

LIBRO DE PONENCIAS

VII Encuentro de Investigación en Enfermería

Investén-*isciii*
Unidad de Coordinación y Desarrollo de la
Investigación en Enfermería

***“Adaptación de los cuidados a la
diversidad sociocultural y al
envejecimiento de la población”***

Del 19 al 21 de Noviembre de 2003

Con la colaboración de:


Fundación para la
Cooperación y Salud
Internacional Carlos III

 **ConvaTec, S.L.**
Grupo Bristol-Myers Squibb

COMITÉ DE HONOR

Presidenta

Excm. Sra. Dña. Ana M^a Pastor Julián
Ministra de Sanidad y Consumo

Ilmo. Sr. D. Alberto Larraz Vileta

Consejero del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales
Gobierno de Aragón

Ilmo. Sr. D. Antonio Campos Muñoz

Director Instituto de Salud Carlos III
Ministerio de Sanidad y Consumo

Ilmo. Sr. D. Luis I. Gómez López

Director de Salud Pública
Servicio Aragonés de Salud

Ilmo. Sr. D. Manuel Carrasco Mallén

Subdirector General de Investigación Sanitaria
Instituto de Salud Carlos III

Sr. D. Alfonso Vicente Barra

Gerente
Servicio Aragonés de Salud

Sr. D. Esteban de Manuel Keenoy

Gerente
Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

Sr. D. Sebastián Celaya Pérez

Gerente
Hospital Clínico Universitario de Zaragoza “Lozano Blesa”

Sra. Dña. Teresa Antoñanzas Lombarte

Directora de Enfermería
Hospital Clínico Universitario de Zaragoza “Lozano Blesa”

COMITÉ ORGANIZADOR

Dirección Técnica:

Presidenta: Pilar Comet Cortés. Hospital Clínico Universitario de Zaragoza
Secretaria: Elena Altarribas Bolsa. Hospital Clínico Universitario de Zaragoza

Eva Abad Corpa. Hospital Universitario Morales Meseguer (Murcia)
Teresa Moreno Casbas. Instituto de Salud Carlos III (Madrid)
Carlos Calderón Gómez. Comarca Sanitaria Guipúzcoa Este (Donostia)
Magdalena Díaz Benavente. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío (Sevilla)
Esther González María. Centro de Salud de Nava de la Asunción (Segovia)
Carmen Fuentelsaz Gallego. Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona)
Rosa González Llinares. Servicio Vasco de Salud/Osakidetza (Gasteiz)
M^a Concepción Martín Arribas. Instituto de Salud Carlos III (Madrid)
M^a Isabel Orts Cortés. Universidad de Alicante. Dpto. de Enfermería (Alicante)
Anna M. Pulpón Segura. Universidad de Barcelona. E. de Enfermería. (Barcelona)
Carmen Silvestre Busto. Hospital de Navarra (Pamplona)
Pilar Ramírez García. Hospital General de La Rioja (Logroño)
Clara Vidal Thomas. Gerencia de Atención Primaria (Mallorca)

Comité Científico:

Presidenta: M^a Concepción Martín Arribas
Secretaria: Magdalena Díaz Benavente

Vocales:

Marta Durán Escribano
Ina Jordán Gil
Óscar Hernández Vián
Carmen Chamizo
Esther González María
Carlos Calderón Gómez
Anna M^a Pulpón Segura

Colaboran:

Servicio Aragonés de Salud
Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales de Aragón
Fundación para la Cooperación y Salud Internacional
Carlos III – CSAI (Madrid)

Nota: con la colaboración de ConvaTec S.L.

Tabla de contenidos

TABLA DE CONTENIDOS	5
PROGRAMA	8
TEXTOS DE LAS CONFERENCIAS Y PONENCIAS	11
DÍA 20 DE NOVIEMBRE	12
CONFERENCIA INAUGURAL	12
PROCESO DE ENVEJECER Y NECESIDADES PSICOLÓGICAS DE LA POBLACIÓN MAYOR. RAMÓN BAYÉS. CATEDRÁTICO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA	12
MESA REDONDA: ESTUDIOS METODOLÓGICOS. UTILIZACIÓN Y/O APLICACIÓN DE METODOLOGÍAS	13
CONFERENCIA: "METHODS USED IN CLINICAL NURSING RESEARCH". CHRISTINE WEBB. PROFESSOR OF HEALTH STUDIES (NURSING). UNIVERSITY OF PLYMOUTH (REINO UNIDO)	13
<i>M. J. CABAÑERO</i> : ANÁLISIS DE LAS PROPIEDADES PSICOSOMÉTRICAS DE LA ESCALA DE SATISFACCIÓN CON LA VIDA, EN UNA MUESTRA DE EMBARAZADAS Y PUÉRPERAS	15
<i>J. C. CASAS</i> : TRANSFORMACIÓN DE PUNTUACIONES ORIGINALES (ORDINALES) A PUNTUACIONES AJUSTADAS (CUANTITATIVAS), EN LAS ESCALAS DE MEDIDA DE LA DEPENDENCIA	18
<i>I. SANTIAGO</i> : ANÁLISIS FACTORIAL EN LA APLICACIÓN DE LA ESCALA DE VALORACIÓN DEL RIESGO PSICOSOCIAL (ESTRÉS LABORAL) EN UNA COHORTE DE ENFERMERAS	24
<i>J. TOMÁS SÁBADO</i> : LAS RELACIONES DE LA ALEXITIMIA CON EL ESTRÉS LABORAL EN ENFERMERÍA HOSPITALARIA	28
<i>M. SUBIRANA CASACUBERTA</i> : REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA DE LOS INSTRUMENTOS E INDICADORES QUE MIDEN LA ACTIVIDAD DE ENFERMERÍA	31
MESA REDONDA: CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA A PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS	33
CONFERENCIA: "LA ATENCIÓN A DOMICILIO: UNA REFLEXIÓN MÁS ALLÁ DE NUESTRO MODELO". JUAN CARLOS CONTEL SEGURA. ÁREA BÁSICA DE SALUT. CASTELLDEFELS (BARCELONA)	33
<i>B. CARBELO</i> : TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA MEDIR EL SENTIDO DEL HUMOR. ESTUDIO COMPARATIVO DEL SENTIDO DEL HUMOR ENTRE MAYORES Y OTROS GRUPOS DE EDAD	38
<i>G. MARCH Y M. GINESTÍ</i> : APOYO SOCIAL Y ESTADO NUTRICIONAL DE LAS PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS	45
<i>C. CHAMIZO</i> : QUÉ ES SER ANCIANO Y SER ENFERMERA: OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	54
<i>A. BARRASA</i> : SITUACIONES DE RIESGO PARA EL VIH EN PERSONAS CON 65 AÑOS O MÁS	55
<i>C. TOMÁS</i> : VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA: VERSIÓN ESPAÑOLA DE UNA ESCALA EUROPEA	57
<i>J. M. TALTAVULL</i> : CUMPLIMIENTO DE LAS NORMAS TÉCNICAS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN AL ANCIANO EN MALLORCA	59
MESA REDONDA: CÁNCER, CUIDADOS PALIATIVOS	65
CONFERENCIA: EVOLUCIÓN Y TENDENCIA ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS". BEGOÑA SANZ LLORENTE. UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN (MADRID)	65
<i>L. ÁLVAREZ</i> : FACTORES ASOCIADOS A RIESGO CONDUCTUAL DE CÁNCER, Y PERFIL DE LA POBLACIÓN PREFERENTE PARA PROGRAMAS PREVENTIVOS	70
<i>M. VELASCO</i> : ¿CAMBIAN LAS ACTITUDES ANTE LA MUERTE EN LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA, POSTERIORMENTE A SU FORMACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS?	71
<i>A. ARADILLA</i> : EDUCACIÓN EMOCIONAL PARA LA MUERTE EN ENFERMERÍA	73
<i>A. SÁENZ DE ORMIJANA</i> : LA EXPERIENCIA DE CONOCER SIN COMPARTIR EL PRONÓSTICO FATAL EN RELACIÓN CON EL CÁNCER EN FAMILIAS EN EL PAÍS VASCO	78

<i>P. FERNÁNDEZ ORTEGA</i> : ESTUDIO MULTICÉNTRICO NACIONAL DE PREVALENCIA EN EL USO DE LAS TERAPIAS COMPLEMENTARIAS/ALTERNATIVAS POR EL ENFERMO ONCOLÓGICO. NUEVOS CAMBIOS SOCIOCULTURALES _____	81
DÍA 21 DE NOVIEMBRE _____	97
MESA REDONDA: CUIDADOS DE ENFERMERÍA ADAPTADOS A LA DIVERSIDAD SOCIOCULTURAL DE LA POBLACIÓN _____	97
CONFERENCIA: "ATENCIÓN A NIÑOS/AS RECIÉN LLEGADOS EN ATENCIÓN PRIMARIA". BEATRIZ MIGUEL. ENFERMERA ÁREA BÁSICA DE RAVAL NORTE (BARCELONA) _____	97
<i>E. VÉLEZ</i> : CONCEPTUALIZACIÓN DEL DERECHO A LA INTIMIDAD DEL PACIENTE HOSPITALIZADO. RESULTADOS PRELIMINARES _____	104
<i>D. R. DÍAZ</i> : CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y MOTIVOS DE CONSULTA DE LA POBLACIÓN INMIGRANTE LATINOAMERICANA QUE ACUDE A UN CENTRO DE SALUD URBANO DE MADRID _____	113
<i>C. VIDAL</i> : ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA ATENCIÓN SANITARIA A LOS INMIGRANTES EN LAS ISLAS BALEARES _____	117
<i>B. EGEA</i> : ¿ESTAMOS ADAPTANDO LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA A LAS NUEVAS DEMANDAS DE LA POBLACIÓN INMIGRANTE? _____	121
MESA REDONDA: INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA Y GENÉTICA _____	132
CONFERENCIA: "INCORPORACIÓN DE LOS NUEVOS CONOCIMIENTOS EN GENÉTICA EN LA PRÁCTICA E INVESTIGACIÓN DE ENFERMERÍA". MARICELA AGUILAR. THE UNIVERSITY OF TEXAS HEALTH SCIENCE CENTER AT SAN ANTONIO (EEUU) _____	132
<i>E. CABRERA</i> : FORMACIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN GENÉTICA. UNA NECESIDAD CRECIENTE _____	138
<i>M. MARTÍN</i> : ENFERMERÍA Y CONSEJO GENÉTICO EN ONCOLOGÍA _____	144
<i>C. YAGÜE</i> : CONSEJO GENÉTICO EN PREDISPOSICIÓN HEREDITARIA A CÁNCER: PAPEL DE ENFERMERÍA _____	147
<i>M. C. MARTÍN ARRIBAS</i> : IMPLICACIONES ÉTICAS DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA _____	151
MESA REDONDA: EL CUIDADO INFORMAL EN LOS PROCESOS CRÓNICOS Y DE SALUD _____	154
CONFERENCIA: "EL CUIDADO INFORMAL, UN RECURSO EN CRISIS". ANDREU BOVER. ESCUELA DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA. UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES _____	154
<i>A. BAÑOBRE</i> : VALORACIÓN DEL GRADO DE CONOCIMIENTOS Y CARGA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES DEPENDIENTES EN TERAPIA RENAL SUSTITUTIVA _____	160
<i>J. L. LÓPEZ</i> : CUIDADOS INFORMALES EN ENFERMOS RENALES CRÓNICOS DEL COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN _____	171
<i>C. ZAFORTEZA</i> : RELACIÓN ENTRE ENFERMERAS DE UCI Y FAMILIARES: INDICIOS PARA EL CAMBIO _____	178
<i>A. PALLARÉS</i> : GRUPOS INFORMALES DE APOYO EN EL PROCESO ADAPTATIVO DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CRÍTICOS _____	181
<i>M. V. DELICADO</i> : RECURSOS DE APOYO A CUIDADORES INFORMALES Y ACTIVIDAD DE ENFERMERÍA _____	185
TEXTOS DE LOS PÓSTERS CIENTÍFICOS _____	192
<i>C. BERTRÁN NOGUER</i> : ELEMENTOS SOCIO-CULTURALES INDUCTORES DE LA ATENCIÓN URGENTE HOSPITALARIA _____	193
<i>A. CANO ARANA</i> : ESTUDIO PILOTO: ANÁLISIS DEL RECHAZO SOCIAL EN PACIENTES QUEMADOS _____	194
<i>J.C. CASAS BAROY</i> : LA DEPENDENCIA Y SU COBERTURA EN MAYORES DE UNA POBLACIÓN RURAL _____	195
<i>S. CHACÓN MOSCOSO</i> : REVISIONES SISTEMÁTICAS Y CALIDAD DEL DISEÑO DE LAS INTERVENCIONES EN PERSONAS MAYORES _____	196
<i>M. SOLEY BACH</i> : ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA INCLUSIÓN EN EL INFORME DE ALTA HOSPITALARIA DE LA VALORACIÓN Y DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA _____	197
<i>M^a C. GARCÍA-ANDRÉS</i> : PRONÓSTICO DE INCIDENCIAS POR INTOXICACIONES EN EL SERVICIO DE	

URGENCIAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NTRA. SR. DE CANDELARIA _____	198
<i>A. DENIA CORTÉS</i> : LA CALIDAD DE LOS REGISTROS DE ENFERMERÍA: CUIDADOS REALIZADOS VERSUS CUIDADOS REGISTRADOS EN PACIENTES COLECISTECTOMIZADOS _____	200
<i>A. FABREGAT CASAMITJANA</i> : CAPTACIÓN POBLACION MAYOR DE 75 AÑOS _____	201
<i>V. M. FRÍAS TRIGO</i> : ENCUESTA DE SATISFACCIÓN : (USUARIOS/FAMILIAS DE MEDIA ESTANCIA PSICOGERIÁTRICA) _____	202
<i>J. ROBLEDO MARTÍN</i> : MUJER Y CUIDADOS: SU EVOLUCIÓN EN UNA ZONA RURAL EN EL SIGLO XX _____	203
<i>J. M. MALLÉN MÁRQUEZ</i> : EL ENVEJECIMIENTO DE LOS PACIENTES INGRESADOS CON QUEMADURAS GRAVES, UN HECHO A TENER EN CUENTA PARA AÑOS VENIDERS _____	205
<i>R. MARTÍN PAYO</i> : “EVALUACIÓN DEL ESTRÉS LABORAL EN TELEOPERADORES DE UNA EMPRESA PRIVADA DE TELEFONÍA MÓVIL NACIONAL” _____	206
<i>M. OTERO CRESPO</i> : CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES VIH HOSPITALIZADOS _____	208
<i>C. JONES MALLADA</i> : RECURSOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LAS INSTITUCIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD” _____	209
<i>P. LIMPO DE LA IGLESIA</i> : APLICACIÓN DE PROTOCOLO DE PREVENCIÓN DE CAIDAS EN PACIENTES ANCIANOS HOSPITALIZADOS _____	210
<i>M. ANGUERA</i> : ENCUESTA DE SATISFACCIÓN : (USUARIOS/FAMILIAS DE MEDIA ESTANCIA PSICOGERIÁTRICA) _____	211
<i>R. SUÑER</i> : UNIDADES DE ICTUS: ADAPTAR LOS CUIDADOS A LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES _____	214
<i>M.C. SANTANA PÉREZ</i> : “¿RECIBEN LOS CUIDADORES INFORMALES EDUCACIÓN SANITARIA ADECUADA? _____	215
<i>R. GONZÁLEZ GUTIÉRREZ- SOLANA</i> : INFORMACIÓN CLÍNICA GENERADA POR GACELA (GESTIÓN ASISTENCIAL DE CUIDADOS EN ENFERMERÍA LÍNEA ABIERTA) EN EL HOSPITAL JUAN CANALEJO DE LA CORUÑA _____	216

Programa

DIA 20 de Noviembre

- 8:30h. Entrega documentación**
- 9:00h. Acto Inaugural**
- 9:30h. Conferencia inaugural: Proceso de envejecer y necesidades psicológicas de la población mayor.**
Ramón Bayés. Catedrático de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- 10:30h. Mesa Redonda: Estudios metodológicos. Utilización y/o aplicación de metodologías.**
Moderadora: Teresa Moreno Casbas. Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería. Investén - iscii
Conferencia: "Methods used in clinical nursing research".
Christine Webb. Professor of Health Studies (Nursing). University of Plymouth, Reino Unido.
- 10:50h.** M. J. Cabañero: Análisis de las propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida, en una muestra de embarazadas y puérperas.
J. C. Casas: Transformación de puntuaciones originales (ordinales) a puntuaciones ajustadas (cuantitativas), en las escalas de medida de la dependencia.
I. Santiago: Análisis factorial en la aplicación de la escala de valoración del riesgo psicosocial (estrés laboral) en una cohorte de enfermeras.
J. Tomás-Sábado: Las relaciones de la Alexitimia con el estrés laboral en enfermería hospitalaria.
M. Subirana Casacuberta: Revisión sistemática cualitativa de los instrumentos e indicadores que miden la actividad de enfermería.
- 12:00h. Café / Exhibición pósters**
- 12:30h. Mesa Redonda: Cuidados de Enfermería en Atención Primaria y Especializada a personas mayores de 65 años.**
Moderadora: M^a Luz Lou Alcaine. Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales. Zaragoza.
Conferencia: "La atención a domicilio: una reflexión más allá de nuestro modelo".
Juan Carlos Contel Segura. Área Básica de Salut. Castelldefels (Barcelona).
- 12:50h.** B. Carbelo: Traducción y adaptación de un instrumento para medir el sentido del humor. Estudio comparativo del sentido del humor entre mayores y otros grupos de edad.
G. March & M. Ginestí: Apoyo social y estado nutricional de las personas mayores de 65 años.

C. Chamizo: Qué es ser anciano y ser enfermera: Observación participante.

A. Barrasa: Situaciones de riesgo para el VIH en personas con 65 años o más.

C. Tomás: Valoración de la dependencia de los cuidados de enfermería: versión española de una escala europea.

J. M. Taltavull: Cumplimiento de las normas técnicas del Programa de atención al Anciano en Mallorca.

14:30h. Comida

16:30h. Mesa Redonda: Cáncer, Cuidados Paliativos.

Moderadora: Adela Zabalegui Yarnoz. Universidad Internacional de Cataluña.

Conferencia: “Evolución y tendencia actual de los cuidados paliativos”. Begoña Sanz Llorente. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Gregorio Marañón (Madrid).

16:50h. L. Álvarez: Factores asociados a riesgo conductual de cáncer, y perfil de la población preferente para programas preventivos.

M. Velasco: ¿Cambian las actitudes ante la muerte en los estudiantes de Enfermería, posteriormente a su formación sobre cuidados paliativos?

A. Aradilla: Educación Emocional para la muerte en Enfermería.

A. Sáenz de Ormijana: La experiencia de conocer sin compartir el pronóstico fatal en relación con el cáncer en familias en el País Vasco.

P. Fernández-Ortega: Estudio multicéntrico Nacional de prevalencia en el uso de las terapias complementarias /alternativas por el enfermo oncológico. Nuevos cambios socioculturales.

19:00h. Fin de la sesión

DIA 21 de Noviembre

9:00h. Mesa Redonda: Cuidados de Enfermería adaptados a la diversidad sociocultural de la población.

Moderadora: Concepción Tomas. Escuela de Enfermería. Universidad de Zaragoza.

Conferencia: “Atención a niños/as recién llegados en Atención Primaria”. Beatriz Miguel. Enfermera Área básica de Raval Norte (Barcelona).

9:20h. E. Vélez: Conceptualización del derecho a la intimidad del paciente hospitalizado. Resultados preliminares.

D. R. Díaz: Características sociodemográficas y motivos de consulta de la población inmigrante latinoamericana que acude a un centro de salud urbano de Madrid.

C. Vidal: Estrategias para mejorar la atención sanitaria a los inmigrantes en las Islas Baleares.

B. Egea: ¿Estamos adaptando los cuidados de enfermería a las nuevas demandas de la población inmigrante?

- 11:00h. Café / Exhibición Pósters**
- 11:30h. Mesa Redonda: Investigación en Enfermería y Genética.**
 Moderadora: Concepción Zaforteza. Escuela de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de las Islas Baleares
Conferencia: "Incorporación de los nuevos conocimientos en genética en la práctica e investigación de enfermería".
 Maricela Aguilar. The University of Texas Health Science Center at San Antonio (EEUU).
- 11:50h.** E. Cabrera: Formación del Profesional de Enfermería en Genética. Una necesidad creciente.
M. Martín: Enfermería y Consejo Genético en Oncología.
C. Yagüe: Consejo Genético en Predisposición Hereditaria a Cáncer: Papel de Enfermería.
M. C. Martín-Arribas: Implicaciones éticas de la información genética.
- 13:30h. Comida**
- 15:30h. Mesa Redonda: El cuidado informal en los procesos crónicos y de salud.**
 Moderador: Angels Toribio Tomás. ABS Raval Nord. Barcelona.
Conferencia: "El cuidado informal, un recurso en crisis".
 Andreu Bover. Escuela de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de las Islas Baleares.
- 15:50h.** A. Bañobre: Valoración del grado de conocimientos y carga de los cuidadores principales de pacientes dependientes en terapia renal sustitutiva.
J. L. López: Cuidados informales en enfermos renales crónicos del Complejo Hospitalario de Jaén.
C. Zaforteza: Relación entre enfermeras de UCI y familiares: indicios para el cambio.
A. Pallarés: Grupos informales de apoyo en el proceso adaptativo de los familiares de pacientes críticos.
M. V. Delicado: Recursos de apoyo a Cuidadores Informales y actividad de Enfermería.
- 17:30h. Conferencia de clausura: adaptación de la asistencia sanitaria al entorno sociocultural cambiante**
 Amador Fernández Bordajandi. Asesor del Área de Función y Empleo Público de la Oficina del Defensor del Pueblo.
- 18:30h. Clausura**

Textos de las Conferencias y Ponencias

Día 20 de Noviembre

Conferencia Inaugural: “Proceso de envejecer y necesidades psicológicas de la población mayor”. Ramón Bayés. Catedrático de la Universidad Autónoma de Barcelona.

El pasado verano – este largo y sofocante verano que hemos tenido que soportar en toda Europa– ha servido para poner de relieve algunas de las más acuciantes necesidades de nuestros ancianos, en especial de los que viven, enferman y mueren solos en nuestras grandes urbes, así como las enormes carencias solidarias de que adolece nuestra sociedad¹.

Lain² ha puesto de relieve que las principales vivencias de un enfermo son la invalidez, el malestar, la amenaza y la soledad.

En mi opinión, es posible que tales vivencias puedan agruparse en tres principales temas de investigación e intervención:

a) El de la *autonomía/dependencia* – con puntos de coincidencia en el concepto de invalidez de Lain² - susceptible de producir ansiedad y depresión, tanto como respuesta a la situación de *malestar*, pérdidas o carencias presentes como a la *amenaza* que representa la expectativa de pérdidas, daños o deterioro futuros.

b) El del *sentido de la vida*³, el cual, si cristaliza, puede proporcionar un sentimiento de paz, incluso en presencia de malestar y dependencia.

c) El del *soporte emocional* al enfermo, el cual puede variar desde el aislamiento absoluto – ejemplificado por muchas de las muertes de ancianos que han tenido lugar durante el pasado verano – hasta el acompañamiento empático de personas queridas.

Es importante señalar que la percepción de duración del sufrimiento engendrado por la percepción de dependencia, carencia de sentido de la vida y soledad emocional - en una espera incierta de la que se desconoce cuando tendrá fin - es mucho más larga para el anciano que lo sufre, que el tiempo que marcan las agujas del reloj o los números del calendario. Este tiempo de espera es *tiempo subjetivamente alargado de sufrimiento*; se hace interminable, es tal vez la peor de las torturas a las que podemos someter a un semejante⁴.

