o de sus relaciones sociales. (Flórez y Andeva, 1997).

**Cuidado informal:** Cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención. (Rodríguez, 2004).

**Persona cuidadora:** Aquella sobre la que recae o recaerá la responsabilidad del cuidado; la que proporciona o proporcionará la mayor parte de los cuidados cuando el paciente esté en el domicilio y de quien depende o dependerá la persona dependiente para poder satisfacer sus necesidades básicas (Dirección general de Desarrollo e innovación en cuidados, 2005)

**Cuidado formal:** Define a aquellos trabajadores cuyas funciones son asistir en las actividades básicas de la vida diaria, incluyendo a profesionales con una formación teórico-práctica para la atención al dependiente (enfermeras/os, auxiliares de enfermería, terapeutas ocupacionales,...), a trabajadores en establecimientos destinados a prestar servicios de salud a los ancianos y dependientes y a otras PC sin formación teórico-práctica o, que si la han recibido, es de corta duración y muy limitada. (Sánchez et al, 2008).

**Cuidado por pares:** Apoyo entre personas con una misma enfermedad y sus cuidadores, esta estrategia favorece el cambio de conductas y tiene un sentido terapéutico tanto para quien recibe la ayuda como para quien la provee.

**Telecuidado:** Uso de tecnología de información y telecomunicaciones aplicadas a la salud con el fin de potenciar la continuidad de cuidados y el apoyo a enfermos y cuidadores.

**Autocuidado:** Forma propia de cuidarse a sí mismo. Constructo conceptual muy utilizado en la disciplina de enfermería.

**Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD):** Es un medio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que tiene como objeto principal atender a las personas en situación de dependencia así como promover su autonomía personal. Supone el cuarto pilar del Estado de Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (SAAD)).

**Ley de dependencia:** También conocida como: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y a las familias de España. Es la ley española que sienta las bases para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que financia los servicios que necesitan las personas dependientes, bien por sufrir una enfermedad o un suceso incapacitante.

**Síndrome del cuidador:** Cuadro que sufre la persona cuidadora, caracterizado básicamente por mayor prevalencia de síndromes depresivos, trastornos psíquicos relacionados con la ansiedad, problemas físicos tales como dorsalgias o lumbalgias de repetición, y enfermedades crónicas relacionadas fundamentalmente con el esfuerzo y el insomnio. (Muñoz et al, 2002; Sánchez et al, 2008).

**Personalización de los cuidados:** Sistema utilizado por las enfermeras para organizar y proveer cuidados a la ciudadanía, tanto en el ámbito hospitalario como en la comunidad, teniendo como objetivo lograr una alta calidad de los cuidados de forma costo-efectiva. (Gorlat-Sánchez et al, 2012).

**Tarjeta + cuidado:** Es una tarjeta que identifica a las personas cuidadoras habituales de pacientes con Alzheimer y otras demencias y a personas cuidadoras habituales de pacientes con gran discapacidad. Se encuentra integrada dentro del Plan de Atención a las Personas Cuidadoras de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

**Teoría fundamentada:** Es una metodología de análisis, unida a la recogida de datos, que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área sustantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área sustantiva que es objeto de estudio. (Glaser, 1992)

Metodología General para desarrollar teoría a partir de datos que son sistemáticamente capturados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar. Aun cuando son muchos los puntos de afinidad en los

que la teoría fundamentada se identifica con otras aproximaciones de investigación cualitativa, se diferencia de aquellas por su énfasis en la construcción de teoría. El método de la teoría fundamentada es el de Comparación Constante, que connota, como dice Sandoval, una continua revisión y comparación de los datos capturados para ir construyendo teoría de la realidad (Sandoval, 1997).

**Abreviaturas:**

**ABVD:** Básicas de la Vida Diaria.

**CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

**OMS:** Organización Mundial de Salud.

**PC:** Personas cuidadoras.

**PIB:** Producto Interior Bruto.

**OCDE:** Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico.

**SAAD:** Sistema de autonomía y atención a la dependencia.

**EDAD:** Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.

**IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

**CCAA:** Comunidades autónomas.

**SSPA:** Sistema Sanitario Público Andaluz.

**DRDIC:** Dirección General de Desarrollo e Innovación en Cuidados.

**NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association.

**CGD:** Cuidadoras de grandes discapacitados.

**ACSA:** Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía.

**EADG:** Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg.



**12. TABLAS, FIGURAS y GRÁFICOS.****TABLAS:**

| Numero | Enunciado  | Pagina |
|--------|--|--------|
| 1      | <i>Gasto total en Dependencia, en % PIB. Año 2000.<br/>Fuente: OCDE, 2005. Azaña, 2009.</i>  | 45     |
| 2      | <i>Criterios de inclusión del Plan Funcional.</i>  | 106    |
| 3      | <i>Variables del estudio.</i>  | 110    |
| 4      | <i>Representación gráfica de los grupos focales realizados con profesionales de enfermería de ambos hospitales.</i>  | 128    |
| 5      | <i>Resumen de los aspectos a considerar para fundamentar el rigor científico de la investigación cualitativa.</i>  | 141    |
| 6      | <i>Perfiles y nº de casos de las PC participantes.</i>   | 154    |
| 7      | <i>Distribución de los casos incluidos en el estudio en función de las Unidades hospitalarias de ingreso.</i>  | 155    |
| 8      | <i>Distribución de las patologías presentadas por los pacientes cuidados por las PC incluidas en el estudio.</i>   | 155    |
| 9      | <i>Variables de las PC incluidas en el estudio. Análisis descriptivo con expresión de frecuencias y porcentajes.</i>   | 161    |
| 10     | <i>Distribución porcentual de las variables de las PC en función del ámbito al que pertenecían.</i>  | 162    |
| 11     | <i>Estadísticos descriptivos de los cuestionarios incluidos en el estudio.</i>   | 163    |
| 12     | <i>Comparación de medias de los cuestionarios Duke-unc/Apgar familiar y Subescala de Ansiedad</i>  | 164    |
| 13     | <i>Comparación entre medias de los cuestionarios en función del sexo</i>   | 166    |
| 14     | <i>Comparación entre medias de los cuestionarios según el nivel de estudios</i>  | 166    |
| 15     | <i>Comparación entre medias de los cuestionarios según el ámbito.</i>  | 167    |
| 16     | <i>Efectos del tiempo cuidando en síntomas/actitudes/dificultades y ayudas a las PC.</i>   | 177    |
| 17     | <i>Actividades que se desarrollan dentro de cada acción del Plan Funcional evaluadas para identificar la satisfacción de las PC con los apoyos en el hospital.</i> | 209    |
| 18     | <i>Comparación de las expresiones de las PC sobre información del Plan Funcional en función del hospital</i>   | 214    |
| 19     | <i>Opinión y experiencia de los Profesionales sobre el Plan Funcional.</i>   | 276    |
| 20     | <i>Propuestas de mejora de los profesionales sobre el Plan Funcional.</i>  | 296    |
| 21     | <i>Clasificación de las acciones del Plan Funcional y de las categorías de los discursos de las PC e influencia de la Personalización de cuidados.</i>             | 299    |

**FIGURAS:**

| <i>Numero</i> | <i>Enunciado</i>  | <i>Pagina</i> |
|---------------|---|---------------|
| 1             | <i>Puntuación obtenida tras la realización del cuestionario por CCAA.<br/>Fuente Barriga et al, 2009.</i> | 45            |
| 2             | <i>Tarjeta + cuidado (anverso y reverso).<br/>Fuente Portal de Salud. Junta de Andalucía.</i>             | 52            |
| 3             | <i>Tarjeta identificativa de la PC en el hospital (anverso y reverso).</i>                                | 85            |
| 4             | <i>Procedimiento seguido en el análisis de las entrevistas y los grupos de discusión.</i>                 | 135           |
| 5             | <i>Categorías finales de las entrevistas a PC.</i>  | 136           |
| 6             | <i>Categorías finales de los grupos focales con profesionales de enfermería.</i>                          | 137           |

**GRÁFICOS:**

| Numero | Enunciado  | Pagina  |
|--------|--|---------|
| 1      | <i>Esquema del procedimiento propio de la Teoría Fundamentada<br/>Fuente: Strauss, A. &amp;Corbin, J. 2002.</i>  | 97      |
| 2      | <i>Distribución por unidades de las PC identificadas de Enero a Diciembre de 2009 en el Hospital Virgen de las Nieves.</i>   | 103     |
| 3      | <i>Distribución por unidades de las PC identificadas en H. de Baza en el período comprendido entre Enero de 2011 a Mayo de 2011.</i>   | 104     |
| 4      | <i>Distribución por SEXO de las PC incluidas en el estudio.</i>  | Anexo X |
| 5      | <i>Distribución según AMBITO de las PC incluidas en el estudio.</i>  | Anexo X |
| 6      | <i>Distribución según EDAD de las PC incluidas en el estudio.</i>  | Anexo X |
| 7      | <i>Distribución por PARENTESCO de las PC incluidas en el estudio.</i>  | Anexo X |
| 8      | <i>Distribución según SITUACIÓN LABORAL de las PC incluidas en el estudio.</i>   | Anexo X |
| 9      | <i>Distribución de las PC incluidas en el estudio en función de su NIVEL DE ESTUDIOS.</i>  | 157     |
| 10     | <i>Distribución de las PC incluidas en el estudio en función de sus CARGAS FAMILIARES.</i>   | Anexo X |
| 11     | <i>Distribución de PC incluidas en el estudio identificadas como CGD.</i>  | Anexo X |
| 12     | <i>Consumo de Fármacos por las PC incluidas en el estudio.</i>   | 158     |
| 13     | <i>Distribución del consumo de fármacos por las PC según el tipo de estos.</i>   | 159     |
| 14     | <i>Representación de la relación entre apoyo social percibido y ansiedad.</i>  | 165     |
| 15     | <i>Relaciones de la categoría Tiempo cuidando.</i>   | 176     |
| 16     | <i>Síntomas físicos en las PC que llevaban cuidando menos de 1 año.</i>  | 178     |
| 17     | <i>Síntomas psíquicos en las PC que llevaban cuidando menos de 1 año.</i>  | 179     |
| 18     | <i>Síntomas físicos de las PC cuidando entre 1 y 5 años.</i>   | 183     |
| 19     | <i>Síntomas psíquicos de las PC cuidando entre 1 y 5 años.</i>   | 184     |
| 20     | <i>Principales códigos de las alteraciones personales por el cuidado.</i>  | 197     |
| 21     | <i>Acciones que conforman el Plan Funcional.</i>   | 208     |
| 22     | <i>Codificación axial y selectiva de las categorías y códigos resultantes de las entrevistas a las PC.</i>   | 297     |
| 23     | <i>Factores que influyen en la eficacia de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional. Categorías y códigos centrales derivados de las entrevistas a las PC.</i> | 300     |
| 24     | <i>Factores externos que influyen en la eficacia de las medidas de apoyo a las PC incluidas en el Plan Funcional.</i>  | 301     |
| 25     | <i>Relaciones entre categorías y códigos emergentes en el discurso de los profesionales en los grupos focales.</i>   | 302     |



**13. ANEXOS.**

| <i>Numero</i> | <i>Enunciado</i>   | <i>Pagina</i> |
|---------------|--|---------------|
| <i>I</i>      | <i>Parrilla general de recogida de datos.</i>  | <i>389</i>    |
| <i>II</i>     | <i>Cuestionarios (Duke-unc- Apgar familiar- Subescala de Ansiedad [Escala de Goldberg]) y Consumo de fármacos.</i> | <i>390</i>    |
| <i>III</i>    | <i>Guión entrevistas semiestructuradas.</i>  | <i>393</i>    |
| <i>IV</i>     | <i>Guión grupos focales.</i>   | <i>395</i>    |
| <i>V</i>      | <i>Hoja de Información a PC y Consentimiento informado. Hospital Virgen de las Nieves.</i>                         | <i>398</i>    |
| <i>VI</i>     | <i>Hoja de Información a PC y Consentimiento informado. Hospital de Baza.</i>                                      | <i>400</i>    |
| <i>VII</i>    | <i>Entrevistas a PC: propiedades de cada categoría y códigos que las integran.</i>                                 | <i>402</i>    |
| <i>VIII</i>   | <i>Grupos focales con profesionales de enfermería: propiedades de cada categoría y códigos que las integran.</i>   | <i>406</i>    |
| <i>IX</i>     | <i>Aprobación de Comités de ética y de investigación.</i>  | <i>408</i>    |
| <i>X</i>      | <i>Gráficos de resultados: 4-5-6-7-8-10-11.</i>  | <i>411</i>    |
| <i>XI</i>     | <i>Descripción de casos.</i>   | <i>413</i>    |

**ANEXO I: Parrilla general de recogida de datos**

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL. HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES Y BAZA. GRANADA

FECHA.....

IDENTIFICACION INVESTIGADORA.....

IDENTIFICACIÓN PC.....

PROBLEMA DE SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE.....

| IDENTIFICACIÓN DE CASOS | SEXO                    | PARENTESCO  | AMBITO                  | EDAD                                | SITUACIÓN LABORAL          | NIVEL DE ESTUDIOS                                  | CARGAS FAMILIARES | CGB: Cuidadora de Gran Discapacitado | UNIDAD HOSPITALARIA   | TIEMPO CUIDANDO                               | APOYO SOCIAL PERCIBIDO  | FUNCIÓN FAMILIAR  | ESTADO DEL CUIDADOR                       | CONSUMO DE FÁRMACOS  |
|-------------------------|-------------------------|---|-------------------------|-------------------------------------|----------------------------|--|-------------------|--------------------------------------|---|---|---|---|---|--|
| NOMBRES FICTICIOS       | Hombre (H)<br>Mujer (M) | Esposo/a<br>Hijo/a<br>Hermana/a<br>Madre/Padre<br>..... | Rural (R)<br>Urbano (U) | Menores 55 años<br>Mayores 55 años. | Activo (A)<br>Inactivo (I) | Ningunos<br>Primarios<br>Secundarios<br>Superiores | Si<br>No          | Si<br>No                             | Digestivo<br>M Interna<br>Oncología<br>Cirugía/Trasp Hepat<br>Neumología/Neirolog | > 1año.<br>1-5 años<br>6-10 años<br>> 10 años | DUKE-UNC<br><br>Apoyo normal: ≥ 32<br>Apoyo social percibido bajo: < 32 | APGAR FAMILIAR<br><br>Dist. Grave: 0-2<br>Dif Leve: 3-6<br>Norm: >7 | SUBESCALA DE ANSIEDAD<br><br>Ansiedad ≥ 4 | ESPECIFICAR<br>1) Analgésic<br>2) Antidepresiv<br>3) Antihipertes<br>4) Anticoagula<br>5) Ansiolíticos/<br>Tranquilizant<br>6) Antiarrítmic<br>7) Osteoporosi<br>8) Anti diabétic<br>9) Antidepresiv<br>10) laxantes<br>11) Antinflam<br>12) Otros |

**ANEXO II: Cuestionarios (Duke-unc- Apgar familiar- Subescala de Ansiedad [Escala de Goldberg]) y Consumo de fármacos.**

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL.  
HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES y BAZA. GRANADA

FECHA.....

IDENTIFICACION INVESTIGADORA.....

IDENTIFICACIÓN PC.....



**Nombre**  
**Unidad/Centro**

**Fecha**  
**Nº Historia**

**CUESTIONARIO DUKE-UNC -**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

| <b>Instrucciones para el paciente:</b><br>En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios: | Mucho menos de lo que deseo | Menos de lo que deseo | Ni mucho ni poco | Casi como deseo | Tanto como deseo |
|--|-----------------------------|-----------------------|------------------|-----------------|------------------|
|  | 1                           | 2                     | 3                | 4               | 5                |
| 1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares  |                             |                       |                  |                 |                  |
| 2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 5.- Recibo amor y afecto   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares  |                             |                       |                  |                 |                  |
| 8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas   |                             |                       |                  |                 |                  |
| 10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida  |                             |                       |                  |                 |                  |
| 11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama  |                             |                       |                  |                 |                  |
| <b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>  |                             |                       |                  |                 |                  |



Sociedad Aragonesa de Geriátría y Gerontología  
COMUNIDAD DE ARAGÓN

**Nombre**

**Fecha**

**Unidad/Centro**

**Nº Historia**

**PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser **autoadministrado** o **heteroadministrado** y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes:

- Normofuncional: 7 - 10 puntos
- Disfuncional leve: 3 - 6
- Disfuncional grave: 0 - 2

**Versión heteroadministrada:** Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

**Versión autoadministrada:** Recortar por la línea de puntos y entregar al paciente para su cumplimentación.

**Nombre**

**Fecha**

**Unidad/Centro**

**Nº Historia**

**CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR**

**Instrucciones:** Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

|   | Casi nunca | A veces | Casi siempre |
|---|------------|---------|--------------|
| 1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema? | 0          | 1       | 2            |
| 2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?                       | 0          | 1       | 2            |
| 3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?                     | 0          | 1       | 2            |
| 4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?              | 0          | 1       | 2            |
| 5. ¿Siente que su familia le quiere?  | 0          | 1       | 2            |
| <b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>   |            |         |              |



**Nombre**  
**Unidad/Centro**

**Fecha**  
**Nº Historia**

**CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG-**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte  $\geq 6$ .

**Instrucciones para el profesional:**

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas". No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

| SUBESCALA DE ANSIEDAD   | RESPUESTAS | PUNTOS |
|---|------------|--------|
| 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?   |            |        |
| 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?   |            |        |
| 3.- ¿Se ha sentido muy irritable?   |            |        |
| 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse  |            |        |
| <b>Puntuación Total</b><br>(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)                                 |            |        |
| 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?  |            |        |
| 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?  |            |        |
| 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) |            |        |
| 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?   |            |        |
| 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?  |            |        |
| <b>Puntuación TOTAL</b>   |            |        |

**CONSUMO DE FÁRMACOS:**

IDENTIFICACIÓN PC.....

| 1           | 2              | 3                 | 4               | 5                             | 6              | 7            | 8              | 9              | 10       | 11                | 12                |
|-------------|----------------|-------------------|-----------------|-------------------------------|----------------|--------------|----------------|----------------|----------|-------------------|-------------------|
| Analgésicos | Antidepresivos | Antihipertensivos | Anticoagulantes | Ansiolíticos /Tranquilizantes | Antiarrítmicos | Osteoporosis | Antidiabéticos | Antidepresivos | Laxantes | Antiinflamatorios | Otros especificar |
|             |                |                   |                 |                               |                |              |                |                |          |                   |                   |

**ANEXO III: Guión entrevistas semiestructuradas.**IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL.  
HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES Y BAZA. GRANADA**Guión entrevista semiestructurada a PC****1. Tiempo como persona cuidadora**

¿Cuanto tiempo lleva usted cuidando?

¿Ha cuidado a más personas anteriormente? ..... ¿A quiénes?

¿Cuanto tiempo lleva cuidando en el hospital?

**2. Repercusiones físicas del cuidado – Repercusiones psíquicas de cuidado**

¿Le afecta cuidar de alguna manera?

¿Cómo se siente?

**3. Dificultades sociales y sanitarias percibidas en la vida cotidiana de la persona cuidadora**

Desde que comenzó a cuidar ¿ha cambiado su vida?..... ¿Cómo?

¿Ha necesitado ayuda para el cuidado? ¿La ha buscado?

¿Ha tenido o tiene ayuda de algún tipo para el cuidado?

¿Ha tenido dificultades para acceder a ella?

¿Quien le ha asesorado?

Cuando se le dé el alta considera que necesitará más o menos?

**4. Cambios y apoyos percibidos en el hospital con respecto a ingresos anteriores**

Con respecto a ingresos anteriores ¿ha notado cambios en la atención que se le ha prestado como persona cuidadora?

**4.1 Asignación de enfermera referente**

¿Quien habló con usted y le informó del plan de atención a personas cuidadoras en el hospital?

**4.2 Información sobre las prestaciones del plan funcional de personas cuidadoras en el hospital**

¿Conoce lo que puede hacer?

**4.3 Información sobre el cuidado del paciente**

¿Mientras está en el hospital, qué le hace usted a la persona a la que cuida?

¿El personal de enfermería la tiene en cuenta en el cuidado del paciente? ..... ¿Qué personal?

#### **4.4 Accesibilidad (accesos prioritarios, uso de ascensores restringidos)**

¿Para qué usa la tarjeta de persona cuidadora?

¿Usa los ascensores de los profesionales?

¿La usa para que la atiendan antes sin esperar colas en el hospital?

¿Entra con ella en la planta cuando los demás familiares no tienen acceso?

#### **4.5 Zona de descanso y aseo**

¿Acude con frecuencia? ¿Cuándo?

¿Cómo se siente allí?

#### **4.6 Atención sanitaria si precisa**

¿Ha tenido algún problema de salud que haya requerido atención sanitaria?.....¿cómo lo ha resuelto?

¿Donde, cómo y quien se lo ha resuelto?

#### **4.7 Apoyo en hostelería**

Mientras está en el hospital ¿dónde come? .....¿cuántas veces come al día?

### **5. Nivel de satisfacción con los apoyos percibidos.**

¿Cómo se ha sentido usted con la atención recibida?

¿Qué opina usted de la atención que le han dado los profesionales?  
(incluyendo a ER, Auxiliar de Enf, Médico y Supervisora)

¿Ha mejorado su estancia en el hospital con relación a ingresos anteriores?

¿Cómo le gustaría que la trataran?

### **6. Propuestas de cambios y mejoras que realizaría al plan funcional**

¿Qué mejoras incluiría usted en el apoyo a las personas cuidadoras?

¿Desea usted añadir algo más?