De forma paralela, como respuesta a una necesidad colectiva emergente - complementaria de la anterior - a la que hasta el momento no se ha dado, a mi juicio, toda la atención y apoyo que merece, me gustaría también señalar la importancia de estructurar estrategias de intervención psicosocial para demorar la aparición del Alzheimer en nuestra población cada vez más envejecida, en coherencia con los hallazgos de los estudios experimentales sobre plasticidad cerebral⁵ y en línea con los datos que nos proporcionan ya algunas investigaciones de campo^{6,7}.

Algunas de las necesidades psicológicas de la población mayor están ahí. Es necesario, es urgente, investigar los factores que pueden incrementarlas o paliarlas; es necesario, es urgente, asistir y, si es posible – y lo es en muchos casos – prevenir. Es nuestra responsabilidad. Y también, en gran medida, la responsabilidad de los políticos y gerentes que, en cada momento, se encuentren al frente de nuestras instituciones.

Cada mes, 36.000 españoles cumplen 65 años.

Barcelona, 23 de Septiembre de 2003

Referencias

1. Bayés R. Soledad: Esperando la muerte en un largo y cálido verano. Jano. Medicina y Humanidades, Octubre 2003.
2. Laín Entralgo P. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza; 1983.
3. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1996.
4. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
5. Neill D. Maladaptive and dysfunctional synaptoplasticity in relation to Alzheimer's disease and schizophrenia. En Shaw CA, McEachern JC, editores. Towards a theory of neuroplasticity. Lillington, N.C.: Edwards Brothers; 2000.p. 387-401.
6. Fratiglioni L, Wang H, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. Lancet 2000; 355: 1315-19.
7. Snowden D. A. 678 monjas y un científico. Barcelona: Planeta; 2002.

Mesa Redonda: Estudios metodológicos. Utilización y/o aplicación de metodologías

Conferencia: "Methods used in clinical nursing research". Christine Webb. Professor of Health Studies (Nursing). University of Plymouth, Reino Unido.

Aim

To analyse the topics studied and methods used in recent international clinical nursing research.

Methods

A content analysis was carried out of all papers published in volumes 10 and 11 of the Journal of Clinical Nursing (JCN), covering the two years 2001 and 2002, focusing on:

- country of origin
- research methodology/designs and methods
- topic studied

Findings

The largest contributor to the 193 papers was the United Kingdom (UK), with 84 (43.5%) coming from here. Swedish authors contributed the next largest number (37, 19.2%), followed by Australia (22, 11.4%). The other two relatively large contributors were Hong Kong (13, 6.7%) and Finland (12, 6.2%). The remaining 25 papers came from 16 different countries. None were from the United States of America, but 2 came from Canada. The single papers from seven countries may be an encouraging sign that nurses there are beginning to develop their work for wider publication.

JCN publishes papers in three broad categories: literature reviews, empirical research and short reports (Research in Brief). When it first began, there was also a Clinical Note section but this fell from use due to lack of submissions. Only one article was allocated to this category in the two years studied. Empirical papers formed the largest category at 71.55 (n=138) and 14 (7.3%) short reports were published. The remaining 41 (21.0%) could be broadly categorised as literature reviews. However, detailed examination showed the 22 could definitely be categorized as reviews, but 14 (7.35) others were more a mix of review and discussion based on the author's views, while a further 5 (2.6%) were more weighted towards discussion, with less emphasis on literature-based evidence (see Table 2). Table 3 shows that only 27 (19.6%) of the

138 empirical papers explicitly stated the methodology on which they were based, and the largest number used a qualitative approach. Only 6 (22.2%) randomised controlled trials (RCTs) featured, and two papers (7.4%) could be classed as audit.

With regard to the methods used in the empirical papers, and their country of origin, questionnaires were the most common method used, with 51 papers using this; 15 of these studies used one or more previously validated instruments. In keeping with the predominance of qualitative methodology, the next largest category of method was 'in-depth' or 'unstructured' interviews (n=21) or simply 'qualitative interviews' (6), followed by focus groups (n=13). A disappointingly small number reported using physiological measures (n=12). Five of the seven RCTs were conducted in the UK, and Swedish authors were the most frequent users of physiological measures. The numbers shown in Table 5 as using phenomenology are only those judged to be using it with an appropriate interview technique; three further papers were discounted from this category for using inappropriate methods (semi-structured interviews or focus groups).

In respect of the topic of study and type of sample, 141 empirical papers could be categorised in this way. The largest category was composed of papers focusing on patients/clients and using them as the basis for data gathering; further care-focused papers studied nurses alone (14) or together with other healthcare staff (6), while 9 had mixed samples of patients/clients and nurses. Altogether, the majority of classifiable papers (93/141, 66%) had a patient/client focus, and these patient/client samples might also include informal carers. Studies of nurses themselves constituted over one third (35%) of the 141 studies in this section. A quarter (24%, n=34) concerned nursing practice from the perspective of nurses rather than patients/clients, while 14 (10%) were on nurse education-related topics.

None of the papers reporting quantitative work included a power calculation or justification for the sample size used. Only three described their samples as 'random' and a further four were population studies. Thus the vast majority - both quantitative and qualitative studies - used convenience samples. Where questionnaire response rates were stated or could be calculated from the data reported (18 out of 26), these were generally large, with all but three in the range 70-88%. In none of the review papers was the search strategy comprehensively described. Most reported the databases searched and keywords used; however, none stated the number of papers retrieved, included or excluded. Thus, none could be described as 'systematic' reviews.

Discussion

Although the largest number of papers published in 2001 and 2002 from a single country originate from the UK, the numbers from other countries have increased from the first year of publications in 1992, when 75% (n=58) were from the UK and the remainder from a much smaller range of nine other countries. However, in that first year of publication, eight papers were from the USA, whereas there were none in the more recent issues. One can only speculate on the reasons for this decline, but they may be related to the increasing number and range of nursing journals now available worldwide from which authors can choose to submit their work.

Literature reviews are a valuable source of information for clinical nurses, who may not feel that they have the time or expertise to read the original papers and assess their relevance to their own practice (McCaughan et al 2002)). Therefore it is important for journals to encourage publications of this type. However, evidence-based practice requires that a review is conducted systematically and comprehensively in the same way as any other piece of empirical research (Sindhu 1998). The evidence base of the reviews analysed here was not strong in this respect and, even where it was described, this was in a limited way in the majority of cases.

There seems to have been a 'backlash' in nursing research in recent years against quantitative research and in favour of qualitative approaches, in the mistaken view that the latter are 'easier' because they do not involve using statistics. The majority of papers in this review used qualitative research, but very few identified a specific methodological approach. It is particularly

notable that three of the seven papers claiming to be based on phenomenology used inappropriate data generation techniques (For further information see www.journalofadvancednursing.com). Just as there are rules or principles for using quantitative methods and statistical techniques, so these also exist for qualitative research. It is particularly worrying when qualitative methodologies are used inappropriately in papers that appear to be based on higher degree research projects.

The low levels of use of physiological measures, previously validated instruments and randomised controlled trials are disappointing. It is important to evaluate service users' views and experiences of healthcare using self-reports obtained from questionnaires, interviews and other such methods, and the number of studies with a patient/client focus shows that nurses are doing this. However, such studies could be made more robust by the use of triangulation with more objective measures, but there was little use of triangulation in the papers assessed. More use could also be made of analysis of records and documents as data sources.

Small sample sizes in both quantitative and qualitative studies predominated, without justification of the sample size used. Power calculations are essential in quantitative work if the findings are to be robust and generalizable, and expert advice from a statistician at the design stage is the only way to be sure that appropriate choices are being made about sample size and make-up.

The focus of over one third of papers on nursing practice and education may have occurred for several reasons. If studies are being done as part of the requirements for a higher degree, then timescales and resources may limit the possibilities of gaining ethics committee approval and access to study patients/clients. It is also ethically and scientifically dubious to involve service users in small-scale studies conducted mainly for learning purposes. Access to better funding sources is essential if nurses are to be able to conduct larger and more rigorous studies with greater external validity.

Conclusions

This review of papers published in the JCN in 2001 and 2002 has shown that papers are being submitted from a wide geographical range and with a strong clinical focus. As nursing gains greater maturity as a research-based discipline in higher education settings, researchers will need to consider carefully the methodological underpinnings of their work, and use appropriate methods of data generation. More use of triangulation and relatively objective instruments is needed. This is a classic 'chicken and egg' situation: access to more funding will depend on putting forward research proposals that are rigorous and likely to produce robust findings, but the ability to carry out such research itself depends on access to better funding. The recent funding initiative for nursing research in the UK (Department of Health 2001) is a move in the right direction, but to achieve sustainability of funding, nurse researchers will need to develop the sophistication of their work. One way to do this is to gain experience in multidisciplinary research teams.

References

- Department of Health 2001 Research governance framework for health and social care. Department of Health, London
- McCaughan, D, Thompson C, Cullum N, Sheldon TA & Thompson DR 2002 Issues and innovations in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 39,1: 46-60
- Sindhu, F 1998 Meta-analyses and systematic reviews of the literature. In: Roe B & Webb C (eds) *Research and Development in Clinical Nursing Practice*. Whurr Publishers, London. Pp84-111

M. J. Cabañero: Análisis de las propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida, en una muestra de embarazadas y púérperas.

Introducción

El estudio de la satisfacción, como el del resto de medidas de resultado, ha adquirido una enorme importancia en las últimas décadas.

Los estudios de la satisfacción vital, podemos situarlos en dos tradiciones. En primer lugar, desde la tradición biomédica se contempla como medida global o macro de la calidad de vida. Por otro lado, desde la tradición psicológica, se ubica dentro del bienestar psicológico y es definida como un juicio o evaluación global que cada persona realiza sobre su vida, comparando lo que ha conseguido, sus logros, con lo que espera obtener, sus expectativas. Los diferentes estudios realizados, principalmente desde esta tradición, relacionan este constructo con otros de carácter psicológico ^(1, 2, 3, 4, 5, 6). Sin embargo, son escasos los estudios que han intentado relacionar esta percepción de calidad de vida con las principales dimensiones consideradas en este campo de estudio, por lo que existe un vacío importante al respecto.

Un intento de llenar este vacío y la necesidad de obtener un cuestionario en castellano, fiable y válido, para evaluar la satisfacción con la vida, se convirtieron en el objetivo del estudio.

Objetivo

Examinar las propiedades psicométricas de la versión española de la Escala de Satisfacción con la Vida ⁽¹⁾, extraída de Arce ⁽⁷⁾, en una muestra de mujeres embarazadas y púerperas.

Material y Métodos

Muestra

La muestra, de carácter incidental, está constituida por 590 mujeres en periodo de gestación o puerperio de la Comunidad Valenciana y Murcia, a las que se les administraron los cuestionarios, previo consentimiento informado, en sus centros de salud u hospitales de referencia.

Diseño y variables

El diseño fue transversal. Se midió la satisfacción vital con la Escala de Satisfacción Vital ⁽¹⁾ y la calidad de vida, a través de las láminas COOP-WONCA (Darmouth COOP Functional Health Assessment Charts/Wonca) ⁽⁸⁾ y el Perfil de Salud de Nottingham ⁽⁹⁾. Los cuestionarios de calidad de vida fueron seleccionados por sus reconocidas propiedades psicométricas y utilizados para examinar la validez de constructo de la Escala de Satisfacción Vital.

Los tres cuestionarios fueron autoadministrados junto con otro sobre hábitos y cuestiones sociodemográficas.

Resultados

Fiabilidad

El análisis de fiabilidad mostró buenos índices de consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0.82 y correlaciones ítem-test entre 0,59 y 0,65.

Validez estructural

El análisis factorial mostró la existencia de un único factor que explicaba el 58.6% de la varianza, con un autovalor de 2,93.

Validez discriminante y convergente

Al relacionar la Escala de Satisfacción con la Vida y las dos medidas de calidad de vida, los resultados mostraron en primer lugar, que las mayores correlaciones con la satisfacción vital las obtenían aquellos indicadores que hacían referencia a la dimensión psicológica o estado emocional, de dichos instrumentos. Y por el contrario, los indicadores referidos a la dimensión física de la calidad de vida presentaban una correlación muy baja o nula.

Los ítems referidos a la dimensión social, en ambos casos, obtuvieron correlaciones estadísticamente significativas y con valores altos, aunque menores que los de la dimensión emocional.

Los indicadores referidos a síntomas, como la energía, el sueño y el dolor, mostraron relaciones estadísticamente significativas pero más bajas que los anteriores.

Por el contrario, y para finalizar, obtuvimos que las percepciones globales sobre calidad de vida y estado de salud mantenían, ambas, altas correlaciones con la Escala de Satisfacción con la vida.

Discusión

Los resultados obtenidos en cuanto a fiabilidad y validez estructural son similares a los obtenidos en otros estudios, tanto a nivel nacional como internacional ^(1, 3, 4, 5, 10, 11, 12, 13, 14). El análisis de validez convergente y discriminante muestra que la red nomológica entre variables se ajusta a lo esperado teóricamente.

En vista de todo ello, podemos decir que la escala posee buenas propiedades psicométricas y nos proporciona una medida de satisfacción vital apropiada para la práctica.

Bibliografía

1. Diener ED, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess* 1985; 49(1): 71-5.
2. Lucas RE, Diener ED, Suh E. Discriminant validity of well-being measures. *J Pers Assess* 1996; 71(3): 3.616-628.
3. Pavot W, Diener ED. The affective and cognitive context of self-reported measures of subjective well-being. *Soc Indic Res* 1993; 28(1): 1-20.
4. Arrindell WA, Heesink J, Feij JA. The Satisfaction With Life Scale (SWLS): Appraisal with 1.700 health young adults in the Netherlands. *Pers Individ Differ* 1999; 26(5): 815-26.
5. Atienza FL, Pons D, Balaguer I, García-Merita M. Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en adolescentes. *Psicothema* 2000; 12(2): 314-19.
6. Harrington R, Loffredo DA. The relationships between life satisfaction, self-consciousness, and the Myers-Briggs Type Inventory Dimensions. *J Psychol* 2001; 135(4): 439-50.
7. Arce C. Técnicas de construcción de escalas psicológicas. Madrid: Síntesis; 1994
8. Lizán L, Reig A. Adaptación transcultural de una medida de la calidad de vida relacionada con la salud: La versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Aten Primaria* 1999; 24(2): 75-85.
9. Alonso J, Antó JM, Moreno C. Spanish Version of the Nottingham Health Profile: Translation and Preliminary Validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-8.
10. Pons D, Atienza FL, Balaguer I, García-Merita M. Satisfaction With Life Scale: Analysis of factorial invariance for adolescents and elderly persons. *Percept Motor Skill* 2000; 91(1): 62-68.
11. Shevlin ME, Brunnsden V, Miles JNV. Satisfaction With Life Scale: Analysis of factorial invariance, meanstructures and reliability. *Pers Individ Differ* 1998; 25: 911-916.
12. Shevlin ME, Bunting BP. Confirmatory factor analysis of the Satisfaction With Life Scale. *Percept Motor Skill* 1994; 79: 1316-18.
13. Lewis CA, Shevlin ME, Bunting BP, Joseph S. Confirmatory factor analysis of the Satisfaction With Life Scale: Replication and methodological refinement. *Percept Motor Skill* 1995; 80: 304-6.
14. Pavot W, Diener ED, Colvin CR, Sandvik E. Further validation of the Satisfaction With Life Scale: Evidence for the cross-method convergence of well-being. *J Pers Assess* 1991; 57(1): 149-61.

J. C. Casas: Transformación de puntuaciones originales (ordinales) a puntuaciones ajustadas (cuantitativas), en las escalas de medida de la dependencia.

Introducción

La medida de la dependencia es uno de los factores importantes en la valoración de la calidad de vida y en especial cuando se considera al conjunto de personas mayores de la comunidad. En el estudio socio sanitario de mayores de nuestro municipio, Roda de Ter (Barcelona), se han registrado un total de 239 variables (tabla1).

El problema

Cualquier hipótesis planteada desde la perspectiva de la dependencia y de la calidad de vida, implica un análisis multifactorial complejo debido al elevado número de variables que hay que considerar y las diversas escalas de medida utilizadas. Si deseamos estudiar la relación existente entre el grado de dependencia(29), la percepción del estado de salud(1), edad(1), sexo(1) y disponer de cuidador(1), estamos implicando 33 variables en el análisis que a su vez se traduce en relacionar 133 categorías más una variable numérica. Teniendo presente que en nuestro caso el grado de dependencia lo queremos utilizar como un indicador poblacional, nos preguntamos si es posible transformar nuestra escala de dependencia en un solo índice, de esta forma el problema del análisis se reduce a 5 variables. ¿Cómo transformar nuestra escala de medida de la actividad funcional en un número índice?

La primera opción es la confección de un índice utilizando las puntuaciones simples (ordinales); se elabora para cada persona la puntuación total en la escala de dependencia asignando los valores 0,1,2,3 según el nivel de dependencia registrado para cada categoría y sumando las puntuaciones. En el presente estudio se ha utilizado la escala SMAF (Sistema de Medida de la Actividad Funcional).(tabla 2).

Utilizando las puntuaciones simples estamos dando igual importancia a todas las variables, por lo cual obtenemos un valor poco ajustado a la dependencia real de la persona. ¿Cómo obtener puntuaciones que reflejen la importancia relativa de cada variable dentro del instrumento de medida?

Objetivo

Seleccionar y aplicar un procedimiento metodológico capaz de transformar puntuaciones simples en ponderaciones ajustadas, con la finalidad de obtener índices ajustados en las escalas de medida, a la vez que este proceso de reducción de variables simplificará cualquier posterior análisis multifactorial sobre la dependencia.

Metodología

La técnica estadística que nos permite analizar variables de medida ordinal es el Análisis de Componentes Principales para variables categóricas (CatPCA). Este procedimiento estadístico nos permite analizar conjuntamente variables numéricas, nominales, nominales múltiples y ordinales, un procedimiento importante para analizar posibles posteriores hipótesis sobre calidad de vida.

¿En qué consiste CatPCA?

Es un proceso progresivo de ajuste a través del cual se identifican las interacciones, llamados factores o dimensiones y la participación de cada uno de ellos en la explicación de la variabilidad total del modelo de estudio. Este proceso consiste en seleccionar el número mínimo de dimensiones que nos expliquen el máximo de la variabilidad posible. Con este proceso se elimina ruido y obtenemos las interacciones importantes.

Algunos de los resultados que se obtienen al final del proceso son: 1.-la estructura factorial, 2.- el porcentaje de cada factor respecto la variabilidad, 3.-las categorías discriminadas para cada variable, 4.-las interacciones entre las categorías y 5.-las cuantificaciones totales para cada categoría. A continuación se comentan cada uno de ellos:

1.-A través de los factores identificamos cuales son las variables que están relacionadas respecto a un concepto. Cada factor representaría un concepto diferente.

2.-A través del porcentaje ponderamos la importancia de cada factor respecto el modelo de estudio. También podemos valorar hasta que punto nuestro modelo es incompleto y si falta añadir otras variables para poder explicar las interacciones.

3.-A través del ajuste hemos eliminado (agrupando) las categorías que no interaccionan de forma diferente. Esto nos permite deducir las categorías que no han estado bien definidas y por tanto se tendrán que definir mejor en un posterior registro de datos, o bien aquellas que son irrelevantes en el modelo.

4.-A través de las puntuaciones de cada categoría en cada factor, confeccionamos los diagramas de dispersión que nos servirán para identificar las interacciones entre las categorías combinando los factores entre sí.

5.-A través de las cuantificaciones identificamos cual es la ponderación y importancia de cada categoría respecto la variable y respecto el conjunto de variables estudiadas.

Resultados

La optimización del modelo muestra una estructura de relaciones que se definen a partir de 2 factores o dimensiones. (Tabla 3). El total de la variabilidad explicada es del 60%.

El primer factor está constituido por 21 variables o actividades. Estas actividades tienen que ver con las capacidades funcionales individuales y de la posibilidad de ejecución de la persona.

El segundo factor está constituido por 4 actividades; hacer la comida, comprar, lavar ropa y limpieza de la casa. Se establece un grupo de actividades que estarían poco ligadas a las capacidades individuales de la persona para poder ejecutarlas. En estas actividades la persona son dependientes simplemente por el hecho que otra persona realiza la actividad sin tener presente el hecho de si la persona dispone de la capacidad de realizarla. Esto tiene que ver con la forma en que se realizan las encuestas ya que la pregunta es "si realiza o no la actividad" y muchas personas no realizan la actividad simplemente porque la realizan otros. Cabe decir que estas 4 actividades también forman parte y están relacionadas en el factor 1, en el sentido que las personas que son muy dependientes también lo son en estas 4, pero esto sucede en pocos casos en la población estudiada. Recordemos que en general se trata de personas sanas. El factor 2 es un reflejo de un gran grupo de personas que son poco o muy poco dependientes en esta 23 actividades pero muy dependientes en esta 4 y la razón reside en la forma cómo se realiza el registro de estas variables.

Los dos factores identifican 2 conceptos diferentes de la dependencia, el uno de índole funcional individual y el otro de índole prestación de servicios.

Se identifican 4 actividades, la ortopedia, oído, telefonar y utilización de transporte, poco relacionadas en los 2 factores.

Dado que nuestro objetivo no es la modificación del instrumento si no el análisis de las características del mismo, para todos los efectos hemos considerado todas las variables iniciales para el resto de los cálculos.

Las cuantificaciones

La ponderación de cada una de las categorías de cada variable, es una forma de dar un valor a la intensidad de la interacción de la variable dentro del conjunto estudiado. Todas las variables interaccionan con diferente intensidad. En la tabla 4 se muestran las cuantificaciones para las categorías. En el caso de valorar una persona muy dependiente en lavarse le puntuamos 3.85 y si es muy dependiente en comer puntuamos 7.15. Utilizando el método de puntuación simple los posibles valores serían 0,1, 2 y 3 para todas las variables y en este caso una persona muy dependiente en comer puntúa 3 y muy dependiente en lavarse también puntúa 3.

Análisis de la fiabilidad del instrumento

Se evalúa la consistencia interna de la escala a partir de la prueba α de Cronbach en las dos situaciones; utilizando las puntuaciones simples obtenemos α de Cronbach= 0,9159 y utilizando las cuantificaciones α de Cronbach= 0,9517. En los dos casos los resultados muestran una elevada consistencia interna. Las propiedades psicométricas de la escala mejoran si se aplican las cuantificaciones.

Relación entre puntuaciones simples y cuantificaciones

Se confeccionan para cada persona las dos puntuaciones; el total utilizando las puntuaciones ordinales y el total de aplicar las cuantificaciones. Se correlacionan las dos puntuaciones en las

personas estudiadas con el objetivo de analizar el tipo de asociación existente. En la figura 1 se muestra el diagrama de dispersión en el que se observa una curva que ajusta a un modelo cuadrático.

Al evaluar el ajuste del modelo cuadrático obtenemos $R^2=0.991$ ($F=14063$; $p=0.0001$), ajuste muy elevado.

En el caso que las 2 puntuaciones fueran las mismas o fueran proporcionales obtendríamos una asociación de tipo lineal, con lo cual el método de cuantificaciones no nos aportaría diferencias. En términos de dependencia, los dos métodos se diferencian en que las cuantificaciones nos puntúan más alto en las personas más dependientes, diferenciándolas de una forma más acusada del resto.

Dado que la utilización de la tabla de cuantificaciones resulta un método poco práctico y muy laborioso para su confección, se desarrolla la ecuación que nos transforma directamente las puntuaciones simples totales, en cuantificaciones.

La ecuación resultante del modelo es la siguiente:

$$Y = 0.5114 + 0.4438 * X + 0.0158 * X^2$$

X, es la puntuación simple.

Y, es el valor cuantificado.

Discusión

En conjunto, la construcción de un índice basado en las cuantificaciones aporta mayor sensibilidad y precisión en el índice global de dependencia. Nos permite determinar cuales son las personas más dependientes en nuestra población de una forma más precisa respecto al método de puntuaciones simples.

El CatPCA se muestra un buen método para la transformación de las puntuaciones simples a cuantificaciones, siendo una metodología inicial para la construcción de instrumentos de medida. Tal como hemos visto las cuantificaciones mejoran la fiabilidad del instrumento.