**ANEXO IV: Guión grupos focales de profesionales**

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL.  
HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES y BAZA. GRANADA

**Guión grupos focales de profesionales***Enfermeras y Auxiliares de Enfermería*Guía de conducción para la moderadora:

1. Bienvenida y agradecimiento a los asistentes por su colaboración.
2. Presentación de las investigadoras y de la investigación que están realizando.
  - a. *Como sabéis estamos llevando a cabo una investigación sobre el impacto que las medidas de apoyo a las PC en el hospital están suponiendo. Para ello estamos realizando diversas reuniones como ésta con Enfermeras y Auxiliares de enfermería del hospital que son referentes de PC incluidas en el estudio.*
3. Declaración del objetivo del grupo:
  - a. *Os hemos convocado para hablar de vuestra experiencia y conocer vuestra opinión sobre las medidas de apoyo a las PC en el Hospital.*
4. Asegurar la confidencialidad de la información obtenida en el grupo.
5. Pedir permiso para grabar en audio
6. Realizar preguntas poco directas y muy abiertas, deben emerger las opiniones de los asistentes de manera libre.
  - a. *Se trata de que vosotras discutáis sobre el tema, abordándolo inicialmente desde la perspectiva que os parezca más relevante u oportuna. Después iremos concretando los diversos aspectos que vayan apareciendo espontáneamente y otros de interés para el estudio.*
  - b. *Como comprenderéis para esta investigación es muy importante que expreséis todo aquello que se os ocurra sobre lo relacionado con las medidas de apoyo a las PC en el hospital.*



**OBJETIVO PRINCIPAL DE LOS GRUPOS FOCALES:**

**Conocer la experiencia y la opinión de los profesionales Enfermeros y Auxiliares de Enfermería, implicados en el desarrollo del Plan Funcional, sobre las medidas de apoyo a las PC implementadas en el Hospital.**

**OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**

- 1.- Caracterizar la situación personal y familiar de las PC usuarias del Plan Funcional de medidas de apoyo a las PC en Hospitalización.
- 2.-Evaluar la eficacia de las medidas del Plan Funcional mediante la percepción y opinión de las PC usuarias.
- 3.- Conocer la experiencia y la opinión de los profesionales Enfermeros y Auxiliares de Enfermería, implicados en el desarrollo del Plan Funcional, sobre las medidas de apoyo a las PC implementadas en el Hospital.**
- 4.-Proponer acciones de mejora al Plan Funcional.

---

---

Preguntas guía

**Comenzar con una pregunta general para romper el hielo.**

1. ¿Cómo está organizado vuestro trabajo en la unidad?
2. ¿Cómo es vuestra relación con los familiares-cuidadores de la unidad?
3. ¿Qué sabéis del Plan Funcional de PC en el hospital?
4. ¿Qué os parece su implantación?
5. ¿Pensáis que ha mejorado la atención a las PC, por qué y cómo?
6. ¿Conocéis el área de descanso destinada para ellas?
7. ¿Qué repercusiones pensáis que tienen para las personas estar en el hospital cuidando de sus familiares?, ¿por qué?, ¿habéis identificado algunas?, ¿qué habéis hecho?
8. ¿Cómo pensáis que se puede mejorar su estancia en el hospital?, ¿por qué?
9. ¿Qué propuestas sugerís para mejorar los apoyos a las PC en el hospital?

**Preguntas orientadas a triangular la información obtenida de las entrevistas realizadas a las PC.**

10. Quien identifica/informa a las PC en vuestra unidad?



**ANEXOV: Hojas de información a PC y Consentimiento informado.**  
**Hospital Virgen de las Nieves.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE**

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL  
 HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES. GRANADA

Usted ha sido identificado/a como persona cuidadora en hospitalización, esto significa que está siendo beneficiario/a de una serie de prestaciones tales como: apoyo en hostelería, uso de zona de descanso, aseo y ocio, acceso a zonas hospitalarias restringidas, asignación de enfermera referente, apoyo en cuidados, atención enfermera y médica en caso necesario, derivación a trabajadoras sociales en caso necesario, gestión de citas, traslados preferentes, atención prioritaria en urgencias, y soporte para evitar repercusiones negativas en usted por el cuidado tales como cansancio generado por el tiempo prolongado dedicado al cuidado o afrontamiento inadecuado de la enfermedad.

Nuestro objetivo es conocer su opinión sobre todas estas medidas y el impacto que han causado en usted.

Para ello le invitamos a que participe en un estudio, realizado por enfermeras de este hospital, en el que se le realizarán una serie de preguntas y una entrevista por parte de una investigadora. En ellas se le pedirá únicamente que cuente su experiencia como persona cuidadora.

Su participación será totalmente voluntaria, usted podrá retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados ni en los de la persona de la que usted es cuidadora.

Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Su participación en la presente investigación no le supondrá ningún riesgo.

La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la investigadora en el teléfono: **677903434**

## CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES. GRANADA

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES. GRANADA
- He recibido suficiente información sobre el estudio y he hablado con la investigadora del estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado* IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES. GRANADA

Firma de la persona cuidadora

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos: .....

Fecha: .....

Fecha: .....

**ANEXOVI: Hojas de información a PC y Consentimiento informado.**  
**Hospital de Baza.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE**

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

**IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL  
HOSPITAL DE BAZA. GRANADA**

Usted ha sido identificado/a como persona cuidadora en hospitalización, esto significa que está siendo beneficiario/a de una serie de prestaciones tales como: apoyo en hostelería, uso de zona de descanso, aseo y ocio, acceso a zonas hospitalarias restringidas, asignación de enfermera referente, apoyo en cuidados, atención enfermera y médica en caso necesario, derivación a trabajadoras sociales en caso necesario, gestión de citas, traslados preferentes, atención prioritaria en urgencias, y soporte para evitar repercusiones negativas en usted por el cuidado tales como cansancio generado por el tiempo prolongado dedicado al cuidado o afrontamiento inadecuado de la enfermedad.

Nuestro objetivo es conocer su opinión sobre todas estas medidas y el impacto que han causado en usted.

Para ello le invitamos a que participe en un estudio, realizado por enfermeras de este hospital, en el que se le realizarán una serie de preguntas y una entrevista por parte de una investigadora. En ellas se le pedirá únicamente que cuente su experiencia como persona cuidadora.

Su participación será totalmente voluntaria, usted podrá retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados ni en los de la persona de la que usted es cuidadora.

Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Su participación en la presente investigación no le supondrá ningún riesgo.

La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la investigadora en el teléfono: **677903434**

## CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL DE BAZA. GRANADA

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL DE BAZA. GRANADA
- He recibido suficiente información sobre el estudio y he hablado con la investigadora del estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado* IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL DE BAZA GRANADA

Firma de la persona cuidadora

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos: .....

Fecha: .....

Fecha: .....

**Anexo VII: Entrevistas a PC: propiedades de cada categoría y códigos que las integran.**

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL. HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES- BAZA. GRANADA

| CATEGORÍAS   | CÓDIGOS |   |
|--|---------|---|
| <p><b>1- CATEGORÍA DATOS Personales y sociodemográficos PC(D)</b></p> <p>Información propia de cada individuo entrevistado que lo identifica.</p>  | D.1     | <b>SEXO</b>   |
|  | D.2     | <b>PARENTESCO</b>   |
|  | D.3     | <b>AMBITO</b>   |
|  | D.4     | <b>EDAD</b>   |
|  | D.5     | <b>ACTIVIDAD</b>  |
|  | D.6     | <b>ESTUDIOS</b>   |
|  | D.7     | <b>CARGAS FAMILIARES</b>  |
|  | D.8     | <i>CGD: Cuidadora de gran discapacitado.</i>  |
|  | D.9     | <b>UNIDAD HOSPITALARIA</b>  |
|  | D.10    | <b>PROBLEMA DE SALUD DE LA PERSONA DEPENDIENTE.</b>   |
| <p><b>2-CATEGORÍA TIEMPO CUIDANDO (TC)</b></p> <p>Periodo de tiempo en años transcurrido desde que la PC cuida a la persona dependiente</p>  | TC.1    | <p><b>TIEMPO CUIDANDO:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- &lt; 1 año</li> <li>- 5 años</li> <li>- 6-10 años</li> <li>- &gt;10 años cuidando</li> </ul>                                      |
| <p><b>3-CATEGORÍA PRACTICAS ANTERIORES EN CUIDADOS (PAC)</b></p> <p>Desempeño anterior de cuidados a otras personas que proporciona experiencia, conocimiento y habilidad para ello (saber y saber hacer).</p> | PAC.1   | <b>EXPERIENCIAS ANTERIORES EN EL CUIDADO A OTRAS PERSONAS:</b> <i>Hecho de haber atendido anteriormente a otras PC, lo que puede suponer haber adquirido conocimientos o habilidades para el cuidado.</i> |
|  | PAC.2   | <b>CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS:</b> <i>Entendimiento de la PC para el cuidado.</i>  |
|  | PAC.3   | <b>HABILIDADES PARA LOS CUIDADOS:</b> <i>Capacidad y destreza de la PC para el cuidado.</i>   |
| <p><b>4-CATEGORÍA ACTITUD PARA EL CUIDADO (AC)</b></p> <p>Disposición de la PC para</p>  | AC.1    | <b>ACTITUD POSITIVA:</b> <i>Disposición de la PC efectiva, práctica y útil para el cuidado y la resolución de problemas que puedan aparecer.</i>  |

|   |              |   |
|---|--------------|---|
| el cuidado de la persona dependiente.   | <b>AC.2</b>  | <b>ACTITUD NEGATIVA:</b> Disposición de la PC repulsiva y poco práctica para el cuidado y la resolución de problemas que puedan aparecer.   |
| <b>5-CATEGORÍA<br/>MOTIVACIÓN PARA EL CUIDADO (MC)</b><br>Causa que impulsa a la PC a cuidar a la persona dependiente.  | <b>MC.1</b>  | <b>TRADICIÓN FAMILIAR EN CUIDADOS:</b> Comunicación sociocultural del hecho de cuidar de generación en generación. Asentimiento y conformidad con algo en relación con la doctrina o religión que procesa.  |
|   | <b>MC.2</b>  | <b>AUSENCIA DE OTROS RECURSOS PARA EL CUIDADO:</b> No disponibilidad de ayudas o apoyos para llevar a cabo el cuidado de la persona dependiente.  |
|   | <b>MC.3</b>  | <b>VALORES PERSONALES.</b> Cualidades de los sujetos de acuerdo a sus propios criterios, producto del aprendizaje o las experiencias, y que condicionan su comportamiento y actitudes.  |
| <b>6-CATEGORÍA<br/>ALTERACIONES PERSONALES POR EL CUIDADO (APC)</b><br>Consecuencias y Efectos causados en la PC derivadas del cuidado prolongado a la persona dependiente.   | <b>APC.1</b> | <b>SÍNTOMAS FÍSICOS:</b> Impacto del cuidado en la constitución y naturaleza corpórea de la PC.   |
|   | <b>APC.2</b> | <b>SÍNTOMAS PSÍQUICOS:</b> Impacto del cuidado en las funciones y contenidos psicológicos de la PC.   |
|   | <b>APC.3</b> | <b>REPERCUSIONES FAMILIARES:</b> Impacto del cuidado en las relaciones familiares.  |
|   | <b>APC.4</b> | <b>REPERCUSIONES SOCIALES:</b> Impacto del cuidado en las relaciones sociales   |
|   | <b>APC.5</b> | <b>REPERCUSIONES LABORALES:</b> Impacto del cuidado en las funciones laborales  |
|   | <b>APC.6</b> | <b>REPERCUSIONES ECONÓMICAS:</b> Impacto del cuidado en la economía personal y familiar   |
| <b>7-CATEGORÍA AYUDAS (AY)</b><br>Distintas líneas de ayuda institucional o no institucional a las PC durante su cuidado a la persona dependiente.  | <b>AY.1</b>  | <b>FAMILIARES:</b> Ayudas recibidas por la PC, durante el cuidado a la persona dependiente por parte de personas de su entorno familiar, es decir personas ajenas a los servicios formales de atención. Se incluyen en este código también las ayudas de vecinos especificándolo en cada caso.  |
|   | <b>AY.2</b>  | <b>SOCIALES:</b> Ayudas de tipo social e institucional recibidas por la PC durante el cuidado a la persona dependiente.   |
|   | <b>AY.3</b>  | <b>SANITARIAS:</b> Ayudas sanitarias recibidas por la PC durante el cuidado a la persona dependiente  |
| <b>8- CATEGORÍA<br/>SATISFACCIÓN DE LAS PC CON LOS APOYOS EN EL HOSPITAL (SAH)</b><br><br><b>Grado en el que la PC se siente a gusto con las distintas líneas de ayuda en el hospital durante su estancia (siguiendo el plan funcional de personas cuidadoras).</b> | <b>SAH.1</b> | <b>EN PERSONALIZACIÓN DE CUIDADOS:</b> Satisfacción con la Asignación de enfermera y auxiliar referentes durante el ingreso, responsables de la valoración de necesidades y programación de plan de cuidados para el paciente y la PC.  |
|   | <b>SAH.2</b> | <b>EN APOYO AL ASEO:</b> Satisfacción con la oferta de acceso y uso de la zona de aseo, con la dotación de material de aseo a la PC en la planta de hospitalización (toallas, esponja...).  |
|   | <b>SAH.3</b> | <b>EN APOYO AL DESCANSO:</b> Satisfacción con la dotación de material de descanso durante la noche en la planta de hospitalización (manta, almohada,...), con la ubicación en habitaciones cercanas al control de enfermería para favorecer el descanso de la PC en su domicilio y con la dotación de cama para el descanso nocturno de la PC en la misma habitación del paciente cuando sea posible.<br>En el Hospital Virgen de las Nieves: oferta de acceso y uso de la zona de descanso ubicada junto a la de aseo. |



|   |              |   |
|---|--------------|---|
|   | <b>SAH.4</b> | <b>EN EDUCACIÓN EN CUIDADOS:</b> <i>Satisfacción con la educación personalizada realizada por la enfermera y la auxiliar referentes sobre los cuidados que la PC asumirá cuando el paciente sea dado de alta. Satisfacción con la participación voluntaria de la PC en el plan de cuidados con vigilancia por la enfermera y la auxiliar referentes en la realización correcta de cuidados y satisfacción con la educación grupal recibida en los talleres educativos grupales.</i> |
|   | <b>SAH.5</b> | <b>EN INFORMACIÓN</b> <i>(del plan funcional y de cuidados): Satisfacción con la información recibida sobre plan funcional de PC en el Hospital, demanda sobre los cuidados que realizaba la PC al paciente en su domicilio, información individualizada.</i>   |
|   | <b>SAH.6</b> | <b>EN ATENCIÓN SANITARIA A LA PERSONA CUIDADORA:</b> <i>Satisfacción con la apoyos sanitarios a la PC en el hospital por presentar ella misma problemas de salud (derivación a Urgencias con carácter preferente, cuidados en la planta de hospitalización, emisión de recetas, derivación a otros profesionales...).</i>   |
|   | <b>SAH.7</b> | <b>EN APOYO SOCIAL:</b> <i>Satisfacción con la apoyos sociales a la PC en el hospital (gestión por la trabajadora social de procesos o procedimientos tales como ayudas, apoyo en informes de grado de dependencia, plazas de residencias,...).</i>   |
|   | <b>SAH.8</b> | <b>EN GESTIÓN DE CITAS Y TRASLADOS:</b> <i>Satisfacción con las acciones realizadas para agilizar citas y traslados en coordinación con el Servicio de Atención al Usuario (SAU) y Gestoría de Usuarios del hospital.</i>   |
|   | <b>SAH.9</b> | <b>EN CONCESIÓN DE DIETA ALIMENTICIA A LA PERSONA CUIDADORA:</b> <i>Satisfacción con los apoyos en la alimentación de la PC durante su estancia en el hospital (dieta en desayuno, almuerzo, merienda y cena).</i>  |
| <b>9-CATEGORÍA DIFICULTADES (DF)</b><br>Contrariedades que encuentra la PC en relación a los apoyos recibidos en el hospital y en distintos entornos. | <b>DF. 1</b> | <b>EN RELACIÓN CON LAS MEDIDAS DE APOYO DEL PLAN FUNCIONAL:</b> Contrariedades que encuentra la PC en el hospital en relación con las medidas de apoyo del plan funcional.  |
|   | <b>DF.2</b>  | <b>SOCIALES:</b> Contrariedades que encuentra la PC en el entorno social, al margen del Plan Funcional.   |
|   | <b>DF.3</b>  | <b>SANITARIAS:</b> Contrariedades que encuentra la PC en el entorno sanitario, al margen del Plan Funcional.  |
|   | <b>DF.4</b>  | <b>PERSONALES:</b> Contrariedades personales de la PC que podían interferir en la capacidad para el cuidado.  |
| <b>10-CATEGORÍA REIVINDICACIONES (RV)</b><br>Reclamación de aquello a lo que la PC cree que tiene derecho.  | <b>RV. 1</b> | <b>EN RELACIÓN A LAS MEDIDAS DE APOYO DEL PLAN FUNCIONAL:</b> Reivindicaciones realizadas por la PC en el hospital en relación con las medidas de apoyo del plan funcional  |
|   | <b>RV.2</b>  | <b>SOCIALES:</b> Reclamación de apoyos sociales hacia la PC a los que cree tener derecho, al margen del Plan Funcional  |
|   | <b>RV.3</b>  | <b>SANITARIAS:</b> Reclamación de apoyos sanitarios hacia la PC a los que cree tener derecho, al margen del Plan Funcional.   |
|   | <b>RV.4</b>  | <b>DE APOYO FAMILIAR:</b> Reclamación de apoyos familiares hacia la PC a los que cree tener derecho.  |
|   | <b>RV.5</b>  | <b>DE RECONOCIMIENTO:</b> Reclamación de reconocimiento y apoyo hacia la PC por parte del paciente, la familia, los profesionales y la sociedad en general.   |
|   | <b>RV.6</b>  | <b>DE OCIO Y TIEMPO LIBRE:</b> Reclamación de ocio y tiempo libre de la PC a los que cree tener derecho.  |
| <b>11-CATEGORÍA PROPUESTAS DE</b>   | <b>PM.1</b>  | <b>A NIVEL HOSPITALARIO:</b> <i>Propuestas de mejoras en las ayudas y apoyos ofrecidos a las PC en el hospital.</i>   |

|   |             |  |
|---|-------------|--|
| <b>MEJORA (PM)</b><br>Proposición o idea ofrecida por la PC con el fin de mejorar los apoyos y ayudas ofrecidas a su colectivo. | <b>PM.2</b> | <b>A NIVEL SOCIAL:</b> <i>Propuestas de mejoras en las ayudas y apoyos sociales ofrecidos a las PC.</i>                          |
|   | <b>PM.3</b> | <b>A NIVEL DE CENTRO DE SALUD:</b> <i>Propuestas de mejoras en las ayudas y apoyos ofrecidos a las PC en el centro de salud.</i> |
|   | <b>PM.4</b> | <b>A NIVEL FAMILIAR:</b> <i>Propuestas de mejoras en las ayudas y apoyos que la familia ofrece a las PC.</i>                     |

**ANEXO VIII: Grupos focales con profesionales de enfermería: propiedades de cada categoría y códigos que las integran.**

IMPACTO DE LAS MEDIDAS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS EN EL HOSPITAL. HOSPITALES VIRGEN DE LAS NIEVES- BAZA. GRANADA

| GRUPOS FOCALES:<br>CATEGORÍAS-CÓDIGOS INICIALES  | CATEGORÍAS- CÓDIGOS FINALES   |
|--|---|
| 1. Experiencia: relación profesionales-PC<br>Códigos (4): buena, fría, no existe, mala   | 1. Experiencia: relación profesionales-PC<br>Códigos (4): buena, fría, no existe, mala  |
| 2- Opinión: repercusiones para las PC de su permanencia en el hospital percibidas por los profesionales de enfermería<br>Códigos (2): negativas, positivas   | 2- Opinión: repercusiones para las PC de su permanencia en el hospital percibidas por los profesionales de enfermería<br>Códigos (2): negativas, positivas  |
| 3- Conocimiento de los profesionales de enfermería sobre el plan funcional de apoyo a las PC<br><br>¿Qué estamos haciendo? y ¿Cómo lo estamos haciendo?<br><br>Códigos (2): bueno, desconocimiento | 3- Conocimiento de los profesionales de enfermería sobre el plan funcional de apoyo a las PC<br><br>¿Qué estamos haciendo? y ¿Cómo lo estamos haciendo?<br><br>Códigos (3): bueno, errores, desconocimiento<br><b>Se incluye nuevo código: errores</b>  |
| 4- Opinión de los profesionales sobre la implementación del PF<br><br>Códigos (2): adecuada, incorrecta  | 4- Opinión de los profesionales sobre la implementación del PF<br><br>Códigos (3): adecuada, incorrecta, condicionada a los responsables.<br><br><b>Se incluye nuevo código: condicionada a los responsables</b>  |
| 5- Experiencia: Mejoras para las PC en el hospital<br><br>Códigos (3): calidad de vida PC, seguridad PC/Paciente, en autoestima  | 5- Experiencia: Mejoras para las PC en el hospital<br><br>Códigos (3): calidad de vida PC, seguridad PC/Paciente, en autoestima   |
| 6- Opinión: Propuestas de mejora al plan funcional de apoyo a PC<br><br>Códigos (4): seguimiento cumplimiento PF, concienciación profesionales, respiros PC, seguimiento satisfacción PC.          | 6- Opinión: Propuestas de mejora al plan funcional de apoyo a PC<br><br>Códigos (5): seguimiento cumplimiento PF, concienciación profesionales, respiros PC, seguimiento satisfacción PC, atención especial a determinados colectivos.<br><br><b>Se incluye nuevo código: atención especial a determinados colectivos</b> |

|  |   |
|--|---|
| <p>7- Opinión: Papel de la enfermería en la implantación del plan funcional de apoyo a PC en el hospital</p> <p>Códigos (6): responsables PC, responsables uso adecuado medidas PF, compromiso PF no responsables PC, no responsables uso medidas PC, compromiso PC, no compromiso PF.</p> | <p>7- Opinión: Papel de la enfermería en la implantación del plan funcional de apoyo a PC en el hospital</p> <p>Códigos (4): responsables/compromiso PC, responsables uso adecuado medidas PF, no responsables/no compromiso PC, no responsables uso medidas PC.</p> <p><b>Se reducen de 6 a 4 códigos. Se incluyen en el mismo código: responsabilidad y compromiso.</b></p> |
|  | <p>8- Medidas mejor aceptadas del PF y más usadas</p> <p>Códigos (9): educación individual, educación grupal, accesos prioritarios, información, apoyo al descanso, atención sanitaria, atención social, circuitos preferentes, dieta.</p> <p><b>Nueva categoría</b></p>  |
|  | <p>9- Consecuencias para los profesionales del PF</p> <p>Códigos (2): negativas, positivas</p> <p><b>Nueva categoría</b></p>  |
|  | <p>10- Cuestiones pendientes de resolver</p> <p>Códigos (5): cuidados paliativos, cuidados de larga duración, continuidad de cuidados, concienciación de profesionales, concienciación de la ciudadanía.</p> <p><b>Nueva categoría</b></p>  |

**ANEXO IX: Aprobación de Comités de ética y de investigación.**

Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

D ALBERTO PUERTAS PRIETO, SECRETARIO DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA.