El método es útil para ser aplicado en cualquier población, pero no lo son los valores de las cuantificaciones ya que pueden ser diferentes en función del tipo de población, diferentes en un contexto hospitalario o en una gran ciudad. Los valores obtenidos están íntimamente ligados a nuestro entorno y a las características de la población incluida en el estudio. Sería necesario realizar estudios comparativos en diferentes tipos de población.

El análisis de componentes principales para datos categóricos es el procedimiento estadístico de elección en el análisis de variables ordinales. Según se ha podido comprobar, la metodología desarrollada puede ser aplicada en cualquier tipo de escala de medida en la que se utilicen puntuaciones ordinales, con diversas finalidades; la detección de variables irrelevantes en el modelo, la detección de categorías irrelevantes o poco definidas, la identificación de interrelaciones, determinar la importancia de cada variable en la escala y el estudio de las propiedades psicométricas del instrumento de medida (estructura factorial y consistencia interna).

Tras este proceso de reducción de variables, podremos abordar hipótesis más amplias en el estudio de la dependencia y la calidad de vida. Igualmente el CatPCA será una estrategia de análisis a considerar en cualquiera de las hipótesis que podamos plantear siempre que exista en el modelo una variable ordinal.

Estamos en un inicio y cabe considerar que está es en una primera fase de exploración metodológica y una primera estrategia de aproximación al problema de las ponderaciones, pero es imprescindible plantear estudios para verificar la validez de los mismos, comparando los valores índice con la observación clínica y poder responder las preguntas de, ¿este índice global es un buen indicador?, ¿cómo se aplica y interpreta en la práctica clínica?, ¿es simplemente un índice de interés epidemiológico?.

En definitiva, podremos abordar el análisis de la calidad de vida planteado al inicio.

Tabla 1: variables de la encuesta.

Encuesta y encuestadores	Código encuesta, encuestador, dirección, teléfono, hora llamada, número de intentos, causa no respuesta...
Socio-demográficos	Edad, sexo, nivel instrucción, actividad laboral anterior,...
Utilización de servicios y recursos Sociales y sanitarios	Medicamentos, automedicación, toma correcta, ingreso hospitalario, hospital de día, conocimiento servicios sociales, ayuda a domicilio,...
Convivencia y soporte social	Contactos hijos, familiares, vecinos, amigos, persona de soporte, cuidador,...
Economía	Ingresos suficientes, ayudas,...
Enfermedades	Diagnóstico/s médico,
Percepción de salud	Percepción subjetiva estado de salud, expectativas de salud, expectativas sobre servicios sanitarios,...
Dependencia funcional	SMAF (29 actividades)
Cobertura de la dependencia	SMAF valorando las ayudas disponibles.
Ocio	Actividades de ocio y tiempo libre,
Vivienda	Equipamiento y instalaciones vivienda, accesos,

Tabla 2: actividades y escala de medida ordinal.

(0= autónomo, 3= dependencia máxima para la actividad)

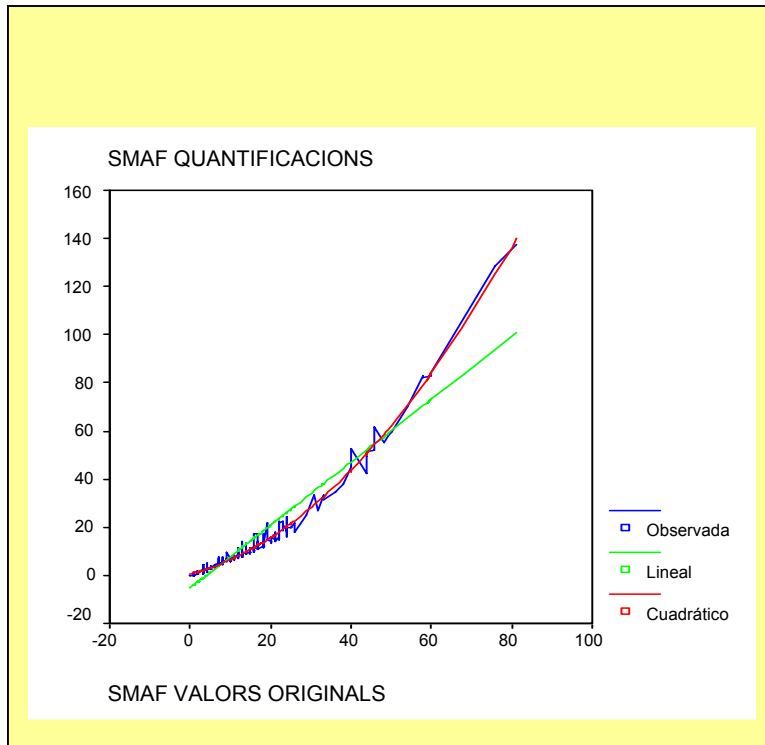
	Actividad	0	1	2	3	
A.V.D.	Comer					
	Lavarse					
	Vestirse					
	Arreglarse					
	Cont. Urinaria					
	Cont. Fecal					
	Utilización W.C.					
	Movilidad	silla-cama				
		Caminar casa				
		Caminar fuera				
Ortopedia						
Silla ruedas						
Escaleras						
Comunicación	Vista					
	Oído					
	Habla					
Funciones mentales	Memoria					
	Orientación					
	Comprensión					
	Razonamiento					
	Comportamiento					
Instrumentales	Limpieza casa					
	Hacer comida					
	Comprar					
	Lavar ropa					
	Telefonar					
	Transporte					
	Medicación					
	Utilizar €					
		<i>Total puntuación</i>				

Tabla 3: actividades asociadas a factores y variabilidad explicada.

	<i>Actividad</i>	<i>Factor 1</i>	<i>factor 2</i>
A.V.D.	Comer		
	Lavarse		
	Vestirse		
	Arreglarse		
	Cont. Urinaria		
	Cont. Fecal		
	Utilización W.C.		
Movilidad	Traslado silla-cama		
	Caminar casa		
	Caminar fuera		
	Ortopedia		
	Silla ruedas		
Comunicación	Escaleras		
	Vista		
	Oído		
Funciones mentales	Habla		
	Memoria		
	Orientación		
	Comprensión		
	Razonamiento		
Instrumentales	Comportamiento		
	Limpieza casa		
	Hacer comida		
	Comprar		
	Lavar ropa		
	Telefonar		
	Transporte		
	Medicación		
	Utilizar €		
	% variabilidad		50%

Tabla 4: cuantificaciones resultantes del análisis de componentes principales (CatPCA).

		0	1	2	3
A.V.D.	Comer	0	2.91	2.91	7.15
	Lavarse	0	0.35	1.36	3.85
	Vestirse	0	1.67	2.09	4.43
	Arreglarse	0	2.68	2.68	4.97
	Cont. Urinaria	0	0.94	0.94	4.88
	Cont. Fecal	0	2.80	2.80	6.95
	Utilización W.C.	0	2.25	3.64	6.81
Movilidad	Traslado silla-cama	0	1.85	3.97	6.30
	Caminar casa	0	1.93	3.90	6.97
	Caminar fuera	0	0.71	2.07	3.39
	Ortopedia	0	4.26	4.26	4.26
	Silla ruedas	0	4.86	7.54	7.56
	Escaleras	0	0.44	2.10	4.58
Comunicación	Vista	0	0.24	3.98	7.98
	Oído	0	0.52	6.08	6.08
	Habla	0	2.80	5.01	6.91
Funciones mentales	Memoria	0	0.12	1.48	5.25
	Orientación	0	0.82	3.74	5.73
	Comprensión	0	1.05	2.75	6.58
	Razonamiento	0	0.63	2.67	4.48
	Comportamiento	0	1.50	8.06	8.06
Instrumentales	Limpieza casa	0	0.21	1.31	2.21
	Hacer comida	0	1.35	1.35	2.09
	Comprar	0	0.13	0.33	2.07
	Lavar ropa	0	1.41	1.44	2.08
	Telefonar	0	0.68	1.94	2.55
	Transporte	0	0.58	2.23	2.23
	Medicación	0	0.64	1.30	4.08
	Utilizar €	0	0.30	0.73	3.37
	Total puntuación				



I. Santiago: Análisis factorial en la aplicación de la escala de valoración del riesgo psicosocial (estrés laboral) en una cohorte de enfermeras.

El incremento de las cargas de trabajo, la percepción de ausencia de políticas motivadoras y la precariedad en el empleo están teniendo un importante impacto en el ambiente de trabajo y en la percepción de estrés de los profesionales de enfermería.(1) Es importante determinar qué factores del ambiente laboral están produciendo estrés y contar con instrumentos válidos y fiables que permitan medir este fenómeno.

El objetivo de esta comunicación es examinar la validez de contenido del cuestionario de estrés psicosocial relacionado con el trabajo (Contenido del Trabajo), basado en el modelo de Karasek y Theorell, en una cohorte de enfermeras.

El modelo propuesto por Karasek y Theorell (2) para valorar del estrés psicosocial en el ambiente laboral define cuatro dimensiones como elementos componentes del estrés relacionado con el trabajo: las demandas psicológicas, el control sobre el trabajo con tres componentes: posibilidad de desarrollo de las propias habilidades, autonomía sobre el trabajo propio e influencia en la unidad y finalmente el apoyo social, tanto por parte de las supervisoras como de las compañeras de trabajo.

Las altas demandas son los elementos de estrés psicológico presentes en el ambiente laboral; como son la rapidez y cantidad de trabajo que debe realizarse, la naturaleza frenética de trabajo, es decir, la ausencia de tiempo suficiente para realizar las tareas, la proporción de trabajo que se realiza bajo presión del tiempo, el volumen de trabajo, el nivel de concentración requerido y la presencia de situaciones que obligan a interrumpir el trabajo en espera de que otros finalicen las suyas.

El control se refiere a la capacidad que tienen los empleados sobre sus tareas y la organización de su trabajo. Esta dimensión (control) tiene dos componentes: 1) respecto a las habilidades (el grado en el que el trabajo implica aprender nuevas cosas, el estímulo de la creatividad y la posibilidad de desarrollar las propias capacidades) y 2) la autoridad en la toma de decisiones (la capacidad del individuo para tomar sus propias decisiones en cuanto al trabajo y su capacidad de influir en el grupo de trabajo o en la institución).

De acuerdo con esto, se generan cuatro tipos de situaciones en el trabajo dependiendo del nivel de demanda y de las posibilidades de control (Tabla 1):

- *Trabajos de alto estrés*, suponen una combinación entre altas demandas psicológicas y bajo control.
- *Activos*, estos sujetos tienen altas demandas, pero también alto control.
- *Trabajos de bajo estrés*, se caracterizan por bajas demandas y alto control en el trabajo. Sin duda es la situación más saludable, pero quizá también la más utópica.
- *Pasivos*, presentan bajas demandas y bajo control lo que puede resultar con el tiempo, en una atrofia de las capacidades aprendidas e incluso producir una pérdida en la capacidad de emitir juicios, resolver problemas, etc.

En 1982 incorporan el apoyo social al modelo de demanda/control como una tercera dimensión. El apoyo social en el trabajo se refiere, en general, a la interacción de ayuda disponible en el lugar de trabajo, tanto por parte de los compañeros como de los supervisores.

Para este estudio hemos utilizado el cuestionario de Contenido del Trabajo validado por Altazcoz en 1996 que consta de 37 ítems y que fue adaptado por la autora en una población constituida por enfermeras y auxiliares de clínica de hospital (3).

El objetivo de esta comunicación es examinar la validez del contenido de las cuatro dimensiones de la versión del cuestionario de estrés psicosocial relacionado con el trabajo (Contenido del Trabajo) en una cohorte de enfermeras.

Métodos

Para explorar el estrés psicosocial relacionado con el trabajo se ha diseñado un estudio transversal en el que se ha seleccionado por muestreo aleatorio 1915 enfermeras, con edades comprendidas entre los 21 y 65 años a las que se ha enviado el cuestionario de Contenido del Trabajo.

El cuestionario de Contenido del trabajo consta de 14 ítems sobre demandas, 12 ítems de control sobre el trabajo y 11 ítems de apoyo social, 5 de las supervisoras y 6 de apoyo de las compañeras. Las respuestas se ordenan con escala de tipo Likert, con cuatro opciones de respuesta en la cual 1 indica que quien responde está muy en desacuerdo y 4 que está muy de acuerdo.

Para estudiar si la versión del cuestionario utilizado presentaba una estructura similar al cuestionario original, se realizó un análisis factorial utilizando como método de extracción el análisis de componentes principales. Este método trata de extraer los factores o componentes que sucesivamente expliquen la mayor parte de la varianza total del conjunto de ítems. (4).

Resultados

Hemos analizado la validez de contenido en los 302 primeros cuestionarios recibidos.

Como se muestra en la tabla 2, el primer factor o componente explica el porcentaje más alto de la varianza total (15.94%), el segundo factor explica la mayor parte de la varianza restante (13.54%), es decir, de la que no explica el primero y así sucesivamente. Si nos fijamos en el porcentaje acumulado vemos que entre los cuatro primeros factores o componentes (o dimensiones) explican un 42.%.

Los factores con autovalores superiores a 2 fueron rotados utilizando una rotación varimax. Se trata de averiguar los ítems que se agrupan en torno a los factores (o las dimensiones) definidas por el autor (qué ítems se agrupan con información acerca de la demanda, cuáles en torno al control, al apoyo de la supervisora o de las compañeras).

El análisis factorial identifica 4 factores. En la tabla 3 podemos observar cuáles son los ítems que se agrupan en torno a cada factor con sus cargas factoriales. Los ítems forman las filas y los factores o dimensiones forman las columnas. Los valores que aparecen en la tabla son las cargas factoriales; las cargas menores que 0.3, se han suprimido para facilitar la interpretación.

El factor 1 agrupa los ítems en relación con la demanda del trabajo (K13, K14, K15, k16, k17, k18, k19, k21, k23)

El factor 2 agrupa los ítems en relación con el control del trabajo (K3, K4, K6, k8, k9, k10, k11, k12)

El factor 3 agrupa los ítems en relación con el apoyo de las compañeras (K32, K33, K34, k35, k36, k37)

El factor 4 agrupa los ítems en relación con el apoyo de las supervisoras (K27 K28, K29, k30, k31)

Conclusión

La estructura factorial de 4 factores de demanda-control-apoyo social (de las compañeras del trabajo y de las supervisoras) es comparable a la del modelo original. Los resultados permitirían su utilización tanto en profesionales del ámbito hospitalario como de atención primaria.

Bibliografía

- (1) Laschinger HK, Finegan J, Shamian J, Almost J. Testing Karasek's Demands-Control Model in restructured healthcare settings: effects of job strain on staff nurses' quality of work life. *J Nurs Adm J*.31:233-43. 2001.
- (2) Karasek R, Theorell T. *Healthy Work. Stress, productivity, and the reconstruction of working life*. New York: Basic Books. 1990.

- (3) Artazcoz Lazcano L, Cruz i Cubells JL, Moncada i Lluís S, Sánchez Miguel A. Estrés y tensión laboral en enfermeras y auxiliares de clínica de hospital. Gac.Sanit. 10, 282-292. 1996.
 (4) Escriba-Aguir V, Mas PR, Flores RE. TI - [Validation of the Job Content Questionnaire in hospital nursing staff]. Gaceta Sanitaria.15:60-7. 2001.

TABLA 1. Clasificación de los individuos en función de la demanda y el control que ejercen sobre el trabajo.

		DEMANDAS PSICOLÓGICAS	
		Bajo	Alto
CONTROL	Alto	Bajo estrés	Activo
	Bajo	Pasivo	Alto estrés

TABLA 2. Varianza total explicada por los factores resultantes del análisis de componentes principales

Factores o Componentes	Autovalores iniciales		
	Total	% de Varianza	% de varianza acumulada
1	5,901	15,94	15,94
2	5,010	13,54	29,48
3	2,747	7,426	36,91
4	2,162	5,844	42,75
5	1,666	4,502	47,26
6	1,442	3,897	51,15
7	1,370	3,702	54,86
8	1,249	3,377	58,23
9	1,092	2,950	61,18
10	1,032	2,790	63,97
11	,926	2,502	66,47
12	,909	2,457	68,93

TABLA 3. Análisis factorial del Cuestionario “Contenido del Trabajo”

Item	Preguntas	F1 Demanda	F2 Control	F3 Apoyo Compañeras	F4 Apoyo Supervisora
K13	Mi trabajo requiere mucha rapidez	0.716			
K14	Mi actividad laboral requiere trabajar mucho				
K15	Mi trabajo requiere un gran esfuerzo	0.726			
K16	No se me exige un trabajo excesivo	0.708			
K17	Tengo tiempo para hacer mi trabajo	-.645			
K18	Se me exige levantar volúmenes pesados	-.533			
K19	Mi trabajo requiere actividad física y continuada	0.484			
K21	Mi trabajo requiere gran concentración	0.695			
K23	El ritmo de trabajo es frenético	0.328			
		0.641			
K3	Mi trabajo requiere que sea creativa		0.421		
K4	Mi trabajo me permite tomar decisiones		0.689		
K6	En mi trabajo dispongo de poco margen				
K8	Tengo oportunidad de expresar mis opiniones		-.622		
K9	Tengo oportunidad de desarrollar mis habilidades		0.738		
K10	Puedo influir en las decisiones de mi unidad		0.686		
K11	En mi unidad las decisiones son colectivas		0.797		
K12	Posibilidad de que mis ideas políticas se consideren		0.623		
			0.631		
K32	La gente con la que trabajo es colaboradora			0.716	
K33	La gente con la que trabajo es muy competente			0.458	
K34	Tengo relaciones conflictivas con la gente			-.470	
K35	La gente con la que trabajo es agradable				
K36	A la gente le gusta trabajar en equipo			0.711	
K37	La gente es colaboradora			0.811	
				0.832	
K27	Mi supervisora se preocupa del bienestar				0.852
K28	Mi supervisora me escucha				
K29	Tengo una relación hostil con mi supervisora				0.788
K30	Mi supervisora colabora con el trabajo				-.425
K31	Mi supervisora consigue que la gente trabaje bien en equipo				0.787
					0.740

J. Tomás-Sábado: Las relaciones de la Alexitimia con el estrés laboral en enfermería hospitalaria.

Introducción

El término alexitimia, que, etimológicamente, significa “sin palabras para los sentimientos”, fue introducido por Sifneos¹ en 1973 para denominar una perturbación cognitivo-afectiva caracterizada por dificultad para identificar y describir los sentimientos, bloqueo de la elaboración de fantasías y un estilo cognitivo orientado externamente, que se traduce en una tendencia a canalizar las tensiones a través del cuerpo. En principio, el concepto se aplica en el contexto de la terapia psicodinámica, para describir las características psicológicas de los pacientes con enfermedades psicosomáticas clásicas², los cuales mostraban una alta dificultad a la hora de expresar verbalmente los conflictos, tendiendo a expresarlos por vía somática. No obstante, en la actualidad se acepta que el conjunto de características que definen la alexitimia también se encuentran normalmente en otros trastornos, entre los que se incluyen trastornos de la alimentación^{3,4}, alcoholismo⁵, trastorno por estrés postraumático⁶ o depresión⁷. Asimismo, la alexitimia se ha considerado como una característica de la personalidad, que correlaciona negativamente con la extroversión y positivamente con neuroticismo, psicoticismo, ansiedad y depresión³.

Se ha señalado que la alexitimia supone un déficit del equilibrio emocional⁸ que, entre otras implicaciones, se asocia con dificultades para adecuar las emociones a las situaciones específicas, de manera que las características alexitímicas constituyen una combinación de variables fisiológicas, subjetivas y de personalidad, consideradas como manifestaciones de un déficit del sistema cognoscitivo⁹, que se caracterizan por la presencia de dificultades para las relaciones interpersonales, para la expresión verbal y simbólica de los conflictos y para la integración de experiencias, lo que desemboca en continuas situaciones de frustración que no se saben manejar¹⁰.

En el contexto del estudio de los factores asociados al estrés laboral en enfermería, se ha sugerido que las características alexitímicas pueden condicionar la respuesta psicológica individual ante los potenciales agentes estresantes, constituyendo un factor predictor de altos niveles de estrés laboral^{11,12}.

Hoy en día, el estrés asociado al trabajo constituye un tema importante de preocupación en el contexto de la salud laboral¹³. Específicamente, el estrés laboral se describe como un conjunto de manifestaciones emocionales y físicas que se producen cuando las demandas de la tarea exceden las expectativas y capacidades del trabajador, apareciendo un desequilibrio entre las exigencias del ejercicio profesional y las habilidades de afrontamiento del sujeto afectado. En este sentido, es evidente que las emociones juegan un importante papel como mediadoras del estrés, ya que una persona experimentará una mayor o menor capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes en función de su estado emocional¹⁴.

Aunque la mayoría de profesionales son susceptibles de experimentar en algún momento estrés como consecuencia de las condiciones de su trabajo, los profesionales sanitarios en general son uno de los colectivos más vulnerables en cuanto a la posibilidad de padecer este trastorno¹⁵. Enfermería, en particular, ha sido identificada como una ocupación altamente estresante¹⁶, como consecuencia de la gran polivalencia y complejidad de las funciones que desempeña, a las que hay que añadir el afrontamiento cotidiano de la enfermedad y el sufrimiento ajenos¹⁷.

Desde esta perspectiva, los objetivos de este trabajo son establecer la relación existente entre la alexitimia y el estrés laboral en enfermería, tanto a nivel general como diferencial, en cuanto los distintos aspectos que se han identificado como generadores de estrés laboral en enfermería.

Método

Sujetos. Se ha estudiado una muestra incidental de 240 profesionales de enfermería (216 mujeres y 24 hombres) que trabajaban en diversos hospitales de la provincia de Barcelona, con una edad media de 32,05 (DT = 7,32).

Instrumentos

Los participantes respondieron un cuestionario autoadministrado anónimo que contenía los siguientes instrumentos:

- Escala de Estrés para Enfermería (Nursing Stres Scale = NSS) de Gray-Toft y Anderson¹⁸, en su forma española^{19,20}. La NSS está formada por 34 ítems que describen distintas situaciones potencialmente causantes de estrés en el trabajo de los profesionales de enfermería en el ámbito hospitalario. Los resultados en muestras españolas¹⁷ evidencian en la NSS seis factores principales causantes de estrés laboral, que se han denominado: (1) relaciones profesionales, (2) conflictos de competencias, (3) muerte y sufrimiento, (4) presión laboral, (5) habilidades profesionales y (6) comunicación intragrupal.
- Escala de Alexitimia de Toronto (Toronto Alexithymia Scale = TAS-20)²¹ en su adaptación española²². La TAS-20 consta de 20 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos: desde *totalmente en desacuerdo* hasta *totalmente de acuerdo*, que se puntúan de 1 a 5, de manera que las posibles puntuaciones totales fluctúan entre 20 y 100.

Procedimiento

Los cuestionarios que contenían las escalas de medida y los datos relativos a las variables sociodemográficas (edad, género, experiencia laboral), junto con un texto de presentación que explicaba brevemente los objetivos de la investigación y garantizaba la confidencialidad y anonimato, fue distribuido en los centros hospitalarios contando con la colaboración de los responsables de formación de las instituciones. Los datos fueron tabulados y analizados mediante el paquete estadístico SPSS 11.0 para Windows, obteniéndose estadísticos descriptivos y coeficientes de correlación de Pearson entre las distintas variables estudiadas.

Resultados

En primer lugar, para asegurar la validez de las medidas obtenidas, se calculó la consistencia interna de ambas escalas, obteniéndose coeficientes alfa de Cronbach de 0,852 y 0,857 para la NSS y la TAS, respectivamente.