CERTIFICA:

Que esta comisión ha considerado valorar favorablemente el proyecto presentado por D<sup>a</sup>. Berta Gorlat Sanchez titulado "Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada".

Lo que firmo en Granada a veinticinco de mayo de dos mil nueve .

Secretario de la C. de Investigación  
Fdo: Alberto Puertas Prieto

15  
10

Hospital Universitario Virgen de las Nieves  
Avda. Fueros Arrietas, 2. 18014 - Granada  
Tlf: 958 02 00 00. Fax: 958 02 01 32



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

D. Miguel Ángel Calleja Hernández Secretario del Comité Ético de Investigación  
Clínica del Hospital Virgen de las Nieves

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal D<sup>a</sup>. Berta Gorlat Sánchez para que se realice el estudio titulado: "Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada" y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.

Y que este Comité acepta que dicho estudio sea realizado en el Hospital Virgen de las Nieves, por D<sup>a</sup>. Berta Gorlat Sánchez como investigadora principal y colaboradores.

Lo que firmo en Granada a veinticinco de mayo de dos mil nueve

Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández  
  
HOSPITAL UNIVERSITARIO  
"VIRGEN DE LAS NIEVES"  
C.I.F. Q-9150113-6

13/11

Hospital Universitario Virgen de las Nieves  
Avda. Fueros Arriales, 2. 18014 - Granada  
Tel: 958 12 0000 Fax: 958 62 01 32



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

JAVIER LUIS LÓPEZ HIDALGO, PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE  
INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL DE BAZA

CERTIFICA:

Que esta Comisión ha considerado valorar favorablemente el proyecto de investigación: " Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital. Código: SAS 0406/09. Investigadora Principal Dña. Berta Gorlat Sánchez.

Lo firmo en Baza a 1 de febrero de 2012.

Presidente de la Comisión de Investigación



Fdo: Javier Luis López Hidalgo

Hospital de Baza  
Ctra. de Murcia s/n, 18900 Baza (Granada)  
Tel. 958 031 344 Fax. 958 031 342

**ANEXO X: Gráficos de resultados 4,5,6,7,8,10,y,11.**

GRAFICO 4: SEXO PC incluidas en el estudio

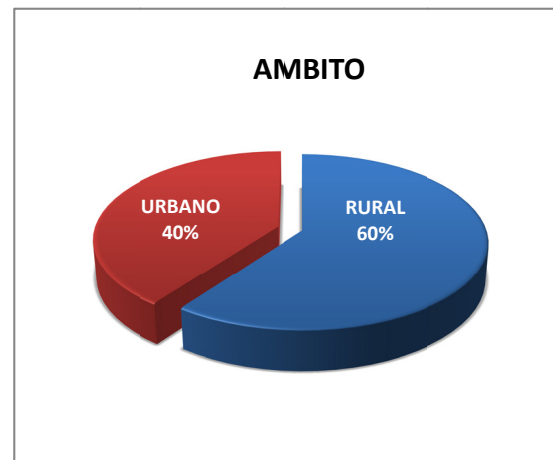


GRAFICO 5: AMBITO PC incluidas en el estudio

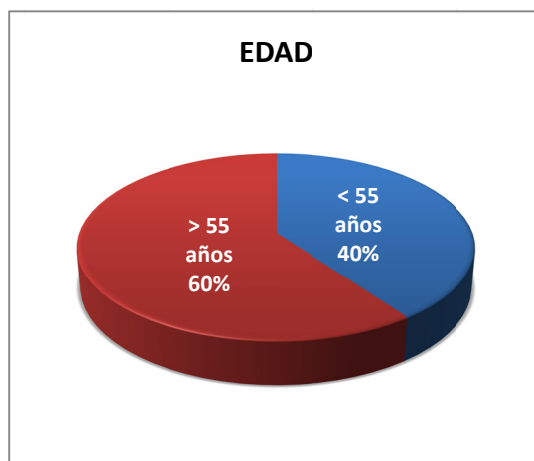


GRAFICO 6: EDAD PC incluidas en el estudio

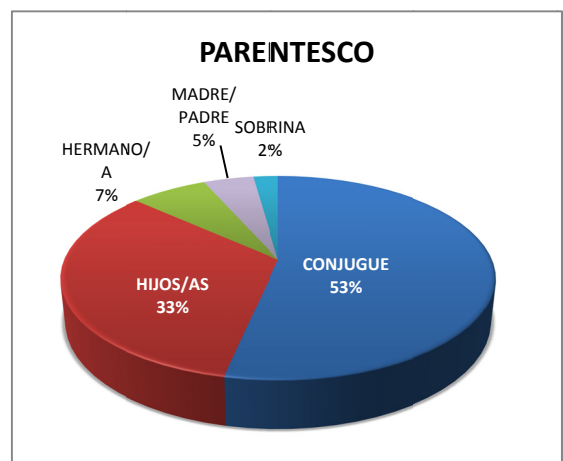


GRAFICO 7: PARENTESCO PC incluidas en el estudio

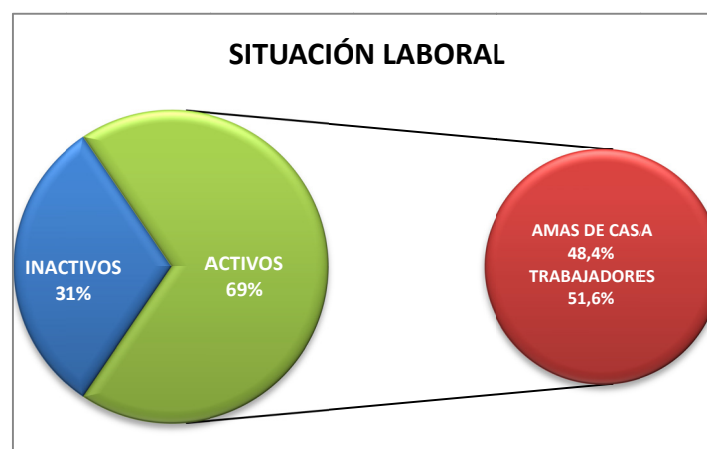
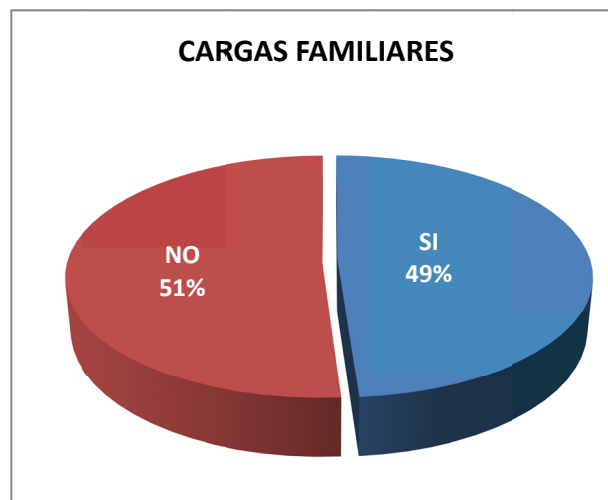
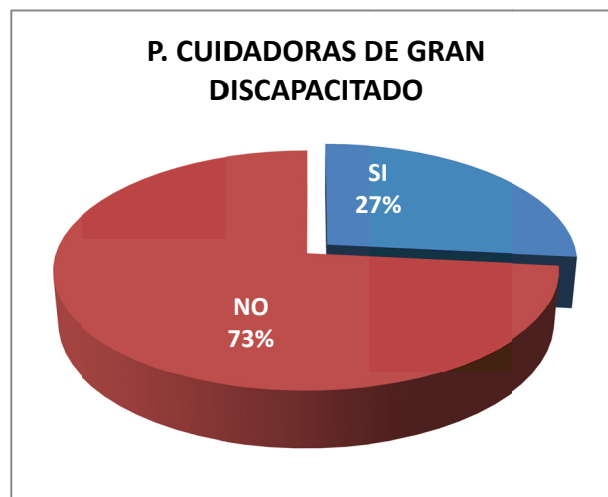


GRAFICO 8: SITUACIÓN LABORAL PC incluidas en el estudio





**GRÁFICO 10: CARGAS FAMILIARES PC incluidas en el estudio**



**GRAFICO 11: PC incluidas en el estudio identificadas como CGD**

**ANEXO XI: Descripción de casos.****DESCRIPCION DE CASOS:**

La información contenida en estas descripciones se ha obtenido de las notas de observación recogidas en el cuaderno de campo de los investigadores. Se han incluido datos de los cuestionarios por su coherencia con la observación.

Esta descripción complementa a los datos obtenidos en cada entrevista.

Se presenta una selección de casos representativos de distintos perfiles.

**CASO 2.**

Hombre, cuida a sus padres desde hace 2 años, ámbito urbano, menor de 55 años, inactivo (ha abandonado su trabajo hace 1 año para dedicarse al cuidado), estudios secundarios, sin cargas familiares.

Vive de la paga de los padres, no tiene otros ingresos.

**Observación durante la entrevista:** El aspecto de la PC es algo descuidado, muy sudoroso durante toda la entrevista y nervioso.

Se le observa angustiado, dice que es por la situación de los padres, especialmente por el estado del padre. Subescala de ansiedad: 4 (está preocupado, le cuesta relajarse, duerme mal y a veces está muy irritable).

Para hacer la entrevista, que se realiza muy cerca de la habitación del paciente, ha dejado a la madre y al padre instalados cómodamente y les ha puesto la televisión, les ha dicho al familiar del compañero de habitación que si surge algo le dé un toque en el móvil.

Observo que cuando se refiere a su enfermero referente lo hace con gran cariño, incluso son admiración, comenta que este le ha informado de todo el proceso de su padre, le ha facilitado información y educación en los cuidados que necesita, además lo ha “apuntado” a los grupos con otras cuidadoras, le ha facilitado que le traigan la comida, y le dan utensilios para asearse y descansar.

Resalta mucho que tiene apoyo de una persona para el cuidado en el domicilio por la ley de Dependencia, pero dice que esta persona no reúne las condiciones necesarias y se queja de que no tiene el perfil adecuado ni está formada. A pesar de eso el Apoyo social percibido es normal (Duke-un: 44). Destaca que se plantea buscar una residencia para sus padres, aunque comenta que solo el hecho de pensarlo le causa ansiedad y remordimientos.

Ya en la habitación, después de la entrevista, me llama la atención un comentario que hace: *“Bueno, como en casa de uno en ningún sitio, pero en el hospital no echo nada en falta.”*

**Observación sistemática del entorno físico:** Está en una habitación compartida con otro paciente, las dimensiones son pequeñas por lo que solo hay un sillón por paciente y cuando este le levanta, el cuidador se sienta en la cama y a su madre la sienta en el reposapiés.

Observo un poco de desorden en la mesita y encima del armario (hay muchas revistas, libros, estampas de santos, 2 cajitas de pañuelos, 2 botellas de agua, papel higiénico, yogures...)

Señalando el mobiliario y la habitación en general reclama habitaciones individuales para los pacientes que tienen cuidador.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:** La relación de Juan\* con su padre es de mucho respeto. A su madre la trata también con cariño y con mucho mimo.

No participan otros miembros de la familia en el cuidado, tampoco viene nadie a visitarlos.

Su enfermera referente me comenta a las dos semanas de la entrevista y la observación que la situación del cuidador ha cambiado. La buena función familiar que se identificó al comienzo ha pasado a ser disfuncional, el Apgar familiar es de 6 por dificultades de comunicación entre los

miembros de la familia. Juan dice que está cansado, que se encuentra mal y por prescripción médica comienza a tomar ansiolíticos.

A las dos semanas de esto, estando aún el padre ingresado, Juan sufre cuadro de ansiedad severa en el hospital, dice que no puede soportar la situación, a partir de ahí **claudica y no quiere seguir con el cuidado de sus padres**. Es necesario **tratamiento psiquiátrico** a la PC y la **intervención de los servicios sociales** para institucionalizar a los padres en una residencia, tras el alta hospitalaria del padre, por falta de recursos para el cuidado.

\*nombre ficticio

**CASO 9**

Mujer, cuida a su esposo desde hace 5 años, ámbito urbano, mayor de 55 años, activa (ama de casa), estudios primarios, sin cargas familiares. Identificada como CGD.

**Observación durante la entrevista:** El aspecto de la PC es muy bueno, bien arreglada. Su lenguaje corporal respalda al lenguaje verbal.

Se muestra nerviosa, preocupada, a veces con expresión de miedo, muy afectada por la situación de su marido, cansada, Subescala de ansiedad: 6 (duerme mal y tiene dificultades para relajarse, se siente irritable y preocupada, con frecuencia tiene dolor de cabeza y diarrea)

Lleva siempre en la mano el móvil, me comenta que es por si sus hijos o algún otro familiar llama, se aferra a él y lo aprieta con fuerza.

Considera que es su obligación sobreproteger a sus hijos para que no sufran con la enfermedad del padre, pero los echa de menos, por eso espera su llamada con ansiedad y se aferra al teléfono.

Le da mucha importancia al apoyo de los profesionales en el hospital hacia ella, está enormemente agradecida, no sabe cómo darles las gracias y quiere hacerles un regalo que no olviden. Valora especialmente el apoyo psicológico, que hablen con ella, que la informen de cómo va todo pero de forma que ella lo entienda y que la escuchen. También la comida es para ella muy importante.

**Observación sistemática del entorno físico:** Está en habitación individual, la mantiene muy ordenada, la mesita de noche está recogida y no hay ningún elemento fuera de su sitio.

La noche la pasa en el sillón, estira las piernas apoyándolas en el reposapiés, tiene una almohada y me enseña que dentro del armario tiene otra guardada junto con sábanas y una manta, me dice que por la noche se arregla el sillón y que al menos descansa algo.

Conoce a su enfermera de referencia, pero no sabe quien es su auxiliar, para ella son todas.

Lleva su tarjeta de PC en el hospital en lugar visible y la enseña con orgullo.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:** La relación entre paciente y PC es muy buena. Los signos de cariño del paciente hacia su esposa son continuos, él no para de alabarla, dice que es una joya, que es la mejor mujer del mundo...ella lo mira con resignación y con la sonrisa quebrada. Él se emociona continuamente y llora cuando habla de lo bien que lo están tratando, la cuidadora se hace la fuerte delante de él y no llora, pero al salir de la habitación se derrumba y llora. Comenta que delante de él se tiene que mantener fuerte pero que lo está pasando fatal.

Tiene el apoyo de los hijos, vienen todos los días a visitar al padre pero ella no deja que se queden por la noche. La relación con otros miembros de la familia es estupenda. Apgar familiar: 10

Observo la buena relación con todo el personal de planta, incluso con el resto de familiares y pacientes de la planta. Intenta agradecer a todos.

Ella misma reconoce que se infravalora y cree que debe agradecimiento a todo el mundo.

Considera que es su obligación asumir el cuidado de su marido y que ella tiene que ocuparse de su cuidado. Me comenta de nuevo, después de la entrevista, que le da terror cambiarle la bolsa de la ostomía, pero que no le queda más remedio que hacerlo. El paciente considera que su esposa está obligada a asumir el cuidado de la ostomía y en ningún momento le ha preguntado si quiere asumirlo ni se ha planteado asumirlo él directamente.

El apoyo social percibido es muy bueno. Duke-unc: 51

Comento el caso con su enfermera y ambas consideramos que si asumieran el cuidado entre los dos, especialmente si lo asume el paciente y la cuidadora sirve de apoyo la situación estaría más controlada, porque esto está generando mucho miedo en la cuidadora. Se decide que su enfermera va a hablar con el paciente sin que la cuidadora esté presente para comentarle la importancia del autocuidado, luego se procederá a educar al paciente primero y a la cuidadora después, mientras el paciente se cambia la bolsa de ostomía estará presente la enfermera para reforzarlo e intentar que sea siempre él quien asuma el cuidado, la cuidadora será su apoyo. No se consigue a pesar de repetidos intentos.

**CASO 23**

Mujer, cuida a su marido desde hace 2 años, ámbito rural, mayor de 55 años, inactiva, sin estudios y sin cargas familiares.

**Observación durante la entrevista:** El aspecto de la PC es muy humilde, viste con ropa limpia pero muy gastada, calza zapatillas de estar en casa. Su aspecto es limpio y aseado. Delgada y pequeña, habla de forma coherente y calmada. No transmite sensación de agobio sino de resignación

No se percibe afectación psicológica por la situación de su marido ni por la suya propia. No presenta ansiedad: Subescala de ansiedad: 1 (se siente preocupada por la salud de su marido, pero no está irritable ni dice tener otros síntomas psicológicos derivados, solo dice que está un poco cansada)

**Observación sistemática del entorno físico:** En la habitación de su marido están ingresados otros dos hombres con patología respiratoria. No hay posibilidad de cama para la PC por falta de espacio en la habitación compartida. Si tiene sillón con reposapiés en buen estado. La habitación está alejada del control de enfermería.

La PC tiene debajo de la mesita de noche las almohadas y la manta que le han dado para el descanso nocturno.

Se le ha facilitado también material para el aseo y la comida.

La PC no se aleja en ningún momento del paciente.

El personal de la planta la anima a bajar a la sala de descanso pero a ella le da miedo por si se pierde, compruebo que tiene la visión reducida.

Observo cierto desorden de la mesita, quizá sea porque no ve demasiado bien (me llaman la atención las 3 botellas de agua medio llenas)

Ha necesitado atención sanitaria por cefalea intensa y mareos, los profesionales de la planta la han llevado a urgencias. Le están dando medicación antihipertensiva y antidiabéticos orales, también le hacen glucemias diarias para controlarla.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:** La relación con el marido parece buena, aunque apenas hablan. Los resultado del test Apgar familiar: 2, sugiere una disfunción leve.

El marido parece estar deprimido, hablo con su enfermera, a la que ellos no identifican como tal, y me comenta que le ha contado que se ha deprimido mucho al verse dependiente de su mujer y que se siente fatal porque ella no está para cuidarlo por la poca visión que tiene y por los problemas de azúcar que hacen que tenga continuamente mareos. El marido está pensando en buscar a alguien para la casa pero teme que su esposa se deprima al ver que ella no puede asumir el cuidado de la casa.

No hay apoyo de familiares, los hijos viven fuera. Tampoco tienen apoyo social. Apoyo social percibido: 21 (bajo)

La PC no conoce los posibles recursos existentes para ayudarla en el cuidado de su marido. Tiene dificultades por las limitaciones personales de la PC (diabetes, cansancio, poca visibilidad, .. identifica las pastillas por el tamaño). Está cansada y aunque tiene una actitud positiva para seguir cuidando a su marido está enferma y sus problemas de visión complican el cuidado, poniendo en riesgo tanto su propia salud como la del paciente. A esto se unen importantes dificultades sanitarias por vivir en una aldea sin apoyos.

No identifican a su enfermera referente, no le han informado sobre educación del paciente cuando se trasladen al domicilio.

Considero que la PC está para que la cuiden en vez de para cuidar. Se habla con la trabajadora social y la enfermera gestora de casos para intentar que tanto la PC como el paciente sean cuidados por los hijos o se trasladen a una residencia.

Puestos en contacto con los hijos estos deciden iniciar trámites para residencia y mientras contratan una persona que asuma el cuidado de ambos.

**CASO 25**

Mujer, cuida a su padre desde hace 10 años, ámbito urbano, menor de 55 años, Inactiva (jubilada por problema de salud), con estudios secundarios, con cargas familiares.

**Observación durante la entrevista:** Llama la atención el aspecto de la PC: muy pálida, con ojeras muy marcadas, semblante triste, aseada aunque algo descuidada, sin ganas de nada ni siquiera de arreglarse. El lenguaje corporal respalda al lenguaje verbal. Parece recelosa y desconfiada.

Se percibe afectación psicológica, ansiedad, dice estar muy preocupada por su salud, le cuesta relajarse y tiene insomnio. Subescala de ansiedad: 5.

Lo primero que comenta es que tiene un problema cardiaco: tuvo un infarto hace 3 años y no se ha recuperado totalmente, la han jubilado y necesita una persona de apoyo tanto para el cuidado de su padre como para las tareas domésticas. Pero se siente obligada a cuidar a su padre.