A continuación se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson de la escala de alexitimia (TAS-20) con el total de la escala de estrés laboral (NSS) y con los seis factores diferenciales que han sido identificados en la NSS como causantes de estrés laboral. La correlación entre la TAS-20 y la NSS resultó positiva y significativa ($r = 0,276$; $p < 0,01$). En cuanto a los factores, la correlación resultó positiva y significativa entre la TAS-20 y el factor 1, denominado *relaciones profesionales* ($r = 0,475$; $p < 0,01$) y el factor 6, etiquetado como *comunicación intragrupal* ($r = 0,351$; $p < 0,01$), resultando correlación próxima a cero y no significativa con los restantes cuatro factores (2: *conflictos de competencias*; 3: *muerte y sufrimiento*; 4: *presión laboral*; y 5: *habilidades profesionales*). La tabla 1 contiene la matriz de correlaciones entre la TAS-20, la NSS y los seis factores.

Discusión

Aunque los resultados ponen en evidencia la asociación que, de forma general, existe entre las características alexitímicas y la aparición de estrés laboral en el profesional de enfermería, el examen de las correlaciones factoriales permite profundizar en la naturaleza de esta relación, identificando como causas principales de estrés asociado a la alexitimia aquellos aspectos que comportan, fundamentalmente, el trabajo en equipo y la comunicación con los compañeros.

En general, nuestros resultados concuerdan con la consideración de la alexitimia como déficit en la capacidad cognitiva para procesar y regular las emociones²³, de manera que se constituye como factor que dificulta la asimilación de la situación emocional e impide la

utilización de mecanismos eficaces de afrontamiento, predisponiendo a potenciar la respuesta fisiológica ante el estrés.

Además, diversos estudios han puesto en evidencia que los problemas de comunicación con la familia y, especialmente, con los propios pacientes, parecen ser los que con mayor facilidad pueden desembocar en el estrés laboral de la enfermera^{17,24}, siendo precisamente estas situaciones las más susceptibles de ser afectadas por las características alexitímicas.

Es evidente que el estrés laboral y el síndrome de burnout en el que, con frecuencia, desemboca, constituyen una importante causa de sufrimiento personal y de absentismo laboral en los profesionales de enfermería. En consecuencia, las características de la alexitimia y su papel como factor etiológico en algunos aspectos concretos del estrés laboral de enfermería, deberían ser seriamente considerados en el contexto de la prevención de riesgos laborales y en el tratamiento de la problemática asociada. En la detección de los estresores específicos, tanto los de naturaleza física, como a los de tipo psicosocial y emocional, es fundamental prestar atención a la alexitimia como factor de prevención.

Referencias

1. Sifneos PE. The prevalence of "alexithymic" characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy Psychosomatic* 1973; 22: 255-262.
2. Baba T, Matsumori M, Iwai M. Alexithymia and sociocultural factors in a Japanese sample: a study with the Rorschach. *Psychological Reports* 2002; 90: 205-211.
3. Espina A., Ortego MA, Ochoa de Alda I, Alemán A. Alexitimia, familia y trastornos alimentarios. *Anales de Psicología* 2001; 17: 139-149.
4. Espina, A., Ortego, M.A., Ochoa de Alda, I., Alemán, A., Perera, J. & Juaniz, M. (2002). Alexitimia y conductas alimentarias en estudiantes de 11 a 16 años. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 1, 11-22.
5. Finn PR, Martin J, Pihl RO. Alexithymia in males at high genetic risk for alcoholism. *Psychotherapy Psychosomatic* 1987;47:18-21.
6. Akimoto M, Fukunishi I, Baba T, Matsumori M, Iwai M. Alexithymia and sociocultural factors in a Japanese sample: A study with the Rorschach. *Psychological Reports* 2002; 90: 205-211.
7. Fisch RZ. Alexithymia, masked depression and loss in an holocaust survivor. *British Journal of Psychiatry* 1989; 154: 708-710.
8. Taylor GJ, Bagby RR, Parker JDA. Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness. Cambridge: Cambridge University Press; 1997.
9. Martin JB, Pihl RO, Young SN, Ervin FR, Tourjman SV. Prediction of alexithymic characteristics from physiological, personality, and subjective measures. *Psychotherapy Psychosomatic* 1986; 45:133-140.
10. Otero J. Alexitimia, una revisión. *Revista de la Asociación Española Neuropsiquiatría* 1999; XIX,:587-596.
11. Martin JB, Pihl RO. The stress-alexithymia hypothesis: theoretical and empirical considerations. *Psychotherapy Psychosomatic* 1985;43:169-176.
12. Martin JB, Pihl RO. Influence of alexithymic characteristics on physiological and subjective stress responses in normal individuals. *Psychotherapy Psychosomatic* 1986; 45: 66-77.
13. DesCamp KD, Thomas CC. Buffering nursing stress through play at work. *West Journal of Nursing Research* 1993; 15: 619-627.
14. Chang EC, Sanna LJ. Optimism, pessimism, and positive and negative affectivity in middle-aged adults: a test of a cognitive-affective model of psychological adjustment. *Psychology and Aging*. 2001; 16: 524-531.
15. Limonero JT, Tomás-Sábado J, Fernández-Castro J, Gómez-Benito J. Influencia de la inteligencia emocional percibida en el estrés laboral de enfermería. En revisión.
16. Admi H. Nursing students' stress during the initial clinical experience. *Journal of Nursing Education*. 1997; 36: 323-327.
17. Tomás-Sábado J, Fernández L. Estrés laboral en los profesionales de enfermería hospitalarios. *Metas de Enfermería* 2002; V: 6-12.
18. Gray-Toft P, Anderson J. (1981). The nursing stress scale: development of an instrument. *Journal Behavioral Assessment* 1981; 3: 11-23.
19. Más R, Escribà V. La versión castellana de la escala "The Nursing Stress Scale". Proceso de adaptación transcultural. *Revista Española de Salud Pública* 1998; 72: 529-538.

20. Escribà V, Más R, Cardenas M, Pérez,S. (1999). Validación de la escala de estresores laborales en personal de enfermería: "the nursing stress scale". Gaceta Sanitaria 1999; 13: 191-200.
21. Bagby RM, Parker JDA, Taylor GJ. The twenty-item Toronto Alexithymia Scale: I. Item selection and cross-validation of the factor structure. Journal of Psychosomatic Research 1994; 38: 23-32.
22. Martínez-Sánchez F. Adaptación española de la Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20). Clínica y Salud 1996; 7: 19-32.
23. Krystal H. Integration and Self-heading: Affect, trauma, alexithymia. Hillsdale, N.J.: Analytic Press; 1988.
24. Alonso E, Pozo C, Hernández JM. La evaluación del estrés laboral en el personal sanitario; factores relevantes para el diseño de intervenciones preventivas. Ansiedad y Estrés 2002; 8: 257-273.

Tabla 1. Coeficientes de correlación de Pearson entre la TAS, la NSS y sus seis factores

	TAS	NSS	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6
TAS-20	-							
NSS	0,276*	-						
Factor 1 <i>Relaciones profesionales</i>	0,475*	0,577*	-					
Factor 2 <i>Conflictos de competencias</i>	0,023	0,552*	0,374*	-				
Factor 3 <i>Muerte y sufrimiento</i>	0,114	0,745*	0,199*	0,340*	-			
Factor 4 <i>Presión laboral</i>	-0,052	0,720*	0,194*	0,178*	0,602*	-		
Factor 5 <i>Habilidades profesionales</i>	0,090	0,699*	0,078	0,341*	0,712*	0,426*	-	
Factor 6 <i>Comunicación intragrupal</i>	0,351*	0,553*	0,375*	0,046	0,190*	0,445*	0,173*	-

P < 0,01

M. Subirana Casacuberta: Revisión sistemática cualitativa de los instrumentos e indicadores que miden la actividad de enfermería.

Objetivos

Identificar aquellos instrumentos e indicadores que permiten medir la actividad, las cargas de trabajo y la plantilla de enfermería. Determinar la repercusión de la actividad de enfermería sobre los resultados en salud.

Método

Diseño: Revisión sistemática cualitativa.

Identificación de los estudios: Búsqueda exhaustiva de estudios controlados y descriptivos relacionados con el tema de la revisión en las bases de datos CINAHL, MEDLINE, EMBASE y Cochrane Library Plus. Para identificar artículos de revistas de ámbito nacional no indexadas en las bases de datos mencionadas, se revisan las bases de datos de enfermería BDIE, CUIDEN y CUIDATGE. Se contacta con los autores de aquellos estudios de difícil acceso, incluidos en la revisión. También se realiza una búsqueda de información en Internet (mediante el buscador Google).

Selección de los estudios: La decisión sobre la inclusión de los estudios en la revisión es tomada en base a los criterios de inclusión y exclusión definidos, por dos revisores de forma

independiente. Se discuten las posibles discrepancias y se llega al consenso con la colaboración de un tercer revisor. La calidad metodológica se valora a partir de aspectos relacionados con el tipo de diseño, la validez interna (definición de las variables de intervención y resultado, control y ajuste de las variables de confusión), y la validez externa (representatividad de los individuos incluidos). Para los estudios de validación de los instrumentos se recogen criterios referidos al proceso de validación y a los cálculos de fiabilidad.

Extracción de datos: Se diseña una tabla de extracción de datos para recoger la información de los estudios incluidos. Los datos de los estudios son extraídos por un revisor y contrastados por un segundo revisor. Se discuten las discrepancias para consensuar la información recogida en las tablas.

Resultados

Se identificaron 428 publicaciones, se seleccionaron 112 y fueron incluidas en la revisión 68. Debido a la heterogeneidad de las variables de estudio no se ha podido utilizar el *meta-análisis* para combinar los datos cuantitativamente por lo que la revisión no permite identificar la dirección y la magnitud del efecto de dichas variables. Sin embargo a partir de este resumen crítico y sistematizado de la literatura analizada, esta revisión sistemática cualitativa permite objetivar la clasificación de la medida de la adecuación de enfermería en dos grupos diferenciados: el de los instrumentos de medida de cargas de trabajo de enfermería y el de los indicadores de plantilla. La calidad de los cuidados dispensados no se analiza en ninguno de los estudios.

El grupo de los instrumentos incluye la medida del tiempo de cuidado, de las intervenciones, o de las cargas de trabajo de enfermería. La revisión ha identificado 18 instrumentos clasificado en dos grupos, dependiendo de su enfoque de medida: 1). Enfoque directo: medida directa del tiempo consumido o planeado para el cuidado del paciente y 2). Enfoque indirecto: medida basada en intervenciones y actividades terapéuticas. Los instrumentos identificados basados en medidas directas son: PRN, GRASP, SIIPS, TOSS, SIGNO II, NAS. Los instrumentos identificados basados en medidas indirectas son: TISS, Medicus, Exchaquet, SAF, Nursing Care System, NISS, Montesinos, Omega, IPSI, Crew System, NCR, NEMS, DNS. Los instrumentos han sido diseñados específicamente para la medida de la actividad de enfermería, excepto el TISS que se diseñó originalmente con otros propósitos y ha evolucionado hacia la medida de la actividad de enfermería. El diseño de los estudios de validación y la validez de los instrumentos es en ciertos casos inconsistente, especialmente en lo que respecta a la validez de constructo y a la validez externa.

El grupo de los indicadores se basa en medidas de tipo estructural reflejando niveles de plantilla de enfermería. Se han identificado 5 indicadores: ratio enfermera-paciente, día por paciente, horas de cuidado por día por paciente, número de jornadas completas y *skill-mix*. Niveles más altos de plantilla de enfermería están relacionados con mejores resultados en salud.

Conclusiones

La ausencia de un *gold standard* dificulta la validación de los diferentes instrumentos y se genera la duda de si lo que pretender medir es lo más adecuado para objetivar la medida de cuidados. La diversidad de los instrumentos identificados pone de manifiesto que no existe un instrumento óptimo. A nivel de práctica clínica se recomienda que cuando se utilicen estos instrumentos su empleo y análisis sea metódico ya que la mayoría ofrecen una visión reduccionista de la actividad de enfermería. El número de indicadores identificados limita la posibilidad de comparar.

Es necesario plantear estudios con diseños cualitativos que para identificar el componente no medible de los cuidados. Asimismo una definición estandarizada de medidas de plantilla que controlaran variables como la experiencia y la formación de las enfermeras, la satisfacción laboral, el *burnout* y otras variables de organización, también sería necesaria.

Mesa Redonda: Cuidados de Enfermería en Atención Primaria y Especializada a personas mayores de 65 años

Conferencia: “La atención a domicilio: una reflexión más allá de nuestro modelo”. Juan Carlos Contel Segura. Área Básica de Salud. Castelldefels (Barcelona).

EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

El entorno europeo

En la década de los 80 algunos países de la Unión Europea experimentaron un rápido crecimiento de la población anciana y dedicaron un gran esfuerzo económico a la creación de instituciones, la mayoría de ellas para recluir a los ancianos de forma permanente. En estos momentos muchos gobiernos reconocen que cometieron un gran error. Posteriormente se desmantelaron muchas de estas instituciones o en el mejor de los casos, se transformaron en modelos residenciales más abiertos y permeables a la comunidad. Además se introdujeron nuevos modelos asistenciales que combinaban un entorno (“housing”) y unos servicios (“services”) adaptados a sus necesidades reales incluso dentro de una misma institución(1). Sin embargo el cambio más palpable es la reorientación en la asignación de recursos hacia aquel sector que permite la permanencia en el domicilio el máximo tiempo y en las mejores condiciones posibles.

Aunque los países europeos se enfrentan todos ellos a problemas similares, existen grandes diferencias en lo que respecta a la *historia de la atención domiciliaria* y a la *forma cómo está organizada*. Existe una clara tendencia hacia un nivel más alto de colaboración, cooperación e integración de los servicios de atención sanitaria domiciliaria y los servicios de ayuda a domicilio, proporcionados con frecuencia por organizaciones separadas(2).

Un problema importante en muchos países es la financiación separada de los servicios sanitarios y sociales. Mientras que la atención domiciliaria sanitaria es financiada a través de los impuestos generales o un esquema de seguro sanitario obligatorio, los servicios de ayuda a domicilio social suelen ser administrados y financiados por el gobierno local o a veces por organizaciones voluntarias.

En el caso de la atención domiciliaria sanitaria parece existir una relación entre las formas de financiación y la estructura de las distintas organizaciones. En los estados miembros, con entornos de Sistema Nacional de Salud, las organizaciones reciben un *presupuesto fijo*, basado en el número de habitantes o en las características demográficas del área atendida. La atención domiciliaria sanitaria es proporcionada principalmente por *un* determinado tipo de organización y tiene carácter gratuito. En este entorno existe poca competencia entre las organizaciones, debido también a que las áreas atendidas por las organizaciones regionales no se superponen. Por otra parte, en países como Bélgica, Francia y Alemania, con entornos de aseguramiento obligatorio, las organizaciones son reembolsadas de acuerdo con un principio de *pago por servicio*. Aquí la atención domiciliaria sanitaria es proporcionada por diferentes tipos de organizaciones y también por enfermeras independientes. Parece que el modelo de “reembolso por servicio” estimula la competencia entre los proveedores y una atención domiciliaria más orientada al mercado

En muchos países se observa un aumento relevante de las agencias u organizaciones privadas (con fines lucrativos) que proporcionan atención a domicilio. Este avance será fortalecido por la introducción de nuevos sistemas de financiación, tales como los *presupuestos personales para*

grupos de clientes específicos (“Home Care Allowances”). Se pretende con él asociar la valoración del grado de autonomía personal, la clasificación en una categoría de dependencia determinada y la intensidad en el uso de servicios domiciliarios con la financiación de la entidad proveedora. En algunos casos el paciente (o la familia) puede recibir directamente la financiación (en menor cuantía versus a la opción de pago al proveedor), comprando posteriormente él mismo los servicios.

Envejecimiento y dependencia

El envejecimiento será sin duda un factor importante que determinará un aumento de la demanda de servicios domiciliarios, pero no será el único. Las últimas proyecciones llevadas a cabo en el Informe 2002 de IMSERSO muestran un aumento importante en la proporción de personas mayores. Concretamente se pasará de un 17% actual de mayores de 65 años y un 4% de mayores de 80 años a un 31% y un 10% respectivamente en el año 2050. Este último dato es significativo debido a que las personas mayores de 80 años tienen una prevalencia de incapacidad y deterioro cognitivo mayor.

El análisis del envejecimiento se ha de complementar con el análisis de la evolución de la dependencia. Existen pocos estudios sobre el tema y los pocos que existen apuntan a que un incremento en el número de personas mayores no implica de manera directamente proporcional un incremento paralelo de personas mayores con dependencia. Uno de los pocos estudios que existen en el estado Español muestra como la tasa de prevalencia de incapacidad ha disminuido 1,3% en 5 años sobre una muestra de 2500 personas. Los cambios en el modelo educativo, la mejora en la alimentación y el aumento de los niveles de renta hacen que esta variable no se incremente con la misma intensidad que la proporción de personas mayores (3).

La extensión de los servicios domiciliarios: ¿existe una cobertura suficiente ?

Dentro del ámbito de la Atención Primaria actualmente se está en una cobertura del 6% de personas mayores de 65 años incluidas en programas de atención a domicilio. La intensidad de servicio es baja superándose difícilmente las 11 visitas por paciente y año en los pacientes incluidos en programa.

En el caso de la atención a domicilio de carácter social (ayuda en actividades de tipo personal y doméstica) la cobertura es muy baja, alrededor del 2% de personas mayores de 65 años que reciben estos servicios. La intensidad se sitúa en 16 horas/ mes por paciente; se ha de tener en cuenta que en algunos países de nuestro entorno existen coberturas superiores al 10% y al 15% e intensidades de servicio que duplican las de nuestro país (4). También las coberturas de teleasistencia son bajas, alrededor del 1%.

Todo esto nos hace pensar que tenemos unos servicios de atención a domicilio insuficientes, que en el área social se dirigen principalmente a las personas con pocos recursos, dejando buena parte de la población sin este tipo de asistencia y creando grandes problemas de equidad en el acceso a estos servicios.

EVIDENCIAS SOBRE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

¿Es coste-efectiva la atención domiciliaria?

Tradicionalmente se ha presentado la atención domiciliaria como una alternativa más barata que otras formas más residenciales, aparte de consideraciones de otra índole como serían la libertad y el derecho de las personas a vivir en su entorno natural el mayor tiempo posible. Algunos autores han intentado demostrar que en algunos casos, especialmente en el de personas que viven solas con altos niveles de incapacidad o requerimientos de intensidad de servicios, no siempre era una alternativa más coste-efectiva. Halamandaris destaca la aparición de estudios recientes bastante concluyentes en relación al coste-efectividad favorable de la atención a domicilio (5). No obstante debe remarcar que las “políticas de sustitución” desarrolladas en algunos países, como por ejemplo el cierre de camas hospitalarias y residenciales, deberían acompañarse de una transferencia de recursos apropiada que permita el desarrollo y la consolidación de servicios domiciliarios de calidad. También otros autores como Naylor han demostrado cómo una intervención de cuidados transicionales, llevada a

cabo por enfermeras de enlace, desde el hospital a la comunidad, podía disminuir drásticamente el número de reingresos y el coste post-alta de los pacientes incluidos en el estudio (6).

La visita domiciliaria preventiva

La literatura no ofrece datos concluyentes sobre la implementación de programas de visita a domicilio preventiva. En los últimos años se han publicado diversas revisiones bibliográficas y metanálisis en los que no queda claro el coste-efectividad de estos programas. El último trabajo de interés es el publicado en la revista JAMA por Stuck. En términos generales no se observan diferencias en la mortalidad, en el número de ingresos en residencias y en la contención del deterioramiento de la autonomía personal de las personas mayores incluidas en estos programas. Sólo cuando se lleva a cabo un subanálisis se observa un impacto positivo en los 3 indicadores anteriormente mencionados y concretamente en el grupo de ancianos más jóvenes (entre 72 y 78 años) y cuando se realiza una intensidad de visitas a domicilio por encima de 9 vistas por paciente (7).

Existen algunas limitaciones referidas por los autores como sería la poca información disponible en relación al tipo e intensidad de la intervención realizada, el grado de cumplimiento por parte de los pacientes de las conductas y hábitos recomendados por los profesionales y la selección adecuada de la población diana en los estudios.

EL FUTURO DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

La Hospitalización a domicilio

La Hospitalización a domicilio (HD) podría definirse como un servicio en el que se dispensa atención médica y cuidados en el domicilio del paciente, con una intensidad y frecuencia comparable a la que se le habría proporcionado en el marco de una hospitalización convencional. Los pacientes atendidos por estas unidades han de presentar una situación de estabilidad clínica y no han de presentar ningún criterio indicador de mala evolución en su proceso médico o quirúrgico (8). Generalmente se excluyen aquellos pacientes que presentan un elevado riesgo de padecer una complicación. En este caso la hospitalización convencional sigue siendo la mejor alternativa.

En nuestro país se ha asociado el concepto de HD a una actividad en la que el hospital es la *única* entidad proveedora capaz de llevarla a cabo. Revisando la bibliografía internacional se observa que no siempre es así. Atendiendo a la orientación del sistema sanitario existen diferentes modelos de programas de HD. Básicamente se diferenciarían dos grandes grupos:

a) **HD desde el hospital**.- Éste es el esquema desarrollado básicamente en nuestro país. Las unidades de HD están vinculadas al hospital o a alguna unidad de hospitalización específica. Son los profesionales dependientes funcionalmente del hospital quienes llevan a cabo la atención. Se incluyen también aquellos programas de soporte a tratamientos o de alta tecnología destinados a pacientes con poca incapacidad funcional pero que de no disponer de este servicio deberían permanecer ingresados en el hospital. Este sería el caso de la ventilación mecánica, la antibioterapia endovenosa y la nutrición parenteral

b) **HD desde la Atención Primaria**.- Este es un modelo desarrollado en sistemas sanitarios en los que los servicios de Atención Primaria y de enfermería comunitaria tienen un buen nivel de desarrollo y consolidación como es el caso del National Health Service británico. Los médicos de familia y las enfermeras de distrito aceptan, previo acuerdo con las unidades de hospitalización convencional, la responsabilidad en la atención dentro de un programa de HD de los pacientes que disponen del perfil adecuado para ser incluidos en él. Estos servicios cuentan con una infraestructura y un sistema de financiación que asegura el seguimiento con un nivel de calidad idéntico al de otros programas gestionados directamente por el hospital. Uno de los mejores ejemplos lo constituye la experiencia de Peterborough en el Reino Unido, cuyo programa de hospitalización a domicilio basado en la comunidad empezó en el año 1978.

Por lo tanto las diferencias en la concepción de estos programas permite que cualquier nivel asistencial, y en este caso la Atención Primaria, con una organización y una financiación adecuadas pueda desarrollar estos programas

La atención compartida

Si bien está claro que los dispositivos de Atención Primaria resolverán la mayor parte de la atención a domicilio, todos los agentes del sistema sanitario y social están llamados a buscar espacios de convergencia y complementariedad. La rígida jerarquización de los servicios de salud por niveles asistenciales, debería dejar paso a un nuevo modelo que permeabilice las barreras físicas de nuestras organizaciones. Vemos pues como determinadas líneas de servicio, entre ellas la atención a domicilio, requieren la adopción de una nueva filosofía asistencial. Es lo que en el mundo anglosajón se conoce por “Shared Care” o en los Países Bajos “Transmural Care” (9)(10). En nuestro país una traducción que se aproxime a este concepto sería probablemente “atención compartida”.

Este nuevo modelo asistencial pretende diseñar servicios sanitarios, también con componente social, a medida de las necesidades del paciente y la familia, en el caso de la atención domiciliaria, sobre la base de una responsabilidad compartida entre las instituciones existentes en el sistema sanitario y social.