**Observación sistemática del entorno físico:**

La habitación del paciente está cerca del control de enfermería, es individual.

El mobiliario es adecuado y en buen estado. No hay cama para la PC aunque si tiene sillón con reposapiés.

Se le han facilitado todos los apoyos del Plan Funcional y los valora como muy positivos. Como ha tenido muchas experiencias en el hospital, transmite que ha notado mucho cambio con anteriores ingresos y agradece mucho las medidas de apoyo a las PC, especialmente resalta la dieta y los accesos prioritarios.

El personal de la planta le ha comentado que se vaya a su casa a descansar sobre todo por la noche pero ella no se quiere ausentar del lado de su padre. Ni siquiera lo ha dejado para ir a los talleres grupales de PC.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:**

Se percibe una relación un poco distante entre la PC y su padre: el paciente colabora muy poco y la hija a veces se muestra arisca. Entre ellos la comunicación es poca.

Es hija única con lo cual no tiene apoyo de otros hermanos, aparte de su esposo no tiene más familiares que le puedan ayudar en el cuidado. Su marido viene todas las tardes y ella aprovecha para ir a su casa ver a sus niños, ducharse y arreglar algunas cosas y por la noche se viene de nuevo.

Realmente cuando se la observa se piensa que esta PC necesita ayuda.

Percibo que se siente obligada al cuidado de su padre y está haciendo un esfuerzo por asumirlo, pero le está suponiendo importantes repercusiones a nivel físico y sobre todo a nivel psíquico

Transmite que está dejando de lado el cuidado de sus hijos para poder asumir el cuidado de su padre, su marido ha asumido el cuidado de los hijos pero no lo acepta con normalidad, y parece que esta situación está repercutiendo negativamente en las relaciones familiares: Apgar familiar: disfunción grave (5).

Se plantea internar a su padre en una residencia pero dice que su economía no se lo permite, por otra parte ella tampoco está muy convencida porque dice que se sentiría culpable si lo hace, dice que en su familia nadie se ha desentendido nunca del cuidado de un familiar enfermo. Creo que esto le está generando una lucha interna que le hace sufrir y lo está pasando realmente mal.

**CASO 31**

Hombre, cuida a su esposa desde hace 4 años, ámbito rural, menor de 55 años, activo, con estudios secundarios y con cargas familiares.

Isidro\* tiene 48 años y cuida a su esposa diagnosticada de un proceso oncológico que ha recidivado y que actualmente se encuentra en estadio terminal, es padre de 2 hijos de 15 y 18 años de los que se ocupa. Trabaja en un centro comercial.

**Observación durante la entrevista:** El aspecto de Isidro\* es aseado, bien vestido, pero abatido y muy triste. El lenguaje corporal respalda al lenguaje verbal. Tanto su cara como sus expresiones apoyan los sentimientos que expresa.

Se percibe una gran afectación psicológica, y muestras de ansiedad, llora continuamente, dice que cuando está con su mujer se tiene que contener, pero que necesita desahogarse y aprovecha las ocasiones que puede para ello. No para de moverse en algunos momentos y en otros, por lo contrario, está bloqueado y no puede expresarse.

Durante la entrevista percibo que Isidro se encuentra desbordado por la situación, está muy nervioso y con una importante sobrecarga psicológica que confirma los datos de la Subescala de ansiedad: 7 (está muy preocupado, le cuesta concentrarse y relajarse, tiene problemas para conciliar el sueño, tiene dolores de cabeza y en ocasiones mareos)

No sabe cómo afrontará el futuro de cara a su situación familiar y de cara a su situación profesional. Continúa con su trabajo pero tiene miedo de que la situación de su mujer empeore y él no pueda seguir trabajando. Su médico de cabecera, que conoce la situación familiar, le ha dicho que cuando lo necesite le dará la baja laboral, pero Isidro no quiere porque piensa que eso le puede perjudicar en el trabajo y puesto que se prevé que la empresa haga una reestructuración de personal tiene miedo de que eso le suponga perder el trabajo.

**Observación sistemática del entorno físico:** La habitación de la paciente está cercana al control de enfermería, es individual y tiene mobiliario adecuado: cama, mesita, armario, teléfono, televisión...

Se ha instalado también cama para el cuidador y sillón porque las dimensiones de la habitación lo permiten. Se le facilitan también: material de aseo y descanso para la PCH y dieta alimenticia.

Isidro no ha necesitado que le den medicación para él, tiene su propia medicación que trae de su casa..

El personal de planta le ha ofrecido ausentarse y se vaya a su casa a descansar pero él solo sale para ir al trabajo.

Tiene muy buena relación con el personal de planta, se siente muy agradecido por los apoyos que recibe de todos, especialmente de su enfermera y auxiliar referentes a las que pregunta todas las dudas que tiene. Le da especial importancia a la información que le dan y a que lo dejen entrar y salir de la planta a horas poco habituales por su trabajo.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:** la relación entre el cuidador y la paciente es aparentemente buena, se apoyan mutuamente, aunque evitan hablar. Isidro dice que es para no hacerse sufrir.

Participan en el cuidado solo los hijos por deseo del cuidador y de la propia enferma, dicen que quieren mantener su intimidad familiar y que no desean la colaboración de otros miembros de la familia.

Isidro comenta que la relación entre los miembros de la familia se ha resentido mucho desde que empezó la enfermedad de su esposa y que hablan poco porque les da miedo afrontar el problema, no lo pueden superar. Han pasado de ser una familia con una relación normal en la que todo se hablaba y se compartía a tener un Apgar familiar de 5 lo que supone una disfunción grave.

No han solicitado ayuda social, me dicen que no sabían a dónde dirigirse y que hasta su actual ingreso nadie les había informado, sienten que el apoyo que tienen es bajo (Duke-unc: 27 – apoyo social percibido bajo)

Ha sido una entrevista muy dura, la situación es dramática. La persona entrevistada me ha parecido muy afectado pero muy sincero en sus declaraciones y que intenta en la medida que puede evitar sufrimiento a su mujer y a sus hijos.

\*nombre ficticio.



**CASO 38.**

Hombre de AR, menor de 55 años, cuidador de su hijo de 18 años. Estudios superiores, activo, trabaja como profesor en un instituto. Vive con su mujer, sus tres hijos y su padre.

**Observación durante la entrevista:** Se muestra muy colaborador e interesado en todo lo que se relaciona con el Plan funcional.

Se observa que el cuidado de su hijo y la situación de este le generan ansiedad. Subescala de ansiedad: 7. Especialmente le afecta pensar en el futuro de su hijo, incluso se bloquea cuando se habla de este tema. Está muy bien documentado sobre la enfermedad de su hijo (Distrofia Muscular de Duchene), su progresión y afectación de músculos vitales. También conoce los avances en la investigación de la enfermedad y tiene esperanza en que estos le permitan a su hijo llevar una calidad de vida aceptable. No acepta un desenlace fatal, ni siquiera se atreve a nombrar la palabra muerte.

Su esposa tiene una gran afectación psicológica por la patología de su hijo y él decidió hace ya bastante tiempo asumir casi completamente el cuidado de su hijo.

No tiene apoyos sociales ni sanitarios, paga a un fisioterapeuta, pero considera que el apoyo social es normal (Duke-unc: 45)

**Observación sistemática del entorno físico:** El paciente está ingresado en habitación doble compartida con otro paciente joven. Cuando haya posibilidad se dejará la cama libre para que el cuidador pueda descansar, mientras tanto descansa en el sillón del que se queja porque dice que es incómodo para el descanso nocturno.

Con el resto de las medidas del Plan funcional está encantado porque conoce el hospital de muchos ingresos anteriores y dice que con esto ha mejorado mucho.

Tiene asignada enfermera y auxiliar referentes. Se le aplican todas las medidas de apoyo a las PC incluidas en el plan funcional: Información, educación en cuidados individualizada y en grupo, atención sanitaria, circuitos específicos, apoyo en hostelería, aseo y descanso.

Se interesa especialmente por la información y la educación individualizada. Utiliza también el resto de apoyos, muestra su satisfacción con ellos y continuamente da las gracias.

**Observación relación enfermo-persona cuidadora percibida:** La relación con el paciente es estupenda. Para el cuidador su principal prioridad es su hijo, lo ha convertido en el centro de su vida, todo gira en torno a él. Lo antepone a su esposa, su padre y sus otras 2 hijas. Considera que la vida de toda la familia ha cambiado mucho.

Toda la familia está volcada con el paciente: su padre, sus hermanas, su abuelo, sus tíos, sus primos.....el fisioterapeuta lo visita todos los días, es como si fuera un miembro más de la familia. El apoyo familiar es bueno (Apgar familiar: 10).

Muy buena relación con todos los miembros del equipo, es muy colaborador y amable. Todo el personal lo apoya y tiene especial predisposición a ayudarlo.

La enfermera en su valoración y seguimiento de la PC identifica que tiene una gran sobrecarga psicológica que le provoca mucha ansiedad. Le confiesa a la enfermera que está tomando ansiolíticos por su cuenta y que se lo oculta a su familia. La enfermera le ofrece exponer su caso al resto del equipo para proporcionarle ayuda y él acepta. Se presenta el caso al resto del equipo y se hace derivación al psicólogo. Después de las primeras sesiones nos comenta: "lo necesitaba tanto, pero no me atrevía a pedirlo"



## 14. PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES DERIVADAS DE LA INVESTIGACIÓN.

### AÑO 2009

1. **Comunicación:** **Plan funcional de personas cuidadoras en el hospital: compromiso de apoyo, formación y protección.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Martín Berrido, M., Rivas Campos, A., Quero Rufian, A., Cueto Rejón, E., Calle García, M.J.

27 CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL (SECA) y 14 CONGRESO DE LA SOCIEDAD ANDALUZA DE CALIDAD ASISTENCIAL (SADECA). Sevilla, 20-23 de Octubre de 2009.

**PUBLICADA** como **CAPÍTULO DE LIBRO** POR LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL (SECA) y la SOCIEDAD ANDALUZA DE CALIDAD ASISTENCIAL (SADECA). EDITORIAL: Jiménez Mena SL. Cádiz. 2009.

ISBN: 978-84-692-6022-7. DEPÓSITO LEGAL: CA-562/09

2. **Comunicación:** **Experiencia Innovadora. Plan Funcional de Personas Cuidadoras en Hospitalización.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Alcántara Díaz, C., González Guerrero, L., Sánchez Moreno, E., Olea cobo R., Salvador Sánchez, M.

I JORNADA DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMERAS DE HOSPITALES DE ANDALUCÍA. ASENHOA. Sevilla, 6 de Noviembre de 2009.

**PUBLICADA** POR FUNDACIÓN INDEX. REVISTA PARANINFO DIGITAL 2010; 8. ISSN: 1988-3439. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n8/068.php>

### AÑO 2010

3. **Comunicación:** **Estrategia de apoyo a personas cuidadoras en el hospital mediante talleres educativos.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Quero Rufian, A., Mejías Martín, Y., Palacios Ollero, C., Gutierrez Pastor, P., Martín Berrido, M.