A continuación se describen algunas propuestas de cambio que corresponderían a este nuevo enfoque:

- Diseños organizativos más flexibles en los equipos de Atención Primaria.-.
Se deberían adoptar *nuevos modelos de organización interna más flexible en los Equipos de Atención Primaria*, en algunos casos revisando el modelo organizativo Unidad Básica Asistencial, que fomenten una mayor disponibilidad del tiempo asistencial fuera de la consulta, para llevar a cabo esta actividad asistencial, especialmente en enfermería. Esta reorientación en el diseño organizativo interno reduciría probablemente la derivación inapropiada y excluyente de algunos pacientes a los equipos de soporte externos y mejorar en la atención de algunos pacientes que requieren una atención a domicilio de “alta intensidad”, por ejemplo en el caso de pacientes con úlceras importantes.
- Utilización “correcta” de los Equipos de Soporte en Atención a Domicilio
Debe potenciarse que los Equipos de Atención Primaria se responsabilicen de la Atención domiciliaria de sus pacientes ancianos, incapacitados y terminales y evitar que los equipos de soporte caigan en la “sustitución” de funciones de los primeros, creando una red asistencial paralela. No obstante existen áreas en las que los equipos de soporte pueden aportar un “valor añadido” a los equipos como “unidades especializadas”, especialmente en pacientes de mayor complejidad
- La incorporación de nuevos profesionales y servicios
La *incorporación de recursos humanos de otras disciplinas* en esta actividad asistencial en el domicilio ayudaría a la provisión de una atención más integral y completa.
- Desarrollo y consolidación de mejores infraestructuras
La organización de servicios de atención domiciliaria debería integrar la *valoración de riesgos en el hogar y la provisión de ayudas técnicas y adaptaciones*. La puesta en funcionamiento de iniciativas conjuntas por parte de los servicios sanitarios y sociales de la comunidad posibilitaría el llevar a cabo una planificación y gestión compartida de estos almacenes. No obstante se ha de reconocer que el principal problema en esta área es el de la financiación pública de estas prestaciones
- “Planificación” del alta hospitalaria
La implantación de un *“alta de calidad”* en el contrato-programa entre los proveedores (hospital, centros sociosanitarios) y las agencias de contratación territoriales mejoraría probablemente la situación actual. Ésta incluiría un *informe médico y de enfermería al alta* y el *contacto telefónico directo*, especialmente en los pacientes de mayor complejidad. Podría también proponerse la *definición de un perfil de “paciente de alto riesgo de readmisión”* para que en su domicilio se beneficie de intervenciones específicas por parte de los servicios comunitarios que prevengan su retorno al hospital.

- Protocolización y formación conjunta

Esto determinaría la participación en la elaboración de *protocolos de actuación conjunta y programas de formación común*, especialmente en aquellos procesos en los que la continuidad asistencial deba estar garantizada. Este es un elemento importante para desarrollar cultura de atención compartida

- La financiación

Debería explorarse en la literatura las experiencias existentes en la *definición del “case-mix” de los pacientes atendidos en atención domiciliaria*. Sería deseable avanzar en un camino similar al emprendido por el sector hospitalario y/o sociosanitario desde hace años (DRG’s, PMC’s). Sin una financiación apropiada de estos servicios en relación a un “case-mix” no se favorecerá que nuestras organizaciones en atención primaria comprometan más recursos.

- Las plataformas de coordinación socio-sanitaria como equipo gestor de casos

La consolidación de algunas experiencias ya existentes en el país podría constituir una oportunidad para ampliar la función principal de gestión de listas de espera en el acceso a los recursos sociosanitarios a otras nuevas como por ejemplo la intervención en *programas de formación o la difusión y discusión con los equipos de Atención Primaria sobre la utilización de los recursos sociosanitarios disponibles y la potenciación de otros nuevos no existentes*.

- Coordinación/integración servicios sanitarios y servicios sociales

La atención domiciliaria debería superar esta provisión dicotómica de servicios, en pacientes que tienen necesidades sanitarias y sociales, difícilmente separables. El municipio constituye un *“territorio natural común”* sobre el que desplegar y articular “servicios de atención personal integrados”.

- La Hospitalización a domicilio “compartida”

El desarrollo de ésta en nuestro país no debería llevarse a cabo de forma ajena a la Atención Primaria constituyendo una red paralela de servicios, organizada y llevada a cabo exclusivamente por profesionales hospitalarios. La AP debería tener un peso específico en el desarrollo de estos programas, compartiendo responsabilidad clínica, organizativa y financiera con el hospital

- Construcción de alianzas estratégicas entre las partes del sistema sanitario y social

De la misma manera que en otros sectores, las *alianzas* constituyen una estrategia de eficacia contrastada en el desarrollo de nuevos productos y servicios. Existen experiencias de *atención compartida* en otros países en las que se configuran nuevos servicios con la aportación de recursos de dos o más organizaciones del sector. Este sería el caso de la creación servicios de enfermeras clínicas de enlace, cuidados paliativos, heridas u ostomías que dan soporte a pacientes hospitalizados y a los equipos de AP como consultoras, o el desarrollo de almacenes de ayudas técnicas o adaptaciones gestionados conjuntamente entre los servicios comunitarios sanitarios y sociales.

CONCLUSIONES

La Atención Primaria está en buena disposición para abordar la atención domiciliaria desde una perspectiva integral. El desarrollo no planificado de unidades específicas implica un modelo dirigido a la enfermedad que sólo está presente durante ésta. Todo ello contribuye a la creación de una red paralela y la fragmentación del sistema de provisión de cuidados en el domicilio. Es necesario “dimensionar” adecuadamente las plantillas de los centros de salud, formar a sus profesionales en áreas deficitarias y adoptar formas de organización interna y de coordinación externa eficaces para llevar a cabo una atención integral de calidad desde la Atención Primaria.

También el desarrollo de la hospitalización a domicilio en nuestro país no debería llevarse a cabo de forma ajena a la Atención Primaria constituyendo una red paralela de servicios, organizada y llevada a cabo exclusivamente por profesionales hospitalarios. La AP debería tener un peso específico en el desarrollo de estos programas, compartiendo responsabilidades y actividades.

BIBLIOGRAFIA

1. Contel JC, Gené J, Peya M. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Ediciones Springer-Verlag, 1999
2. Hutten J., Kerkstra, A. Home Care in Europe: a country guide to its organization and financing. Arena. Hants, 1996
3. López Casanovas G., Casado D. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Fundació La Caixa, 2001
4. IMSERSO. Las personas mayores en España: Informe 2002. Madrid: IMSERSO, 2002
5. Halamandaris V.J. Home Care poised for greater demand. Journal of AHIMA 2000; 71(5): 38-39
6. Naylor MD., Broton D., Campbell R., Jacobsen B., Mezey M., Pauly M. et al. Comprehensive Discharge Planning and Home Follow-up of Hospitalised Elders: a randomized clinical trial. JAMA 1999; 281 (7): 613-620
7. Stuck A., Egger M., Hammer A., Minder C., Beck J. Home Visits to prevent nursing home admission and functional decline in elderly people: systematic review and meta-regression analysis. JAMA 2002; 287: 1022-28
8. Contel JC. La hospitalización a domicilio no es una alternativa plenamente razonable. Atención Primaria 1999; 24(3); 162-168
9. Pritchard P., Hughes J. Shared Care: A Future Imperative? Nuffield Provincial Hospital Trust. London, 1995
10. Van der Linden. Tranmural Care: Facts and Future. En: Health and health care in the Netherlands. Schrijvers AJP. Utrecht: De Tijdstroom, 1997

B. Carbelo: Traducción y adaptación de un instrumento para medir el sentido del humor. Estudio comparativo del sentido del humor entre mayores y otros grupos de edad.

Introducción

El humor y la risa han sido ampliamente contrastados en numerosos estudios como fenómenos de gran utilidad para disminuir la ansiedad y distraer la atención de los pacientes⁽¹⁾. En el contexto interpersonal de la relación terapéutica, la utilización del humor con los pacientes, teniendo en cuenta las circunstancias y con un contenido apropiado, resulta beneficioso para la relación de ayuda enfermera. Las aplicaciones del humor en las personas mayores ha recibido atención en numerosas investigaciones realizadas fuera de nuestro país, y concretamente en el ámbito de la enfermería⁽²⁾. Por otro lado, se han objetivado relaciones positivas entre el uso del humor y la percepción de salud, y por extensión, de la calidad de vida de la persona anciana^(3, 4, 5).

Como el desarrollo de escalas para medir el sentido del humor, han sido desarrolladas fuera de nuestro país, nuestro **objetivo** ha sido el de traducir y adaptar la escala multidimensional MSHS, desarrollada por Thorson y Powell^(6, 7, 8) para medir el sentido del humor, estudiar los datos recogidos y comparar tres grupos de edad: 1) menores de 34 años, 2) entre 35 y 59 años y 3) mayores de 60 años, para analizar objetivamente si existen diferencias.

Material y Método

Para poder realizar esta investigación se ha llevado a cabo un análisis de los datos recogidos de un cuestionario realizado persona a persona por los investigadores, en el que se aplica la escala multidimensional para medir el sentido del humor y traducida y adaptada al castellano [Anexo I]. La versión adaptada transculturalmente al castellano presentada en el anexo I, está pendiente de publicar y los datos de fiabilidad se encuentran en un alpha de Cronbach de 0.88 (validez interna del cuestionario).

Los participantes del estudio se encuadran en una muestra de población de 532 personas, habitantes de la Comunidad de Madrid, con edades comprendidas entre 14 y 84 años, de los que el 74% (399) son mujeres y el 26% (140) son hombres, estableciéndose 3 grupos comparativos: 1) menores de 34 años, 2) entre 35 y 59 años y 3) mayores de 60 años.

Diseño experimental

Con un diseño cuali-cuantitativo, y utilizando el programa SPSS versión 10.3 se han procesado los datos de los cuestionarios llevando a cabo primeramente la prueba no paramétrica Kruskal-Wallis y posteriormente el análisis de varianza de un factor. El ANOVA nos permite obtener información acerca de si los sujetos de los distintos grupos de edad (grupos 1, 2, 3) difieren en las puntuaciones obtenidas en la escala aquí propuesta para medir el sentido del humor. Se presentan todos los estadísticos descriptivos básicos para la muestra de población.

La hipótesis estadística que se pone a prueba es H_0 : las medias poblacionales de la variable dependiente (puntuaciones en la escala MSHS) en cada nivel de la variable independiente (grupos de edad) son iguales. Si las medias poblacionales son iguales, las medias muestrales serán parecidas, existiendo entre ellas diferencias atribuibles al azar. La estrategia para poner a prueba la hipótesis de igualdad consiste en obtener el estadístico F para la prueba: si el nivel crítico asociado a F (es decir, si la probabilidad de obtener valores como el obtenido o mayores) es muy pequeño, rechazamos la hipótesis de igualdad de medias (H_0) y concluiremos que no todas las medias poblacionales comparadas son iguales. Si el nivel crítico asociado a F, es grande no podemos rechazar la hipótesis de igualdad y no podremos afirmar que los grupos comparados difieran en sus promedios poblacionales.

Resultados

Los sujetos de la muestra no difieren significativamente en cuanto a género (**tabla 1**), ya que el nivel crítico del estadístico o pvalor es 0.76, por lo que no se encuentran diferencias significativas para el género.

Sí difieren en cuanto a la edad (**tabla 2; figura 1; figura 2**). Como la asimetría y la curtosis están fuera del rango (-2, +2) (**tabla 3**) no se cumple el criterio normalidad en la puntuación del humor, por lo que se debe proceder a utilizarla prueba no paramétrica Kruskal-Wallis o a transformar los datos. Se procede de las dos formas. El estadístico Kruskal-Wallis (**tabla 4**), que contrasta la hipótesis de igualdad adquiere un valor 10,055 y $p = 0,007$, como el nivel crítico asociado, es decir la probabilidad de obtener valores como el obtenido es muy pequeña, rechazamos la hipótesis de que existe igualdad en los grupos de edad y concluiremos que existen diferencias significativas entre los grupos de edad en la población. Por lo que se puede afirmar con un nivel de confianza del 99% que en esta muestra de población de personas mayores, las puntuaciones en la escala para medir el sentido del humor, son significativamente más bajas que en los demás grupos de población.

Para aplicar el segundo procedimiento, el análisis de varianza (Anova) de un factor, se ha procedido a transformar los datos (elevando al cuadrado las puntuaciones en la escala MSHS) ya que sin la transformación no se cumplían las hipótesis del modelo, homocedasticidad y normalidad, cumpliendo así las hipótesis requeridas por el modelo.

El Anova contrasta la hipótesis de igualdad de medias, F toma un valor de 8,04 con un nivel crítico asociado muy pequeño $p = 0,0004$ (**tabla 5**) con lo que rechazamos la hipótesis de igualdad de medias (H_0) y concluiremos que no todas las medias poblacionales comparadas son iguales (**figura 3; figura 4**).

Discusión

Algunos trabajos afirman que en los ancianos no se deteriora el sentido del humor, a diferencia de otros tipos de pérdidas que sufren, como la fuerza, la vitalidad o la significación social⁽⁹⁾. También se ha subrayado que utilizar el humor en esta etapa de la vida facilita la aplicación de los cuidados mediante un diálogo particularmente intenso^(10, 11). Estas afirmaciones también las han realizado otros autores como James⁽¹²⁾, Kennedy⁽¹³⁾, Erdman⁽¹⁴⁾ y Lack⁽¹⁵⁾. La utilización del humor por parte de las enfermeras con las personas mayores, resulta ser una experiencia positiva que mejora la relación cuidador/paciente⁽⁹⁾.

Los efectos favorables del humor sobre la salud en los mayores se han centrado en la relación que existe entre el humor y la adaptación a la enfermedad⁽¹⁶⁾, o en los beneficios físicos de la risa sobre el sistema inmunológico⁽¹⁷⁾ y en las características distractoras del humor sobre el síntoma dolor^(1, 18). El objetivo principal del estudio ha sido el de averiguar si el sentido del humor se preserva a medida que el individuo se hace mayor, dada la importancia que llega a tener sobre el estado de ánimo y para ayudar a la persona a aceptar la realidad, en esta etapa de la vida.

Los resultados de este análisis al comparar los 3 grupos: grupo 1, menores de 34 años, grupo 2, de 35 a 59 años y grupo 3, mayores de 60 años, no admiten dudas sobre el menor sentido del humor en la persona mayor, a diferencia de otros grupos de edad en esta muestra de la población general. Por tanto, no podemos confirmar que el humor prevalezca con el paso de los años y en la etapa del envejecimiento. De esta manera, el grupo de personas jóvenes (menos de 34 años) tiene puntuaciones medias en la escala MSHS de 65,38, el grupo de 35 a 59 años puntúa una media de 65,01 y el grupo de mayores de 60 años solo puntúa 57,62. Los gráficos de dispersión y de las medias de las puntuaciones dan una visión clara de la distribución de las puntuaciones. Las personas del grupo 3 (mayores de 60 años) puntúan significativamente más bajo que los otros dos grupos, que a su vez no difieren entre sí, en las puntuaciones en la escala.

Buffum y Brod⁽¹⁶⁾ profundizaron en el estudio de la relación entre el uso del humor y la percepción de bienestar en una muestra de 96 personas mayores con enfermedad de Alzheimer, entrevistando a los cuidadores y a los cónyuges. Estos autores recogieron datos acerca de la severidad de la enfermedad, de los conocimientos del cuidador, del nivel de ingresos y también el uso del humor, y observaron que los cuidadores de los pacientes con enfermedad avanzada utilizaban menos su humor y tenían más estrés psicológico que los cuidadores de los pacientes que tenían menos síntomas, demostrando así que el humor ayudaba a mantener cierto sentido de bienestar. Sugirieron que las enfermeras deberían desarrollar su propio humor y además animar a los cuidadores para que también lo utilizaran. Aunque es una buena referencia, este trabajo tiene limitaciones ya que los cuidadores principales y cónyuges se referían a una enfermedad concreta, el Alzheimer. Hubiera sido muy interesante que hubiesen comparado sus datos con otro grupo control que no tuviera ese handicap.

El análisis de esta muestra, sin diagnóstico de enfermedad, señala una disminución del sentido del humor con respecto a otros grupos de edad. Estos datos nos llevan a proponer una estrategia de intervención sobre el sentido del humor en personas mayores. Pensamos que uno de los focos de la práctica enfermera debería incluir la educación tanto a pacientes como a los cuidadores, acerca de lo importante que es mantener el sentido del humor, fomentarlo y practicarlo, ya que influye sobre la calidad de vida. Nos parece relevante proseguir las investigaciones sobre el humor y la tercera edad en tres sentidos: uno, para ampliar los datos de la muestra, dos, para tomar datos de otras muestras y comparar para verificar los resultados aquí expuestos, y tres, abrir una línea de investigación que permita aplicar la propuesta de intervención y evaluar la misma a corto y medio plazo, para valorar su efectividad.

Sugerencias para la intervención enfermera sobre el sentido del humor en personas mayores

Las enfermeras deben prestar atención fundamentalmente a tres **requisitos** previos a los que repetidamente se hace referencia en los trabajos de investigación para estos tipos de intervención:

1. Lograr un entorno de confianza mutua en donde reine la comprensión en la relación terapéutica.
2. Examinar y valorar la receptividad al humor por parte del paciente, sus gustos y preferencias.
3. Asegurar que la ansiedad y el miedo no superan los umbrales tolerables para que la intervención tenga éxito.

La sensibilidad del profesional adquiere un papel importante, ya que debe aprender a escuchar las historias y anécdotas de los pacientes, a interpretar sus formas de humor, a poner atención al contenido y finalmente a responder a sus mensajes. Si la enfermera da oportunidades a los pacientes y familiares para expresar su humor, recibe una inestimable información y además obtiene una gran recompensa, hace su trabajo más divertido y previene el estrés.

Para ello la enfermera debe proponerse varios **objetivos**:

- ❖ Potenciar el humor de los pacientes en beneficio de la salud.
- ❖ Facilitar que la persona mayor perciba, aprecie y exprese lo que es divertido.
- ❖ Proporcionar un entorno positivo en donde tenga cabida la alegría y la diversión.

Actividades específicas

Material: estimulante y divertido. Los comics, fotos, caricaturas o humor gráfico pueden aprovecharse para motivar y llamar la atención. Para orientar la realidad elegir siempre materiales de colores vistosos y de contenido alegre (relojes, pizarras, calendarios, letreros).

Comunicación verbal y no verbal: una actitud alegre y risueña, relajada, incorporando el contacto físico y con gestos llamativos o exageraciones. Es importante aprender a contar chistes sin contenido ofensivo o excluyente, historias y anécdotas divertidas que eviten las preocupaciones y faciliten la comunicación. Elija uno, practíquelo, cuéntelo, recuérdelo.

Medios audiovisuales: evitar los programas dramáticos y de malas noticias. Seleccionar los programas de tv y radio para distraer la atención y que sean divertidos. Incorporar las comedias a la rutina, o películas que estimulen la risa o el buen humor. Actualmente existen grandes cantidades de material audiovisual al respecto para poder seleccionar a gusto del consumidor.

Las enfermeras que trabajan con mayores tienen que aprovechar todos los momentos de diálogo para transmitir su ánimo alegre y procurar generar un ambiente positivo alrededor de los cuidados con la intención última de la diversión y el disfrute, e igualmente transmitiendo a las familias que el reír y el tener buen humor no solo es fácil sino que se hace necesario en el cuidado de las personas mayores, aumentando la calidad de vida.

Bibliografía

1. Matz A, Brown ST. Humor and pain management. A review of Current Literature. Journal of holistic Nursing, 1998; 16 (1): 68- 75
2. Carbelo B, Polo ML, Carrasco B, Blanco RM. El humor en la persona anciana: una revisión de la literatura. Enfermería Científica, 2002; 240-241: 52- 56.
3. Simon , J.M. Humour and the older adult: implications for nursing. Journal of Advanced Nursing, (1988). 13: 441- 446.
4. Simon J.M Humor and its relationship to perceived health, life satisfaction and morale in older adults. Issues in Mental Health Nursing, (1990). 11: 17- 31
5. Flunser C. Psychotherapy for elderly. Arriving in Paradise with a smile. Krankenpfl-soins-Infirmité, 1998; 98 (11): 34- 37.
6. Thorson JA, Powell FC. Measurement of sense of humor. Psychological Reports, 1991; 69, 691-702.
7. Thorson JA, Powell FC. Sense of humor and dimensions of personality. Journal of clinical Psychology, 1993a; 49: 799- 809.
8. Thorson JA, Powell FC. Development and validation of the multidimensional sense of humor scale. Journal of Clinical Psychology, 1993b; 49: 13- 23.
9. Isola A, Astedt-Kurki P. Humor as experience by patients and nurses in aged nursing in Finland. International Journal of Nursing Practice, 1997; 3: 29- 33.
10. Parse R R. The experience of laughter: A phenomenological study. Nursing Science Quarterly, 1993; 6(1): 39- 43.
11. Parse R.R. Laughing and health: a study using Parse's research method. Nursing Science Quarterly, 1994; 7 (2): 55- 64.
12. James D H. A holistic nursing intervention. Journal of Holistic Nursing, 1995; 13 (3): 239-247.
13. Kennedy K D. Have a laugh! Have healthy laugh!. Nursing Forum, 1995; 30 (1): 25- 30.
14. Erdman L. Laughter therapy for patients with cancer. O N F, 1991; 18 (8): 1359- 1363.
15. Lack D W. Laughter. Journal American Medical Association (JAMA), 1984; 252 (21): 2995-2997.
16. Buffum MD, Brod M. Humor and well-being. Applied Nursing Research, 1998; 11(1): 12-18.
17. Berk LS, Felten DL, Tan SA, Bittman BB Westengard J. Modulation of neuroimmune parameters during the eustress of humor-associated mirthful laughter. Alternative Therapies, 2001; 7: 62-76.
18. Hulse JR. Humor: A nursing intervention for the elderly. Geriatric Nursing, 1994; 15 (2): 88-90.