CONGRESO INTERNACIONAL AENTDE/NANDA. Madrid, 12-14 de Mayo, 2010.

**PUBLICADA** POR EDITORIAL AENTDE. LUGAR DE EDICIÓN: MADRID. AÑO: 2010

ISBN: 978-84-614-0841-2. DEPÓSITO LEGAL: C 1489-2010

4. **Ponencia:** **Nuevos clientes, nuevos espacios, nuevas prestaciones. Experiencia innovadora con personas cuidadoras.**

Autora: Berta Gorlat Sánchez.

I Congreso Asociación de Enfermeras de Hospitales de Andalucía. ASENHOA. Huelva. 1-2 de Junio de 2010.

**PUBLICADA** POR FUNDACIÓN INDEX EN REV PARANINFO DIGITAL, AÑO: 2010; 10. ISSN: 1988-3439. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n10/po053.php>

5. **Comunicación: Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el Hospital Virgen de las Nieves. Proyecto SAS 0406/09**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Quero Rufian, A., Mejías Martín, Y., González Guerrero, L., Alcántara Díaz, C., Contreras Molina, C., Martínez de Haro, M., Peinado Gorlat, P.

9º ENCUENTRO DE PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADOS. Sevilla, 2-3 Diciembre de 2010.

6. **Comunicación: Actuaciones relacionadas con el plan de mejora de la atención a personas cuidadoras en Andalucía en el Hospital de Baza.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., García González, J.M., Barrio Cantalejo, I., Bordajandi Quirante, L., Guevara Martínez, M., Fernández Romero, C., Lozano Sánchez, A., Lozano Moya, F., Imbroda Rodríguez, M.J., González Fernández, J.R.

9º ENCUENTRO DE PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADOS. Sevilla, 2-3 Diciembre de 2010.

7. **Comunicación: Impacto del plan funcional dirigido a personas cuidadoras del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Quero Rufian, A., Mejías Martín, Y., González Guerrero, L., Alcántara Díaz, C., Contreras Molina, C., Martínez de Haro, M.

9ª JORNADAS ANDALUZAS SALUD INNOVA 2010. Cádiz 20-22 Octubre.

**PUBLICADA** POR FUNDACIÓN PROGRESO Y SALUD. Lugar de edición: Sevilla. Año: 2010. Número de páginas: 202, página de la publicación: 92. ISBN: 978-84-693-2473-8. Depósito legal: se 6438-2010

|                 |
|-----------------|
| <b>AÑO 2011</b> |
|-----------------|

8. **Comunicación: Plan de mejora de la atención a personas cuidadoras en el Hospital de Baza.**

Autores: Guevara Martínez, M., Soria Suarez, M.I., Gorlat Sánchez, B., García Tortosa, M.A., Fuentes Lara, R., Collados Valdivieso, D.

VII FORO PROVINCIAL DE CUIDADOS 2011. Granada, 14 de Abril de 2011

9. **Comunicación: Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras en el Hospital Virgen de las Nieves.**

Autoras: Gorlat Sánchez, B., Quero Rufián, A., Mejías Martín, Y., González Guerrero, L., Contreras Molina, C., Peinado Gorlat, P.

FORANDALUS 2011: V REUNIÓN INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA. VII REUNIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMERÍA BASADA EN LA EVIDENCIA. Granada, 12-15 de Abril de 2011.

**PUBLICADA** POR FUNDACIÓN INDEX EN REV PARANINFO DIGITAL, 2011; 11. ISSN: 1988-3439. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/081o.php>

10. Comunicación: **Medidas de apoyo a personas cuidadoras en el hospital. Implementación e impacto.**

AUTORAS: Gorlat Sánchez, Berta. Quero Rufian, A. Mejías Martín, Y. González Guerrero, L. Contreras Molina, C. Martínez de Haro, M. Alcántara Díaz, C. Peinado Gorlat, P.

17 CONGRESO NACIONAL DE HOSPITALES. Madrid, 26-29 de Abril de 2011

**GALARDONADO CON EL PRIMER PREMIO DEL CONGRESO A COMUNICACIONES ORALES.**

11. Ponencia: **Impacto de las medidas de apoyo a personas cuidadoras en el hospital. Proyecto de investigación.**

Autora: Gorlat Sánchez, B.

JORNADAS PROVINCIALES DE CALIDAD. ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA. Granada. 2 de Junio de 2011

12. Comunicación: **¿Qué altera el bienestar de los cuidadores de pacientes dependientes? Proyecto de investigación cualitativa.**

Autoras: Peinado Gorlat, P., Gorlat Sánchez, B., Quero Rufián, A., Mejías Martín, Y., Bordajandi Quirante, L., González Guerrero, L.

X REUNIÓN INTERNACIONAL INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN SALUD. SAN LUIS DE POTOSÍ. MEXICO. 28-30 SEPTIEMBRE 2011.

**PUBLICADA** POR FUNDACIÓN INDEX EN REVISTA: Paraninfo Digital, 2011; 14. ISSN: 1988-3439. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n14/111d.php>

13. Comunicación: **Control de conductas de riesgo en cuidadores: objetivo prioritario para enfermeros de cuidados paliativos.**

Autores: Peinado Gorlat, P., Gorlat Sánchez, B., Pérez Castillo, J.C., Fernández Moreno, Y., García Tortosa, M.A., Fuentes Sánchez, R.

III JORNADA DE ASENHOA. Jaén, 26 de Octubre de 2011.

14. Comunicación: **Percepciones de las enfermeras y auxiliares de enfermería ante las actuaciones con pacientes en proceso de fin de vida.**

AUTORAS: Peinado Gorlat, P., Gorlat Sánchez, B., Quero Rufián, A., Mejías Martín, Y., Collados Valdivieso, D., Lozano Sánchez, A.

III JORNADA DE ASENHOA. Jaén, 26 de Octubre de 2011.

**AÑO 2012**

15. Comunicación: **Innovación en cuidados. Experiencia con personas cuidadoras en hospitalización.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., Quero Rufián, A., Peinado Gorlat, P., Mejías Martín, Y.

NANDA CONFERENCIA INTERNACIONAL North American. Nursing Diagnosis Association. Houston. HUOSTON. TEXAS. USA. 24-26 de Mayo 2012.

**16. Comunicación: Apoyo al cuidador: Estrategia de mejora en la seguridad del paciente.**

Autoras: Quero Rufian, A., Peinado Gorlat, B., Gorlat Sánchez, B., Mejías Martín, Y.

NANDA CONFERENCIA INTERNACIONAL North American. Nursing Diagnosis Association. Houston. HUOSTON. TEXAS. USA. 24-26 de Mayo 2012.

**17. Libro: Medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el Hospital de Baza**

Autoras: Gorlat-Sánchez, B., Sola-Peral, A., Peinado-Gorlat, P.

AÑO: 2012. ISBN: 978-84-695-4599-7. Nº Registro: 201274400

**18. Comunicación: Diferencias en las consecuencias del cuidado entre personas cuidadoras del ámbito rural y urbano.**

Autores: Gorlat-Sanchez, B., Peinado-Gorlat, P., Quero-Rufian, A., Mejías Martin, Y., Cruz-Quintana, F., García-Caro, M.P.

IX SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE DIAGNOSTICOS DE ENFERMERÍA. LENGUAJE Y PERSONAS. Gijón, España, 7-8 de Junio de 2012.

**PUBLICADA** por EDITORIAL AENTDE, número de páginas: 384, página: 235

ISBN: 978-84-695-3359-8

**AÑO 2013**

**19. Artículo: Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada. Effectiveness of a support plan for caregivers in two public hospitals of Granada.**

Autores: Gorlat Sánchez, B., García Caro, M.P., Peinado Gorlat, P., Campos Calderón, C., Mejías Martín, Y., Cruz Quintana, F.

Enviado a **Revista Aquichan** el 2 de Marzo de 2013, actualmente en espera de respuesta. Pasada la primera ronda de revisión por pares, estando pendiente de respuesta de la segunda ronda de revisión por pares.

The screenshot displays the Aquichan journal's submission and review interface. On the left is a thumbnail of the journal cover. The main content area shows the article details:

- Autores:** Berta Gorlat Sánchez, Mª Paz García Caro, Patricia Peinado Gorlat, Concepción Campos Calderon, Yolanda Mejias Martín, Francisco Cruz Quintana
- Título:** Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada- Effectiveness of a support plan for caregivers in two public hospitals of Granada
- Sección:** Artículos
- Editor:** María Elisa Moreno Fergusson

The review process is shown as follows:

| Ronda          | Versión de revisión        | Inicio               | Última modificación | Archivo subido      |
|----------------|----------------------------|----------------------|---------------------|---------------------|
| <b>Ronda 1</b> | 3098-13748-1-RV.DOCX       | 2013-04-19           | 2013-09-17          | Ninguno             |
|                | Versión del / de la editor | 3098-17451-1-ED.DOCX | 2013-11-12          | 3098-17451-2-ED.JPG |
|                | Versión del / de la autor  | Ninguno              |                     |                     |
| <b>Ronda 2</b> | 3098-13748-2-RV.DOCX       | 2013-11-12           | 2013-11-14          | Ninguno             |

On the right side, there are navigation menus for 'ACERCA DE...', 'USUARIO', 'AUTOR', and 'CONTENIDO DE LA REVISTA'. The 'USUARIO' menu shows the user is logged in as 'bertagorlat' with options for 'Mis Revistas', 'Mi Perfil', and 'Salir'. The 'AUTOR' menu shows options for 'Envíos', including 'Activo (1)', 'Archivo (0)', and 'Nuevo envío'.

20. Artículo: **Influencia del ámbito, rural o urbano, en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital. Influence of environment, rural or urban, in the perception of the supports and needs of caregivers in hospitals.**

Autores: Gorlat-Sánchez, B., García-Caro, M.P., Peinado-Gorlat, P., Expósito-Ruiz, M., Quero-Rufián, A., Cruz-Quintana, F.

Enviada a **Revista Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, **ACEPTADA para publicación el 29-07-2013.**



**ANALES**  
DEL SISTEMA SANITARIO DE NAVARRA

Dña. Olga Díaz de Rada Pardo, Secretaria del Consejo de Redacción de la revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra,

INFORMA:

Que el trabajo *Influencia del ámbito rural o urbano en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital*, cuyos autores son B. Gorlat-Sánchez, M.P. García-Caro, P. Peinado-Gorlat, M. Expósito-Ruiz, A. Quero-Rufián, F. Cruz-Quintana ha sido aceptado para su publicación en la revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra Volumen 36, número 3 (septiembre-diciembre 2013).

A los efectos oportunos se envía el presente informe.

Pamplona, 15 de noviembre de 2013


**ANALES**  
DEL SISTEMA SANITARIO DE NAVARRA  
Pabellón de Docencia  
Irunlarrea, 3 • 31008 Pamplona  
Teléf. 848 42 20 08  
Fax 848 42 20 09

Dña. Berta Gorlat-Sánchez