Tabla 1: Diferencias para el género

Rangos	Genero de la persona	N	Rango promedio	Suma de rangos
Puntuación en mshs muestra total	masculino	138	269,95	37252,50
	femenino	394	265,29	104525,50
	Total	532		

Estadísticos de contraste

	puntuación en mshs muestra total
U de Mann-Whitney	26710,500
W de Wilcoxon	104525,500
Z	-,306
Sig. asintót. (bilateral)	,760

a Variable de agrupación: Género de la persona

Tabla 2: Diferencias para la edad

	Casos	Media	Mediana	D.T.
Grupo 1 (menos de 34 años)	273	65,3883	66,0	10,795
Grupo 2 (entre 35-59 años)	206	65,0146	65,0	11,3578
Grupo 3 (mayores de 60 años)	53	57,6226	61,0	15,0029

Figura 1: Diferencias para la edad

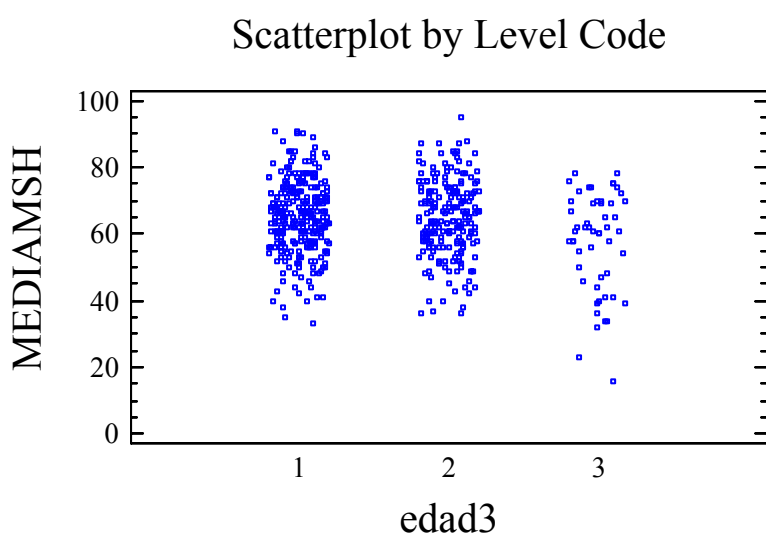


Figura 2: Diferencias para la edad

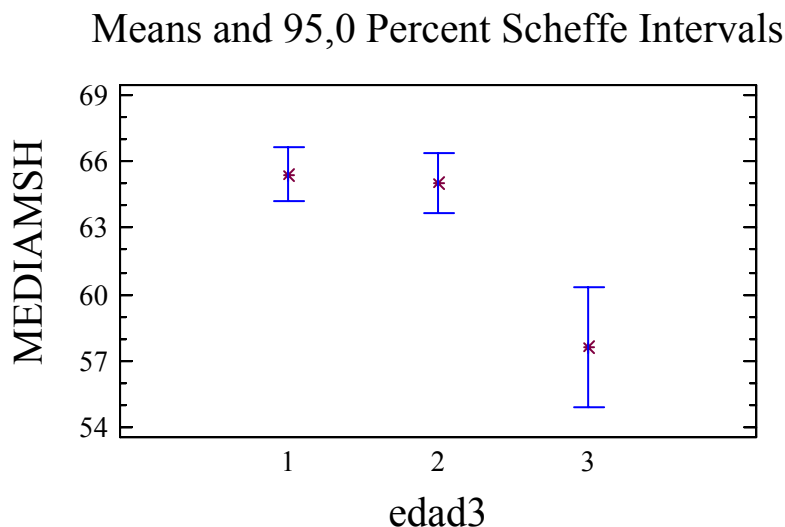


Tabla 3: Criterios de normalidad

edad3	Lower quartile	Upper quartile	Interquartile range	Std. Skewness	Std. Kurtosis	Coeff. of variation	Sum
1	58,0	72,0	14,0	-1,36129	0,314995	16,5091%	17851
2	58,0	73,0	15,0	-1,11166	-0,530722	17,4696%	13393
3	47,0	70,0	23,0	-2,3483	-0,0461432	26,0364%	3054
Total	58,0	73,0	15,0	-4,28636	2,61147	18,1397%	34298

Tabla 4: Estadísticos de contraste para la igualdad de medias

Rangos

	RANG3ED	N	Rango promedio
puntuación en mshs muestra total	1	273	275,50
	2	206	270,83
	3	53	203,34
	Total	532	

Estadísticos de contraste

	puntuación en mshs muestra total
Chi-cuadrado	10,055
gl	2
Sig. asintót.	,007

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: RANG3EDA

Tabla 5: Análisis de varianza

Analysis of Variance					
Source	Sum of Squares	Df	Mean Square	F-Ratio	P-Value
Between groups	3,34151E7	2	1,67075E7	8,04	0,0004
Within groups	1,09981E9	529	2,07903E6		
Total (Corr.)	1,13322E9	531			

Figura 3: Contraste de medias

Means and 95,0 Percent Scheffe Intervals

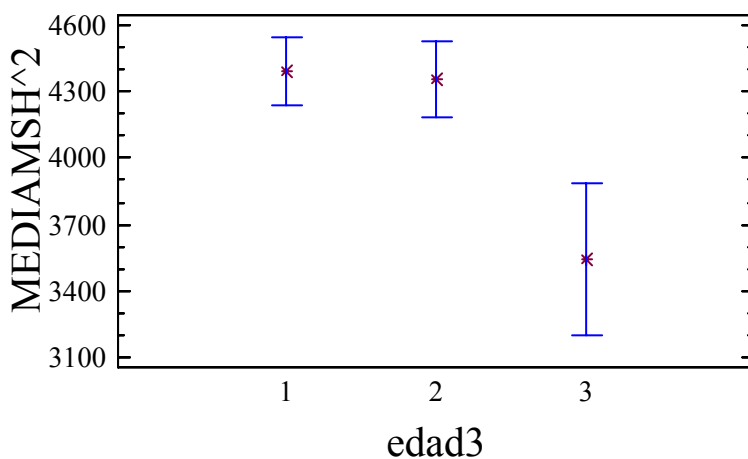
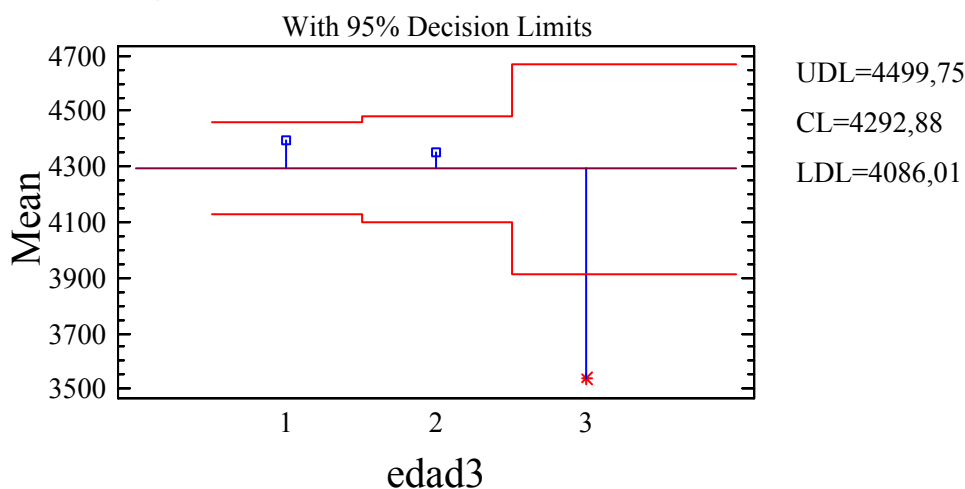


Figura 4: Contraste de medias

Analysis of Means Plot for MEDIAMSH^2



G. March & M. Ginestí: Apoyo social y estado nutricional de las personas mayores de 65 años.

Introducción

Según el informe sobre poblaciones de las Naciones Unidas (1998), para el año 2050 España será a "nivel mundial", uno de los países con mayor índice poblacional de personas mayores y una de cada 3 personas tendrá más de 60 años (1). La población española, es una de las más envejecidas de Europa. Según el informe de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria de 1998 (2), la población está sufriendo cambios demográficos debido al aumento de la esperanza de vida y la disminución de la natalidad.

Los cambios en el estilo de vida son evidentes, se valora la autonomía de la gente mayor y el autocuidado (3). Como profesionales de la salud nos interesa conocer la disponibilidad de recursos de que disponen las personas mayores para satisfacer sus necesidades de afecto, estima, aprobación, sentido de pertenencia, identidad y seguridad. Por otro lado, la literatura indica que el estado de salud físico y mental de las personas mayores depende en parte de la forma de alimentarse durante la vida adulta (4, 5). Este grupo poblacional presenta mayor riesgo de déficit nutricional (6). En el X congreso de la Independencia Científica Ana Professional

Óbice Foz Publico CALT in Europa en noviembre del 2002, se afirmó que cada vez más, una mala alimentación da lugar a una mala salud a los europeos (7). Con la edad, se puede ver afectada la nutrición por diferentes razones como puede ser: la soledad, el cambio de rol que comporta la jubilación, la depresión, etc. (8). Sin olvidar otros motivos propios de la edad como pueden ser la alteración del sentido del gusto o la alteración de la absorción intestinal debido a los cambios degenerativos (9). Así pues, si los cambios en el estilo de vida comportan que las personas mayores lleguen a ser autosuficientes, es importante, que estas se sientan apoyadas socialmente (recibir ayuda cuando están enfermos, visitas de sus amigos o familiares, contar con personas que se preocupan de lo que les pase, recibir invitaciones para distraerse, amor y afecto e incluso ayuda económica) (10).

Objetivo

El propósito de este estudio ha sido:

- Describir las características sociodemográficas y el estado nutricional de las personas mayores de 65 años en el distrito de la Eixample de Barcelona, del área básica de salud (ABS) de Manso.
- Realizar el diseño de un programa educativo nutricional y de apoyo social (PECA) para esta población basado en la revisión de la literatura.
- Evaluar y ver la aceptación del programa PECA por parte de los participantes del proyecto.

Metodología

Para alcanzar los objetivos propuestos se diseñó un estudio descriptivo transversal. La selección de la muestra fue aleatoria de un marco de referencia muestral de 300 personas que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión. Se identificaron 40 participantes, de los cuales 34 finalizaron el estudio. Los participantes asistieron al ABS de Manso donde se les administró el test de Pfeiffer (11), el cuestionario de datos demográficos, el Mini Nutritional Assessment (MNA)(12), el cuestionario de costumbres dietéticas, y el cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-Unk (13). Los datos se analizaron mediante el programa estadístico de Statistical Package for Social Sciences X (SPSS). Finalmente se diseñó el programa educativo en base a la revisión de la literatura, el cual constaba de tres clases, una vez por semana. Una vez terminadas todas las sesiones del programa educativo, se pidió a los participantes que evaluaran el programa.

Los criterios de inclusión para la participación en el estudio fueron personas de más de 65 años no institucionalizadas, sanas o con enfermedades crónicas propias de la edad tales como

hipertensión arterial; hipercolesterolemia; diabetes mellitus; obesidad; u otras enfermedades consideradas no incapacitantes, que superaron el test de Pfeiffer con un máximo de dos errores y que aceptaran participar en el estudio y firmar el consentimiento informado. Se excluyeron del estudio aquellas persona que fueron valoradas por su médico de atención primaria como condiciones inestables de salud y que tenían dificultades físicas para desplazarse al CAP para realizar el estudio

Resultados

Resultados demográficos:

El 35% de los participantes eran varones y el 66% mujeres. La media de las edades de los sujetos fue de 71 (3,24) años, presentando un rango de edad entre 65 y 76 años de edad (Tabla I). El 71% de los pacientes eran catalanes, y el 29% eran inmigrantes de otras comunidades autónomas del territorio español. En cuanto al estado civil, el 12% de los participantes estaban solteros, un 64% casados y un 24% eran viudos. El 79% tenían hijos y el 21% no tenían (tabla II). El número menor de hijos era de 1 y el mayor de 5. La media de hijos era de 2,37. El 19% tenía un hijo, un 41% tenía dos hijos, un 30% tenía tres hijos, un 7% tenía cuatro hijos, y un 4% tenían 5 hijos. En relación a los aspectos sociales, el 79% de los sujetos del estudio vivían acompañados por familiares, frente a un 21% que vivían solos (tabla II).

Las patologías más frecuentes que presentaban, sin ser estas incapacitantes, fueron un 18% hipercolesterolemia, un 15% HTA, un 11,8% artrosis el 6% DM, el mismo porcentaje tenían las hernias de hiato, EPOC, hernias discales y osteoporosis, como las más importantes. Los resultados del estado subjetivo de salud, fueron que un 3% creía tener una salud excelente, 15% muy buena, el 59% su estado de salud era moderadamente bueno, el 21% moderadamente mala y el 3% muy mala (tabla II).

Resultados en relación al estado nutricional:

El 88% presentaba un IMC por encima de 22 Kg/m². El 27% consideraba subjetivamente que sufría un estado depresivo leve o agudo. El 93,9% comía frutas y verduras dos veces al día. El 65% no bebía un mínimo de cinco vasos de agua al día (tabla III). El 60% hacía tres comidas al día a diferencia del 40% que hacía cuatro. El 75% no desayunaba equilibradamente. El 87% hacía una cena incompleta, el 31% cocinaba las verduras hervidas y el 25% cocinaba el pescado y la carne a la plancha. El 79% no sufría ningún riesgo de malnutrición y el 21% lo sufría (tabla III). Un 21% presentaba riesgo de sufrir malnutrición (tabla IV). Se aprecian relaciones estadísticamente significativas entre el estado subjetivo de salud y el riesgo de malnutrición. También se aprecian relaciones estadísticamente significativas entre el estado subjetivo de estrés psicológico y el riesgo de malnutrición (Tabla V). Las personas con estrés psicológico o estado subjetivo de depresión, tenían más riesgo de tener problemas de malnutrición. Por otro lado, las personas que vivían acompañadas tomaban un mínimo de dos veces al día fruta o verdura (tabla VI).

Resultados de Apoyo Social:

Según el modo de vida (tabla VII) de éstas personas podemos destacar que el 21% de ellos vivían solos y el 80% acompañados. Cada uno de ellos vive cerca de algún familiar o amigo/a: 47% de ellos, visitan o son visitados por sus familiares (tabla VII) entre dos y tres veces por semana; 24% de ellos una vez por semana; 15% cada quince días; 9% una vez al mes y 6% no contestan. También visitan o son visitados por sus amigos (tabla IX) 32% una vez por semana, 26% de ellos de dos a tres veces por semana; 12% cada quince días; 15% una vez al mes; 6% una vez año y 9% no contestan.

De las 34 personas que formaron parte de este estudio, se les realizó una serie de preguntas referentes a sus actividades de ocio (tabla X). Cabe destacar que, el 41% leen con asiduidad, igualmente sucede con la radio, con la televisión y con las actividades deportivas (paseos) siendo las actividades preferidas por esta población. La música es escuchada y/o practicada con frecuencia. De forma contraria, encontramos las actividades de voluntariado y actividades culturales, en un 3%. También encontramos otras actividades de ocio, aunque en menor número; domino, petanca, coleccionismo, jardinería, etc.

La media obtenida en la puntuación del cuestionario de Apoyo Social de Duque-UNI (tabla XI) fue de 45 (min. 11- may 55), el 91% de los sujetos estudiados obtenían una puntuación igual o superior al punto de cohorte establecido por los autores, lo cual significa, que la mayoría de ellos presentaban un buen nivel de apoyo social. Aunque no podemos olvidar que un 9% de los participantes presentó una puntuación por debajo del punto de cohorte, este pequeño porcentaje de personas, cuentan con un nivel de apoyo social bajo.

Diseño del programa educativo:

Fueron tres clases una vez por semana (tabla XII). Según el grupo A, B, C, se realizaron los lunes, martes y miércoles respectivamente. Se impartieron en el aula de formación del ABS de Manso. Los participantes desayunaron todos juntos en el aula juntamente con el personal docente con el fin de potenciar una dieta sana y equilibrada.

Se favoreció el diálogo entre todos los participantes del estudio mediante una pedagogía activa y participativa, partiendo de los preconceptos y buscando el aprendizaje significativo mediante exposiciones teóricas, multimedia (transparencias, diapositivas con Poder Poino, vídeo educativo), discusión, dinámica de grupo y solución colectiva de problemas.

Resultados de la evaluación del programa:

El último día del programa, la tercera sesión y una vez terminada esta, los participantes evaluaron el programa educativo nutricional y de apoyo social. El 100% de las personas participantes en el estudio, referían haberse leído el folleto del programa educativo nutricional en su casa. El 67%, referían haber visto el vídeo educativo entregado después de la clase, frente a un 33% que no lo había visto. Por otro lado, un 61% había dejado el vídeo a alguien para que lo viera. En relación con la duración del programa en general, el 5% lo encontró largo, un 81% adecuado, y un 14% corto. En relación con el material utilizado (vídeo, folleto y clase impartida en el aula). El 15% valoró el material del vídeo con un 3/5, el 35% lo valoró con un 4/5 y el 50% lo valoró con un 5/5. El 5% valoró el folleto con un 3/5, el 33% lo valoró con un 4/5 y el 62% lo valoró con un 5/5. En cuanto a la valoración de las clases impartidas en el aula, el 30% las valoró con un 4/5 frente al 70% que las valoró con un 5/5. En relación con el contenido del programa de nutrición, el 5% lo valoró con un 2/5, también un 5% lo valoró con un 3/5, el 24% lo valoró con un 4/5 y un 67% lo valoró con un 5. En relación con el contenido de apoyo social, fue puntuado con una media de 4,5 sobre 5, considerándolo muy interesante, y solamente un 3% de los participantes clasificó su contenido por debajo de 3, etiquetándolo de aburrido.

Discusión

En general, los participantes han presentado un estado nutricional bueno. Diferentes autores dicen que un índice de masa corporal inferior a 22 Kg/m² ya sería preocupante (14), a pesar de ello, solo una persona presentaba un IMC entre 19 y 20. Son muy pocos los que tienen un riesgo de malnutrición. Diferentes estudios relacionan la malnutrición con problemas degenerativos como pueden ser las demencias, en este estudio, estarían excluidas porque se entiende que no podrían ser sujetos candidatos al programa educativo.

Con la edad, aparece una disminución de la sensación de sed, podría ser este el motivo por el cual, muchos de los participantes del estudio, no toman un aporte de líquidos adecuado.

Son muchos los estudios que relacionan una buena alimentación con el vivir acompañado. Se aprecian relaciones estadísticamente significativas entre el vivir acompañado y el comer más fruta y verdura. Podría ser este el motivo por el cual no realizan desayunos ni cenas completas. McIntosh et al (15) encontró relaciones entre el estado civil y las ganas de comer. La mayoría de las personas mayores suelen residir en los hogares que ellos fundaron, en compañía del cónyuge, aunque en nuestro estudio, un 18% viven solos. A pesar de ello, no se han encontrado diferencias significativas en nuestro estudio, entre estas dos variables. El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales ha realizado en los últimos años múltiples investigaciones en el campo de los servicios sociales, con especial atención a las personas mayores. Por ello, hemos creído interesante exponer los datos estadísticos procedentes del último informe realizado en el año 2000, para así poderlos comparar con los resultados de nuestro estudio. En ambos estudios, los contactos con los hijos son frecuentes y satisfactorios. Probablemente nos encontramos con que los mayores son poco exigentes en sus relaciones sociales o han comprendido las transformaciones familiares de los últimos años, unas relaciones más libres,

en las que nadie tiene una posición conquistada a priori. Aunque la familia desempeña un papel fundamental en la vida de los mayores, en los dos estudios, la mitad de los participantes frecuenta a diario contactos con los amigos, vecinos o compañeros, particularmente con los vecinos.

También son muchos los estudios que muestran una relación entre un estado depresivo y un riesgo de malnutrición tanto en sujetos que viven en su propio domicilio como en geriátricos. En nuestro estudio no podemos afirmar que las personas que subjetivamente piensen que tienen una depresión, sean diagnosticadas como tal por un experto. A pesar de ello, aquellas personas que subjetivamente contestaron estar en un estado de estrés o depresivo tenían riesgo de sufrir una malnutrición.

Son importantes estos datos para su implicación clínica actual. Es de gran importancia que el personal sanitario que trabaja para la comunidad, preste gran atención a la nutrición de los pacientes mayores de 65 años, así como detectar precozmente un estado de malnutrición. Las últimas publicaciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) dicen que cada vez más, la población española y más concretamente, la catalana, está experimentando un envejecimiento de la población. Así pues, es fundamental velar desde la Atención Primaria de Salud por el estado nutricional de este grupo de personas. De esta manera conseguiremos mantener un buen estado de salud en relación con el proceso de envejecimiento.

Entre las actividades que más realizan los mayores, es cierto que en todos los estudios destaca, por encima de todas, la audiencia de los medios de comunicación de masas: televisión y radio. Pero la proporción de los que realizan otras cosas que requieren una mayor actividad es también considerable en ambos estudios: el 70% suele dar paseos. En el Informe de IMSERSO del 2000, solo la mitad lee, aumentando en un 60% en nuestro estudio. Una diferencia significativa entre los dos informes se basa en las actividades de voluntariado, donde en el Informe 2000, una proporción importante de los mayores está dispuestos a seguir realizando aportaciones a la sociedad, a diferencia con nuestro informe, en el cual menos del 20% de la población estudiada realiza actividades de voluntariado.

El aprendizaje adquirido por las personas mayores participantes en nuestro programa educativo, les ha supuesto un cambio relativamente permanente de conducta que deriva de una modificación en los hábitos alimentarios y en las creencias o en la forma de actuar, que les ha ayudado a mejorar su estado nutricional y sus relaciones, para mantener su autoestima y sentirse satisfecho consigo mismo. La buena acogida del Programa Educativo de Nutrición y Apoyo Social diseñado e impartido, refuerza el importante papel que puede desarrollar la enfermería ante el envejecimiento (16).

Los principios de la actuación de enfermería en educación para mejorar el estado nutricional y el apoyo social en los mayores, se basan en; valorar a la persona, conocer sus conocimientos y su entorno e identificar y priorizar sus necesidades, con el fin de redactar los objetivos educativos referentes a las diferentes formas de alimentarse y de participación social, para poder así planificar y poner en práctica el programa de enseñanza.

*El propósito de este estudio ha sido enmarcado dentro del proyecto PECA (Programa Educativo del Autocuidado del Anciano), financiado por el Instituto de Salud Carlos III. Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS). Expediente nº 01/1005

Bibliografía

1. Arranz Santamaría LC .El envejecimiento ¿Cómo y por qué envejece nuestra sociedad? <http://www.saludalia.starmedia>
2. Zunzunegui Pastor MV .Envejecimiento y Salud. En : Informe SEPAS 1998. 121-36.
3. Serra Majern, L., Ribas Barba, R. García Closas, et al. Avaluació de l'estat nutricional de la població catalana (1992-93). 1996 Generalitat de Catalunya, Departamento de Sanidad y Seguridad Social.
4. IMSERSO. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999. Personas de 65 años o más.
5. IMSERSO-La población mayor en España . Informe 2000.
6. Stuck A., Walthert J., Nikolaus T. Bula C., Beck J., Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. Soc Sci Med 1999; 48: 445-69
7. Dowler. E. Social Inequalities, nutrition and inequalities in health. 10th annual AUPHA meeting November 2002. Eur J Publ Health 2002; 12: 23-24

8. Marcus .E.L, Berry.E.M. Refusal to eat in the elderly. Nutrition reviews 1998; 56 (6): 163-171
9. Mahan, Arlin. Nutrición y Dietoterapia. México: 8ª Ed. Interamericana, 1995.
10. Contel, J.C., Gené J., Peya, M. Atención Domiciliaria, Organización y práctica. Barcelona: Ed. Springer-Verlag Ibérica, 1999.
11. Pfeiffer EA. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficits in elderly patients. J Am Geriatr (Soc) 1975; 22:433-441.
12. Beltran. B, Crabajal. A, Cuadrado.C, Varela-Moreiras.G, et.al. Estudio SENECA'S FINALE en España. 2. Estilo de vida. Estado de salud y nutricional. Funcionalidad física y mental. Rev Esp Geriatr Gerontol 2001; 36(2):82-93
13. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-Unk functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. Med Care 1988; 26: 709-723.
14. Lipschitz D.A. Screening for nutritional status in the elderly Prim Care 1994. p. 55-67
15. Marcus .E.L, Berry.E.M. Refusal to eat in the elderly. Nutrition reviews 1998; 56 (6): 163-171
16. Houston D., Jonson M.A., Onza R.J., Gunter E.W., Shea K.J., Cutler M., Edmonds Jt. Age-related hearing loss, vitamin B₁₂ and folate in elderly women. Am J Clin Nutr 1999; 69 : 564-71

Tabla I: Resultados demográficos i nutricionales para variables cuantitativas.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv Estándar
Edades	34	65	76	70,7	3,24
IMC	34	19,71	46,23	27,62	4,9

Tabla II: Resultados demográficos para variables categóricas.

	N	Referencia %
Sexo		
· Varón	12	35,29
· Mujer	22	64,70
Lugar de Nacimiento		
· Catalanes	24	70,6
· Inmigrantes Españoles	10	29,4
Estado Civil		
· Solteros	4	12,12
· Casados	21	63,63
· Viudos	8	24,24
· Missing	1	
Hijos		
· Sí	27	79,41
· No	7	20,59
Patologías		
· Hipercolesterolemia	6	17,6
· HTA	5	14,7
· Artrosis	4	11,8
· DM	2	5,9
· Otras Diversas	17	55,9
Estado de Salud		
· Excelente	1	2,9
· Muy Bueno	5	14,7
· Moderadamente Bueno	20	58,8
· Moderadamente Malo	7	20,6
· Muy Malo	1	2,9
Vivir		
· Solo	7	20,6
· Acompañado	27	79,4

Tabla III: Resultados MNA Frecuencias.)

	N	%
Depresión		
· Depresión Grave	1	2,9
· Depresión Moderada	8	23,5
· Sin problemas psicológicos	25	73,5
IMC		
Entre 19 y 20	1	2,9
Entre 21 y 22	3	8,8
> 22	30	88,3
Frutas / Verduras >= 2 veces/día		
· Sí	31	93,9
· No	2	6,1
· Missing	1	
Vasos de agua o líquidos/día		
· < 3 vasos	6	17,6
· de 3 a 5 vasos	16	47,1
· > 5 vasos	12	35,3

Tabla IV: Evaluación del estado nutricional MNA

	N	Frecuencia %
Sin Riesgo	27	79,4
Con Riesgo de malnutrición	7	20,6

Tabla V: Relación entre variables categóricas n (%)

	Evaluación estado nutricional		P
	Sin Riesgo	Con Riesgo	
Estado subjetivo de salud			
· Excelente	5 (83,33)	1 (16,66)	0,046
· Moderadamente Bueno	17 (85)	3 (15)	
· Moderadamente Malo / Muy Malo	5 (62,5)	3 (37,5)	
Estrés psicológico últimos 3 mes			
· Sí	4 (40)	6 (60)	0,001
· No	22 (84,61)	1 (4,3)	
Problemas Neuropsicológicos			
· Depresión Grave		1 (100)	0,041
· Depresión Moderada	5 (62,5)	3 (37,5)	
· Sin problemas Psicológicos	22 (88)	3 (12)	

Tabla VI: Relación entre variables categóricas n (%)

	Comer Fruta-Verdura >=2 vec/día		P
	No	Sí	
Vivir			
· Solo	2 (28,57)	5 (71,42)	0,04
· Acompañado		26 (100)	

Tabla VII: Modo de vida

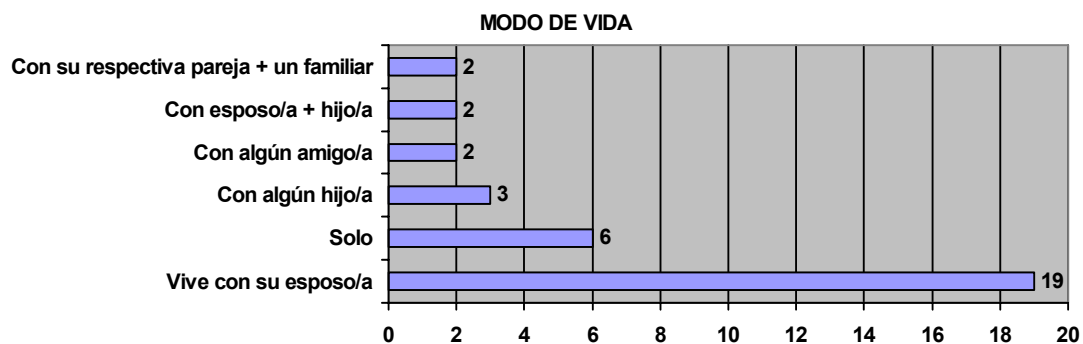


Tabla VIII: Resultados visitas familiares

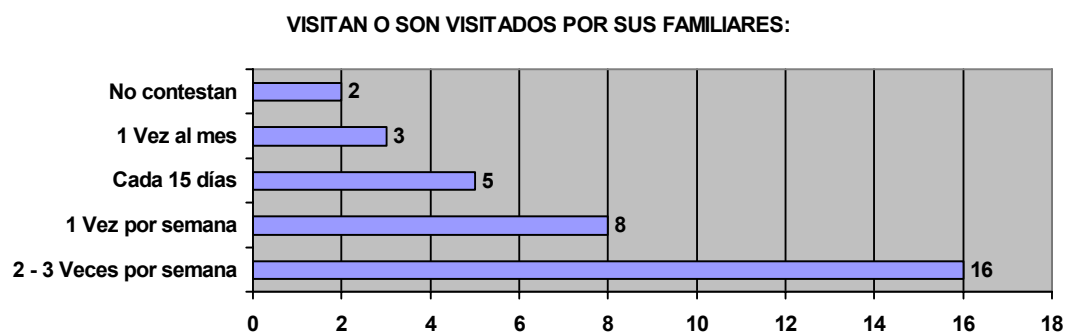


Tabla IX: Resultados visitas amigos

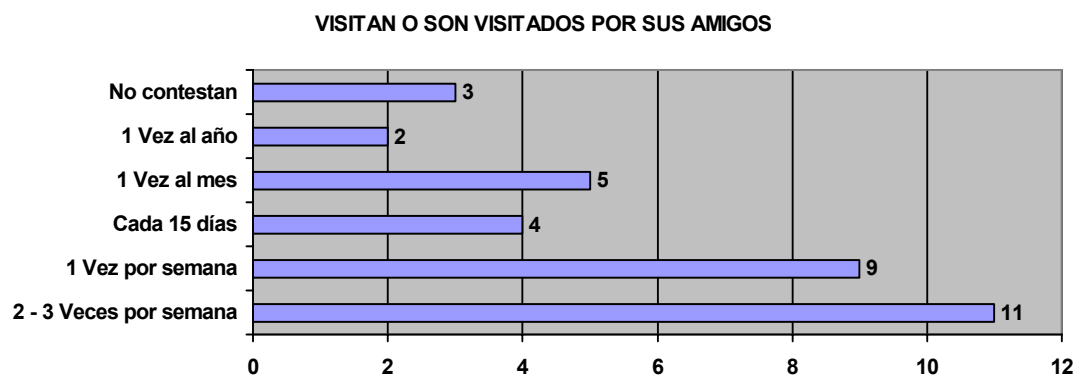
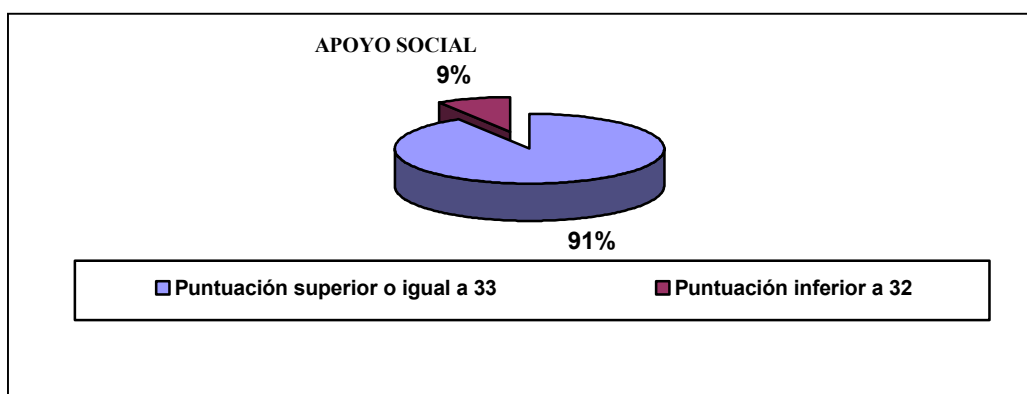


Tabla X: Resultado actividades de ocio

ACTIVIDAD	MUY FRECUENTE	CON FRECUENCIA	ALGUNA VEZ	NUNCA
LECTURA	41,14%	20,58%	29,41%	8,83%
RADIO	44,12%	32,35%	23,53%	0%
TV	50%	44,12%	5,88%	0%
MUSICA	23,53%	32,35%	23,53%	20,58%
ACT. DEPORTIVAS (PASEOS)	38,23%	29,41%	8,83%	23,53%
ACTIVIDADES VOLUNTARIADO	2,94%	14,71%	2,94%	79,41%
ACTIVIDADES CULTURALES	2,94%	17,65%	23,53%	55,88%

Tabla XI: Resultados cuestionario Apoyo Social según Duke-Unk.



**Tabla XII: Actividades Programa Educativo
1ª sesión:**

OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TEMPORALIZACIÓN
1. Conocerse entre los miembros del grupo, y conocer sus hábitos alimenticios y sociales	1. Presentación de cada miembro del grupo y de sus hábitos alimenticios y sociales.	-Actividad de conocimiento.	20 minutos.
2. Sensibilizar a la población de los riesgos de seguir una dieta incorrecta y del aislamiento social. Conocer la importancia de la alimentación y la comunicación y las relaciones sociales, en el envejecimiento.	2. Riesgos de seguir una dieta incorrecta y recomendaciones alimentarias.	-Pasación vídeo "Vive más, vive mejor..." -Refuerzo positivo: almuerzo sano entre todos los miembros del grupo. -Dinámica de grupo: discusión del video en grupos de tres.	20 minutos. 30 minutos.
	2.1 Riesgo de sufrir aislamiento social.	-Discusión con todo el grupo sobre los temas hablados entre los grupos pequeños de tres. -Se regala el vídeo educativo para que lo puedan tener de soporte en casa.	20 minutos. 30 minutos.

2ª sesión:

OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TEMPORALIZACIÓN
1. Conocer y saber aplicar la pirámide alimentaria. 2. Favorecer las relaciones interpersonales.	1. Clasificación de los alimentos en la pirámide alimentaria y su interpretación en relación con raciones aconsejadas/ día. 2. Explicación de las diferentes relaciones humanas.	- Exposición teórica	15 minutos
2. Conocer los alimentos principales que debe incluir una dieta. 3. Conocer el apoyo social que proporciona las instituciones.	2-Alimentos aconsejables y desaconsejables. -Higiene, conservación y cocción de los alimentos. 3. -Centros de salud. -Actividades culturales y físicas. -Instituciones religiosas.	-Exposición teórica. -Refuerzo positivo: desayuno sano. -Dinámica de grupo: comparan sus costumbres. -Discusión: con todo el grupo. - Puesta en común: se decide entre el grupo un almuerzo sano para la próxima sesión. Se reparten los alimentos que tiene que traer cada miembro. - Se regala un folleto resumen de la explicación de la clase con los conceptos más importantes, para tener de consulta.	20 minutos. 30 minutos 20 minutos 10 minutos. 10 minutos.

3ª sesión:

OBJETIVO	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	TEMPORALIZACIÓN
1. Saber combinar los alimentos. 2. Conocer actividades de ocio y voluntariado	1. Combinación correcta de los alimentos. 2. Información sobre actividades de ocio y voluntariado.	- Taller: Se utilizan fichas de platos cocinados. En grupos de dos personas, tienen que elaborar la dieta que hacen ellos normalmente con estas fichas. - Entrega de folletos informativos.	15 minutos. 15 minutos
3. Valorar sus propias necesidades dietéticas y adecuarlas a su dieta. 4. Dar a conocer la importancia de su participación. 5. Evaluar la aceptación del programa.	3. Combinación de los alimentos dependiendo de sus necesidades mediante la pirámide alimentaria. 4. Explicación sobre las distintas formas de ocio y participación en proyectos de la comunidad.	- Dinámica de grupo: los mismos grupos de dos personas comparan si las dietas y las actividades de voluntariado elegidas. - Puesta en común: Cada grupo expone el porque ha elegido esa dieta y la razón de su voluntariado. - Taller: se prepara un desayuno saludable. - Solución colectiva de problemas: dudas. - Evaluación del programa educativo: cada participante evaluar personalmente el programa (anexo 8).	20 minutos. 20 minutos. 30 minutos. 15 minutos. 15 minutos.

C. Chamizo: Qué es ser anciano y ser enfermera: Observación participante.

Esta investigación se enmarca dentro de la antropología social, como estudio de las relaciones entre las personas y los grupos para lograr un conocimiento de la comunidad (ancianos y enfermeras) y producir datos para futuras investigaciones o aplicaciones. Es por ello que el diseño de la Investigación ha sido emergente y “en cascada” elaborándose a medida que avanzaba la investigación.

Los objetivos del estudio son conocer a los ancianos y enfermeras (valores, pensamientos, expresiones...) y captar cómo definen su propia realidad y los constructos que organizan su mundo.

La metodología utilizada se enmarca dentro de la cualitativa y con la utilización de la técnica de observación participante, consistente en vivir entre ancianos y enfermeras y llegar a conocerlos e interactuar con ellos en la vida diaria, recogiendo lo que hacen y dicen a través de las notas de campo. La recogida de datos por tanto es abierta incorporando intuiciones y sentimientos de la investigadora. El muestreo ha sido intencional llegando a un análisis inductivo de los datos que generó una teoría concreta y no generalizable. El escenario de la observación es un Centro de Salud, semiurbano y el espacio físico ha sido el Centro, Domicilio y barrio/calle y los criterios de selección han sido aquellos repertorios alusivos al concepto de anciano y enfermera.

En los resultados se observa la manera de ser o “programa vital de cada uno”, según las convicciones o creencias sobre lo que son las cosas, los hombres, nosotros mismos. Es decir que, el “ser anciano” de una manera u otra, o “ser enfermera /o” de un tipo u otro, no depende sólo del intelecto, sino de una manera de vivir, algo que nos orienta para actuar de una manera u otra, tanto personal como profesionalmente. En una síntesis - exagerada quizás- se observa que **la creencia** actual es que **el anciano es un problema en sí** (tanto social, sanitario, familiar, etc.) y **que la enfermera** es la que **realiza curas corporales y aplica los tratamientos médicos**. Ahora bien, tanto la opinión vigente sobre el anciano y sobre la Enfermería, no es la opinión social deseada y expresada por ellos, pero ello no cambia la realidad. Entre los sentimientos más frecuentes por los que pasan los ancianos y que son puntos de reflexión y partida de los cuidados enfermeros, destacan: **la pérdida de trabajo remunerado** y los cuidados “escasos” están encaminados a facilitar apoyo individual, fomentar grupos de autoayuda y a cambiar estereotipos sociales (¡Ya está jubilado! ¡no vale para nada!). Como consecuencia de lo anterior, existe: **Un aumento de tiempo libre o de ocio** que da lugar a un “vacío” y los cuidados dirigidos a la Prevención, fomentando la ocupación del tiempo libre y satisfactorio en la madurez, son conocidos por los [enfermer@s](#) pero en escaso número se suelen derivar a las Asociaciones de vecinos. **Aparecen las incapacidades y las enfermedades** que suelen estar relacionadas con su historia de vida. Es aquí donde más desarrollados están los cuidados Enfermeros aunque no existe observación sobre lo que experimenta el anciano/a ante las incapacidades y que está muy unido al punto siguiente relatado por los ancianos: **Los temores**, donde se incluyen toda una miscelánea de preocupaciones que abruman a los ancianos y que desemboca en un aumento de angustia y ansiedad, destacando entre ellos dos: el temor a la MUERTE, la de los más cercanos (esposo/a, amigas/os ...) e incluso la suya propia; y a la SOLEDAD, pero la soledad no sólo del que está solo sino la soledad del que está acompañado por quien no le corresponde. Según las palabras de algunos ancianos **la Tolerancia** aprendida a lo “largo de la vida” es la mejor enseñanza para combatir estos dos temores. Otro aspecto que le hace sentir angustia al anciano/a, es el concepto del **tiempo**, muy diferente al concepto del tiempo que poseen sus cuidadores. El anciano/a no tiene prisa, camina hacia atrás, mirando hacia la vida pasada y dirigiéndose hacia la muerte. Por lo general en Enfermería existe una mala adecuación del tiempo tal como los ancianos lo necesitan. Es un punto que ven necesario debatir ampliamente, para dar alternativas a las Instituciones, la Comunidad, la familia, etc.

La discusión vendría amparada en la reflexión de todo lo anteriormente expuesto, indicando la importancia de la Observación Participante en la elaboración de Planes de Cuidados de Enfermería, para el conocimiento de lo que los ancianos dicen, hacen, viven, en suma aquello que SON Y QUIEREN SER, y que sumado a los conocimientos de vida personales y profesionales de l@s enfermer@s, facilitarían la tarea de elaborar de forma eficaz y real los

Cuidados enfermeros de calidad y no de manera ideológica, como pudiera creerse. Así mismo, tanto la opinión vigente sobre el anciano y sobre la Enfermería, no es la opinión social deseada y expresada por ellos, pero ello no cambia la realidad. Es pues necesario, revisar la historia y comparar las creencias en los diferentes momentos históricos y conseguir una comprensión de la vigencia o creencia colectiva actual, para contrastarla posteriormente con la personal. Ante las soluciones destacar personalmente una que se repite: aportan que ancianos/as y enfermeros/as - quizás otros también – deben “ser activos” individualmente y sentirse protagonistas e interlocutores en un mundo social y laboral que hasta ahora se aprovechó de la sumisión de ambos.

A. Barrasa: Situaciones de riesgo para el VIH en personas con 65 años o más.

Introducción

En términos generales, se tiende a pensar que las personas a partir de una determinada edad finalizan su actividad sexual y, por extensión, no es probable que estén a riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual (ITS), incluida la infección por VIH.

La mayoría de las campañas y folletos informativos sobre ITS y VIH están dirigidos a personas jóvenes en edad reproductiva, lo cual convierte a las personas mayores en una población invisible para la prevención [1], que no se percibe a riesgo de infección, y que, por lo tanto, es probable que reciban un diagnóstico tardío. [2]

El diagnóstico del VIH y el consejo para evitar conductas de riesgo se dirigen a población generalmente sana, por lo que es fundamental el papel de la atención primaria [3,4] en la identificación de personas a riesgo, entre las que no se debe dejar de lado a las personas mayores.

En algunas ciudades, donde la demanda de atención sobre el VIH es elevada, se han creado centros o consultas alternativos, especializados en el consejo y diagnóstico del VIH.[5] Estas consultas se han convertido en referentes para determinados colectivos que mantienen conductas de riesgo y concentran un elevado número de solicitudes de pruebas del VIH.

En el presente trabajo se analiza la actividad de estos centros alternativos de diez ciudades españolas, y se describen las exposiciones de riesgo y la prevalencia de VIH en la población mayor de 65 años, atendida durante el periodo 1991-2002.

Método

Este estudio se realizó en una red de diez centros sanitarios públicos especializados en el diagnóstico del VIH, algunos de los cuales atienden también otras enfermedades de transmisión sexual. Estos centros están ubicados en las ciudades de Sevilla, Granada, Málaga, Gijón, Tenerife, Madrid (dos centros), Murcia, Cartagena y Vitoria. Todos ellos efectúan la prueba del VIH gratuita, a demanda del usuario y sin exigir ningún documento identificativo. Personal sanitario adiestrado realiza consejo preventivo en el momento de la solicitud de la prueba y cuando el paciente vuelve a recoger el resultado.

A efectos de este análisis se consideraron solo los pacientes con 65 años o más atendidos en primera visita en alguno de estos centros entre 1991 y 2002. Se excluyeron las personas que se habían repetido la prueba en más de una ocasión en cada centro.

Durante la entrevista previa a la prueba se recogieron las variables de edad, sexo, uso de drogas por vía parenteral, exposiciones sexuales de riesgo para el VIH y ejercicio de la prostitución. En función de las distintas situaciones de riesgo, se clasificó a las personas en categorías de exposición excluyentes con el siguiente orden de prioridad: UDVP, hombres homo/bisexuales, mujeres que ejercen la prostitución y heterosexuales sin otras exposiciones. En todos los pacientes se determinó la presencia de anticuerpos frente al VIH en muestras de suero mediante la técnica de ELISA, y se confirmaron las muestras reactivas con Western blot o inmunofluorescencia.

Se utilizó la prueba de χ^2 para la comparación de proporciones.

Resultados

Entre 1991 y 2002 acudieron para realizarse por primera vez la prueba del VIH en alguno de los centros de estudio un total de 329 personas con 65 años o más, 139 en 1991-1996 y 191 en 1997-2002. El 84% fueron hombres y la mediana de edad fue de 68 años (intervalo intercuartílico 66-71).

En el primer periodo, 2 personas (1,4%) refirieron ser o haber sido usuarios de drogas inyectadas (UDI), 19 (14%) eran hombres homo/bisexuales, 4 (3%) eran mujeres que ejercen la prostitución, 81 (59%) hombres heterosexuales y 8 (6%) mujeres heterosexuales. En el segundo periodo no se dio ninguna solicitud en UDI, los hombres homo/bisexuales fueron 24 (13%), las mujeres que ejercen la prostitución fueron 2 (1%) y aumentaron las solicitudes en hombres y mujeres heterosexuales, 132 (69%) y 22 (11%) respectivamente, alcanzando estas diferencias por periodo la significación estadística ($p=0,002$).

En total se diagnosticaron de infección por VIH a 11 personas, lo que supuso una prevalencia de 3,3%. 7 fueron hombres homo/bisexuales, 3 hombres heterosexuales y 1 mujer heterosexual.

Entre 1991-2002 se diagnosticaron de infección por VIH a 11 personas, 7 entre 1991-1996 y 4 entre 1997-2002. Del total de positivos, 7 fueron hombres homo/bisexuales, 3 hombres heterosexuales y 1 mujer heterosexual.

La prevalencia ha sido del 3,3% para todo el periodo de estudio, del 5,1% entre 1991-1996 y del 2,1% entre 1997-2002, aunque esta disminución no alcanza la significación estadística.

Conclusiones

El número de personas de 65 años y más que acuden a realizarse la prueba del VIH en estos centros de detección voluntaria, se ha mantenido en ligero aumento y el principal motivo de consulta en esta población han sido las exposiciones sexuales de riesgo, presentando también un aumento en el periodo de estudio. Esto señala la existencia de un cierto grado de percepción de riesgo, fundamentalmente de transmisión sexual, entre estas personas mayores.

Por otro lado, los resultados ponen de manifiesto una evolución favorable de la prevalencia de VIH, aunque los valores que se alcanzan en esta población están por encima de los que se han detectado para población general adulta joven. [6]

En la interpretación de estos resultados se debe tener en cuenta que los centros alternativos de diagnóstico del VIH facilitan el acceso al consejo preventivo y a la prueba a un determinado tipo de pacientes que, por considerarse a riesgo, acuden voluntariamente a ellos.

Por otro lado, el número de sujetos que acuden a estos centros y su amplia representatividad geográfica suponen una buena fuente de información para el conocimiento de la situación de la infección por VIH en determinados colectivos de riesgo.

En conclusión, la situación de la infección por VIH en personas de 65 años y más no es bien conocida, aunque los datos obtenidos en este estudio indican que los profesionales sanitarios, en su actividad asistencial, no deben descartar la detección de conductas de riesgo y el consejo preventivo frente al VIH esta población.

Referencias

1. Williams E, Donnelly J. Older Americans and AIDS: some guidelines for prevention. Soc Work. 2002 Apr;47(2):105-11.
2. Goodroad BK. HIV and AIDS in people older than 50. A continuing concern. J Gerontol Nurs. 2003 Apr;29(4):18-24. Review.
3. Redondo S, Morquecho M, Berbel C, Viña MC. Solicitud y realización del test del VIH en atención primaria. Estudio de la Red de Médicos Centinelas de Castilla y León 1990-1996. Gac Sanit 2002;16:114-20.
4. Secretaría del Plan Nacional sobre Sida. Prevención y asistencia de la infección por VIH en Atención Primaria. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.

5. Vall M, Casabona J, Mur B, grupo colaborador VIHDEVO. Infección por el VIH en los centros alternativos para la detección voluntaria de los anticuerpos anti-VIH en Cataluña (1995-1996). *Aten Primaria* 1998;22:21-6.

6. Castilla J, Pachón I, González MP, Amela C, Muñoz L, Tello O, et al. Seroprevalence of HIV and HTLV in a representative sample of the Spanish population. *Epidemiol Infect* 2000;125:159-62.

C. Tomás: Valoración de la dependencia de los cuidados de enfermería: versión española de una escala europea.

Introducción-Objetivo

Las personas mayores con dependencia para las actividades de la vida diaria (AVD) demandan en la actualidad la mayor parte de los cuidados de enfermería cuando se encuentran en instituciones cerradas, y la valoración de la dependencia de los cuidados es uno de los retos que las organizaciones sanitarias deben de afrontar (1).

El cuidado es un concepto complejo tanto en su definición como en su medida y existen diferentes escalas de medida (2), por ello es necesario disponer de instrumentos que permitan medir de una forma ágil la dependencia de los cuidados de enfermería, que estén suficientemente validados y además hayan sido elaborados teniendo en cuenta el entorno cultural en el que se desarrollan los cuidados.

En el año 1996 se desarrolló (3) la Care Dependency Scale (CDS) en Holanda, con la finalidad de disponer de un instrumento europeo para valorar la dependencia de pacientes ingresados en instituciones cerradas, centrados en los cuidados de enfermería. El concepto de dependencia de los cuidados que se aplica se define como el "proceso en el cual el profesional ofrece apoyo a los pacientes, cuyas habilidades de autocuidado han disminuido y cuyas demandas de cuidados les hacen dependientes en distintos grados, con el propósito de restaurar su autonomía" (4). El punto de partida de la escala lo constituye el planteado por Virginia Henderson que señala 14 necesidades humanas básicas que se traducen en distintos niveles de cuidados de enfermería. Esta escala se ha traducido a diferentes idiomas: inglés, francés, italiano, alemán, sueco, noruego y finlandés y se ha aplicado en los diferentes contextos europeos.

El objetivo de este trabajo es analizar la fiabilidad y consistencia interna de la versión española de la escala de Valoración de la Dependencia de los Cuidados de Enfermería (VDCE) en pacientes mayores institucionalizados por problemas mentales (demencia).

Población y método

Los datos proceden de dos centros geriátricos de Zaragoza, Psiquiátrico Ntra. Sra. del Pilar y Residencia de Mayores de Alagón. Ambas instituciones acogen a enfermos mentales y la escala se aplicó durante los meses de enero a marzo de 2002.

Para la selección de la población de estudio se aplicaron los criterios recomendados por Dijkstra para la validación de la escala (3): pacientes institucionalizados mayores de 65 años y con diagnóstico perteneciente a la Clasificación DSM-IV "Delirio, demencia, amnesia y otros desórdenes cognitivos" (5).

La dependencia de los cuidados de enfermería se midió con la Care Dependency Scale (CDS), traducida al español como escala de Valoración de la Dependencia de los Cuidados de Enfermería (VDCE) que se diseñó para ser aplicada en pacientes psicogeriátricos ingresados en instituciones cerradas.

La escala VDCE incluye 15 ítems y cada uno incluye 5 criterios de valoración de dependencia de los cuidados, desde 1 (totalmente dependiente) a 5 (autónomo). En este estudio la dependencia de cuidados de enfermería existe cuando la necesidad de cuidados hace al paciente dependiente de los cuidados enfermeros.

La traducción de la escala se realizó a partir de la versión inglesa según la metodología propuesta por Jones (6). Se tradujo de la versión inglesa al castellano por un grupo de profesores de la Universidad de Zaragoza independientemente, y se discutieron sus resultados, enviando la versión final al grupo de referencia de la Universidad de Groningen. Desde allí se realizó la traducción de nuestra versión castellana al inglés y se compararon las diferencias con

la versión inglesa. Se realizaron las recomendaciones para el cambio y el grupo de la Universidad de Zaragoza incorporó las correcciones en la versión castellana final en noviembre de 2001. La VDCE consta de dos componentes: un marco de referencia para la evaluación de necesidades (escalas) y la determinación del grado de dependencia de los cuidados de enfermería.

La cumplimentación de la escala se realizó por enfermeras que estaban al cuidado diario de los pacientes, primero cumplimentando al mismo tiempo la escala en un paciente por dos enfermeras diferentes para analizar la fiabilidad interobservador. Y segundo el test-retest, una misma enfermera cumplimentaba la escala para el mismo paciente en dos momentos: en un día concreto y a las dos semanas de la realización del primer cuestionario. Este método se basa en dos supuestos: no hay efecto de aprendizaje en el observador y en la segunda valoración no hay cambio en el estado de dependencia del paciente en el intervalo de dos semanas (7).

En el análisis de los resultados, para la descripción de la dependencia de los cuidados en los diferentes ítems, se agrupan en tres categorías: dependientes (valores 1 y 2), necesitan ayuda (valor 3) autónomos (valores 4 y 5). Se determina la consistencia interna de la escala con el Alpha de Cronbach's. La fiabilidad se analiza por la repetición de la medida que se realizó de dos formas: primero cumplimentando al mismo tiempo la escala en un paciente por dos enfermeras diferentes, fiabilidad interobservador y segundo el test-retest, con el índice Kappa.

Resultados

El número de cuestionarios cumplimentados fue de 109, 51 varones y 58 mujeres, mayores de 65 años, con un rango de edad entre 66 a 101 años y una media de edad de 80,7 años.

El porcentaje de personas dependientes de los cuidados de enfermería para las distintas variables que mide la escala se presentan en los Gráficos 1 y 2. La actividad que presenta mayor proporción de personas dependientes es las actividades recreativas (62,6%), seguido de actividades de la vida diaria (AVD) (55,1%), capacidad de aprendizaje (52,3%), y mantenimiento del esquema de reglas y valores (45,8%).

La dependencia media para las variables que incluye la escala oscilan de 2,03(1,2) para las actividades recreativas a 3,42(1,6) para la movilidad. La concordancia interobservador es mayor de 70 en todos los ítems evaluados, oscilando los valores de kappa de 0,70 en la comunicación a 0,91 en la capacidad de relacionarse con los otros y en continencia. La concordancia intraobservador es muy alta, oscilando de 0,87 en movilidad a 0,98 en el mantenimiento de reglas y valores (Tabla 1).

Discusión

Los resultados obtenidos respecto a la fiabilidad interobservador e intraobservador son elevados para las distintas variables de la escala. La concordancia intraobservador es un poco más elevada en todos los ítems que la concordancia interobservador.

La comparación de nuestros resultados con los obtenidos de la aplicación de la escala en otros países muestran que la concordancia es más elevada en la aplicación de la escala en nuestro país, que puede ser debido a que las enfermeras que aplicaron llevaban mucho tiempo al cuidado de esos pacientes (7 y 8).

La escala presenta una alta concordancia inter e intra observador y como ya se plantea en su aplicación debe ser utilizada por las enfermeras que están al cuidado de los pacientes. Disponer de una escala diseñada en el contexto europeo supone mayor facilidad para ser utilizada en la comparación internacional de la dependencia de los cuidados de enfermería en pacientes con demencia.

Bibliografía

1. Cowan P. "Special care" for dementia patients. *Can Nurse* 1999; 95(6): 49-50.
2. Tatano Beck Ch. Quantitative measures of caring. *J Adv Nurs* 1999; 30(1): 24-32.
3. Dijkstra A, Buist G, Dassen T. Nursing-Care dependency. Development of an assessment scale for demented and mentally handicapped patients. *Scand J Caring Sci* 1996; 10:137-143.
4. Dijkstra A, Buist G, Moorer P, Dassen T. A reliability and utility study of the care dependency scale. *Scand J Caring Sci* 2000; 14:155-161.

5. Pichot P (coord). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Bracelona: Masson, 1995.
6. Jones E. Translation of quantitative measures for use in cross-cultural research. Nursing Research 1987; 36(5): 324-327.
7. Dijkstra A, Brown L, Havens B, Romeren TI, Zanotti R, Dassen T, van del Heuvel W. An international psychometric testing of the Care Dependency Scale. J Adv Nurs 2000; 31(4): 944-952.
8. Dijkstra A, Coleman M, Tomás C, Välimäki M, Dassen T. Cross-cultural psychometric testing of the care dependency scale with data. J Adv Nurs 2003; 43(2):181-7

Tabla 1. Media, desviación estándar y fiabilidad interobservador (kappa1) y test-retest (kappa2) de la escala VDCE.

	Media (DS)	Kappa1	Kappa2
Comer/beber	3,11(1,2)	0,89	0,97
Continencia	2,96(1,8)	0,91	0,96
Postura corporal	3,39(1,4)	0,82	0,90
Movilidad	3,42(1,6)	0,85	0,87
Ritmo sueño/vigilia	3,71(1,3)	0,78	0,95
Vestirse/desvestirse	2,90(1,6)	0,88	0,93
Temperatura corporal	3,27(1,4)	0,78	0,93
Higiene	2,59(1,3)	0,79	0,94
Evitar el peligro	2,74(1,5)	0,87	0,96
Comunicación	3,57(1,4)	0,70	0,88
Relación con otros/as	2,97(1,4)	0,79	0,90
Esquema de reglas y valores	2,83(1,4)	0,91	0,98
AVD	2,49(1,2)	0,88	0,96
Actividades recreativas	2,03(1,2)	0,86	0,94
Capacidad de aprendizaje	2,52(1,1)	0,81	0,96
<hr/>			
Consistencia interna			
Alpha de Cronbach	0,97		

J. M. Taltavull: Cumplimiento de las normas técnicas del Programa de atención al Anciano en Mallorca.

Introducción

Como venimos observando en los últimos años, la persona anciana va ocupando una plaza de creciente relevancia en las preocupaciones sociales, políticas y científicas, como lo demuestra el creciente desarrollo de la disciplina de la gerontología (1, 2, 3, 4). Desde ahora y hasta la mitad del próximo siglo el envejecimiento de la población tiene visos de convertirse en un fenómeno universal (1, 5). Mientras que para los países industrializados se trata ya hoy en día de un problema de gran relevancia, en los países en vías de desarrollo se vislumbra también la tendencia a reproducir este mismo fenómeno de forma inminente.

Todos los países, incluidos los europeos, se están viendo, o se han de ver en un futuro próximo, forzados a establecer cambios en sus políticas sociales y sanitarias que les permitan adaptarse y hacer frente a esta nueva situación. En este sentido, los servicios sanitarios, en especial la Atención Primaria, deberán establecer un nuevo orden de prioridades que dé respuesta a las nuevas necesidades de la población (1, 2, 4, 6). Desde esta nueva perspectiva, los programas de atención al anciano toman por tanto un mayor peso específico, y su evaluación deviene crucial para la mejora de la calidad del servicio de salud a este grupo cada vez más importante de población.

En España, y en concreto en la comunidad de Baleares podemos observar esta misma tendencia de evolución en la pirámide poblacional. Según datos del Institut Balear

d'Estadística, en 1991, la población mayor de 65 años conformaba el 14,8% de la población total de la isla de Mallorca, y los mayores de 75 años, el 6,3%. En 1996, este porcentaje aumentó hasta el 15,9% de la población general para los mayores de 65 años y el 7,0% los mayores de 75. Además, las proyecciones de población realizadas por este mismo instituto indican cómo en el año 2021 los mayores de 65 representarán casi el 18% de la población, llegando los mayores de 75 años hasta el 8% (7). A fecha del año 2002 la población de 75 o más años en la isla de Mallorca era ya de 51246 habitantes y suponía el 7.8% de la población total. Así pues, la comunidad balear parece seguir la misma tendencia de envejecimiento poblacional que hemos visto para el resto de países industrializados.

Los avances tecnológicos en la medicina, y más concretamente en el campo de la geriatría, así como el progresivo desarrollo de los servicios sociosanitarios, han posibilitado el aumento de la esperanza de vida y de su calidad gracias, entre otros aspectos, al mejor control de las enfermedades crónicas, de alta prevalencia en esta etapa de la vida. Esta tendencia al envejecimiento de la población, acompañada como hemos visto, del incremento de enfermedades crónicas y degenerativas, comporta en bastantes casos cierto grado de dependencia, de manera que el individuo anciano requiere para su supervivencia y bienestar los cuidados de otra persona, ya sea dentro del ámbito familiar, o desde la esfera profesional sociosanitaria.

Considerando la necesidad de adecuar la oferta de los servicios de atención primaria a los requerimientos del envejecimiento de la población, la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca, en conformidad con el Servicio 316 de Prevención y detección de los problemas de salud en el anciano y dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del INSALUD, elabora en el año 2000 un Programa de Atención al Anciano. Este programa pretende erigirse como instrumento necesario y eficiente para contribuir a la satisfacción de las necesidades de salud de las personas mayores de 75 años haciendo un uso racional de los recursos existentes (7). Dicho programa tiene como objetivo mejorar el estado de salud y la calidad de vida de estas personas a través de la prestación de una atención integral (7). Según el cual, al elaborar la historia clínica de toda persona de 75 o más años de edad se obtendrá y registrará cada dos años, y como mínimo, la información referente a la anamnesis, la exploración física y la educación para la salud, ítems que se detallan en el método como variables a evaluar según las normas técnicas.

El Programa de Atención al Anciano, se hace eco de la evidencia científica que afirma que una pronta detección, mediante una valoración integral, de una posible situación de fragilidad en el anciano podría retrasar el aumento de su grado de dependencia y disminuir los efectos de dicha fragilidad, de manera que el anciano se mantuviera lo más independiente posible dentro de su entorno tanto para las actividades de la vida diaria como para su actividad social (7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14).

El programa comprende la realización de un examen de salud con una periodicidad bianual a todo anciano no considerado de riesgo. En el caso del anciano de riesgo o persona considerada geriátrica, el programa plantea la puesta en marcha de una valoración integral. Este criterio de fragilidad será por tanto el que determinará las actividades y el tipo de seguimiento a realizar en cada caso.

La valoración integral es un proceso diagnóstico de naturaleza multidimensional y multidisciplinaria cuyo objetivo es detectar los problemas médicos, psíquicos y sociales de las personas de 75 o más años, así como conocer su capacidad funcional. Esta valoración permite el desarrollo de, un plan de cuidados y de seguimiento que trate de satisfacer las necesidades básicas de salud de la persona anciana frágil. Estas definiciones están contempladas en las normas técnicas a la hora de evaluar.

Objetivos

1. Conocer la cobertura del Programa de Atención al Anciano de la atención primaria de Mallorca.
2. Evaluar el cumplimiento de las normas técnicas del Programa de Atención al Anciano.

Método

Estudio descriptivo transversal. Los sujetos de estudio fueron las personas ancianas del área de salud de Mallorca. La persona anciana es definida como aquella que tiene 75 años o más. En noviembre de 2002, y dentro del proceso de valoración de la cartera de servicios de

atención primaria se realizó la evaluación del cumplimiento de las normas técnicas del Programa de Atención al Anciano elaboradas por la Subdirección General de Atención Primaria del Insalud.

Para ello se seleccionó una muestra aleatoria por centro de las personas de 75 años y más años con historia clínica abierta, exigiéndose un nivel de confianza del 95% y un error de precisión máximo del 10%. Los criterios de exclusión para nuestra muestra fueron el cambio permanente de domicilio suponiendo el traslado a otra zona básica de salud, el desplazamiento temporal que suponga abandonar el área básica por más de 6 meses y/o el rechazo expresado por la persona anciana a ser incluido o permanecer en el programa.

Las variables tenidas en cuenta en la evaluación de este programa vienen definidas por las normas técnicas del mismo. Comprende 10 subnormas con un total de 24 ítems de valoración y 3 ítems de excepciones. Las subnormas técnicas evaluadas comprenden: 1) Subnorma de anamnesis que comprende 6 ítems: a) anamnesis sobre incontinencia urinaria, b) antecedentes de caídas y las posibles causas de éstas en su caso, c) consumo de fármacos incluyendo la dosis y el tiempo de consumo, d) agudeza visual y auditiva, e) ingresos hospitalarios especificando la cantidad y su causa, y f) persona con la que reside; 2) Subnorma de exploración física que incluye 2 ítems: exploración de canal auditivo y bucodental; 3) Subnorma de educación para la salud sobre: a) alimentación, b) ejercicio físico (activo o pasivo) adecuado a la edad y estado de salud, c) uso apropiado de medicamentos, d) prevención de accidentes domésticos y e) higiene personal; 4) Subnorma de valoración de la pertenencia o no al grupo de ancianos de riesgo y el/los motivo/s que definen su caso. Esta última norma se contempla cumplimentada cuando la persona ha sido considerada como anciano de riesgo de forma irreversible. En las restantes subnormas se consideran cumplimentadas cuando la persona no es valorada como anciano de riesgo. Éstas son las siguientes: 5) Subnorma de valoración clínica que incluya, al menos, diagnóstico de problemas de salud relevantes del anciano; 6) Subnorma de valoración funcional de las actividades básicas de la vida diaria, mediante aplicación del Índice de Katz y la Escala de actividades instrumentales de la vida diaria de Lawton y Brody; 7) Subnorma de anamnesis de síntomas y equivalentes depresivos mediante la Escala de depresión de Yesavage; 8) Subnorma de valoración mental de la función cognitiva, mediante el Test de Peiffer; 9) Subnorma de valoración social respecto a: a) la red de apoyo familiar y social, b) la situación económica y de vivienda, c) cambios de domicilio y d) utilización del ocio o tiempo libre; 10) Subnorma del plan de actuación que incluye, además de la identificación de cada problema, su relación con las alteraciones de las necesidades básicas de salud del anciano, la valoración de la/s causa/s y el plan de cuidados. Las variables correspondientes a los ítems de excepción son: 1) ancianos considerados no de riesgo, 2) ancianos diagnosticados de demencia, 3) ancianos valorados anteriormente de riesgo.

Un grupo de auditores externos (médicos y enfermeras) ha evaluado el cumplimiento de las normas técnicas del anciano mediante un proceso de auditoría de la información registrada en la historia clínica referida al período comprendido entre el 1 de octubre de 2001 y el 30 de septiembre de 2002.

Para la evaluación del programa se han medido las frecuencias de cumplimentación de las normas técnicas definidas anteriormente por cada centro de salud de Mallorca registrándose en una hoja de recogida diseñada expresamente. El criterio de éxito de dicha evaluación pretendía un porcentaje global de cumplimentación del 36.02%.

Se ha realizado un análisis estadístico descriptivo calculando los porcentajes de cumplimiento para cada variable. Además se ha comparado la media de cumplimiento de las normas técnicas mediante el test de T Student.

Resultados

Los datos fueron introducidos en hoja de cálculo Excel y analizados con la ayuda del programa SPSS.

Se han evaluado un total de 2934 historias clínicas (HC) de 75 o más años de 34 centros de salud de Mallorca. De estos 2934 casos, en 225 personas ya se había registrado con un diagnóstico de una demencia y 44 ya habían sido clasificados previamente como ancianos de riesgo. De las 784 HC (27,13%) con registro de haber pasado el cuestionario de Barber se observa que 328 (41,83%) fueron considerados como ancianos de no-riesgo.

Se observa que en un 43,59% de las historias evaluadas la anamnesis está cumplimentada, destacando que el consumo de fármacos con dosis y tiempo de consumo está recogido en un

76,55%, la persona con quién convive en un 53%, el número y causa de los ingresos hospitalarios en un 44,41%, la agudeza visual y auditiva en un 32,89%, la incontinencia urinaria en un 32,11%, y los antecedentes de caídas y sus posibles causas en un 22,56% (gráfico 1). La exploración física se ha cumplimentado en un 12,93%, del cual el canal auditivo está cumplimentado en un 14,86% y bucodental en un 11,01%.

En la educación para la salud se observa que un 32,41% de las historias revisadas aparece cumplimentado. El consejo y/o información dada sobre la alimentación está cumplimentada en un 46,28%, el ejercicio físico en un 38,24%, el uso apropiado de los medicamentos en un 50,55%. En el polo opuesto encontramos la prevención de accidentes domésticos en un 11,25% y la higiene personal en un 15,75% como aspectos menos frecuentemente cumplimentados. La valoración y los diagnósticos clínicos están registrados en un 75,63%; la valoración funcional de las AAVD en un 19,46%; los síntomas depresivos en un 17,65% y la valoración cognitiva en un 14,47%. Referente a la cumplimentación de la valoración social, que ha sido sólo en un 23,98%, observamos un mayor esfuerzo en los cambios de domicilio (41,67%) y en la red de soporte familiar y social (31,66%), en cambio la utilización del ocio o tiempo libre (13,16%) y la situación económica y de la vivienda (9,44%) son aspectos sociales mucho menos cumplimentados (gráfico 2).

La valoración de las causas de cada problema identificado está cumplimentada en un 35,84% y el plan de cuidados en un 34,38%.

El cumplimiento total de las normas técnicas por parte de los centros de salud es de un 30,24%. Dicho porcentaje no llega, por tanto a alcanzar el objetivo planteado por la gerencia y pactado con los centros de un cumplimiento del 36,02%. Si distribuimos esta variable por centros de salud, observamos cómo la distribución de cumplimiento es de 11 (32,35%) centros de salud que cumplen objetivos y 23 (67,64%) que no lo hacen. Si distribuimos los centros de salud por zona urbana y zona rural, observamos que hay diferencias estadísticamente significativas ($p=0,046$) en el cumplimiento de las normas técnicas del programa de atención al anciano, siendo la media de cumplimiento más alta en los centros rurales 33,24% que en los centros urbanos 26,51% (tabla 1). Si examinamos el cumplimiento de las variables por zona rural y urbana, tan sólo hay diferencia estadísticamente significativas en la identificación de problemas de salud. Observando un mayor cumplimiento en la zona rural, en la valoración de las causas de los problemas identificados ($p=0,07$) con una media de 42,45% en los centros rurales y de 24,37% en los centros urbanos, y en el plan de cuidados ($p=0,08$) con una media de 40,16% en los centros rurales y de 24,49% en los centros urbanos (tabla 2).

Discusión

El análisis de los resultados nos permite hacer la evaluación del programa de atención al anciano puesto en marcha en la atención primaria de Mallorca en el año 2000. Se observa que el cumplimiento de las normas técnicas es en la mayoría más bajo que los objetivos pactados desde los centros con la Gerencia de Atención Primaria. La media de cumplimiento total de los centros de salud es de tan solo un 30,24%, y significativamente más baja en la zona urbana (26,51%). A partir de los resultados, la reflexión se dirige hacia las estrategias a poner en marcha para mejorar el cumplimiento del programa y el registro de dicha atención.

En un estudio evaluativo del proceso de un programa de valoración geriátrica global en un centro de salud se describe como el establecer medidas correctoras durante el proceso de implantación de dicho programa, como el realizar una sesión que incida en el adecuado registro en la historia clínica y seguimiento del protocolo o profesionales que controlen el registro y la cobertura, supone una mejora en su cumplimiento (15). Por tanto, podríamos pensar en éstas y otras medidas correctoras que favorecieran la valoración geriátrica integral y los cuidados realizados por los profesionales, además del registro de esta actividad en la historia clínica, a fin de aumentar el cumplimiento de las normas técnicas del programa del anciano, con la consecuente mejora de la calidad asistencial hacia las personas ancianas (14). Sobre todo nos parecería interesante conocer las dificultades con las que los profesionales de los equipos de atención primaria de los centros de salud se han encontrado a la hora de realizar las actividades implicadas en el programa de atención al anciano y su registro. Destacando un cumplimiento muy bajo en los siguientes aspectos considerados importantes para la calidad de vida de la persona anciana y para la prevención de problemas de salud: la exploración del canal auditivo (14,86%) y bucodental (11,01%); en la prevención de accidentes domésticos (11,25%); en la valoración funcional (19,46%); en los síntomas depresivos

(17,65%) y valoración cognitiva (14,47%); así como la situación económica y de la vivienda (9,44%) y la utilización del ocio y tiempo libre (3,16%). Podríamos pensar que algunos de los ítems evaluados no están correctamente cumplimentados por un buen estado, es decir, porque no haya ninguna alteración y, por tanto, no se registre en la historia clínica como por ejemplo en la situación económica y de la vivienda. Cabe señalar que todos los ítems tienen el mismo valor en la evaluación del cumplimiento del Programa de Atención al Anciano, creemos que hay ciertas normas técnicas, como la valoración funcional, que deberían tener un mayor peso en dicha evaluación por su efecto en la planificación de los cuidados y, en consecuencia, en el bienestar de la persona anciana.

Observando los resultados, los autores pensamos en la posibilidad de realizar una evaluación del proceso del programa planteándonos algunas hipótesis que pudieran relacionar ciertos factores influyentes en la falta de cumplimiento de las normas técnicas del mencionado programa y en el menor cumplimiento en la zona urbana.

Es importante destacar que sólo en un 27,13% de las historias revisadas se ha registrado la detección precoz del anciano de riesgo mediante el cuestionario del Barber. De estos ancianos en los que sí se pasó dicho cuestionario el 41,83% fueron asignados como ancianos no de riesgo, por tanto más de la mitad de las personas valoradas son ancianos de riesgo.

Considerando que la mayoría de personas ancianas que padecen enfermedades crónicas podrían ver su calidad de vida mejorada gracias a los cuidados clínicos de los diferentes profesionales sociosanitarios (9, 13), resulta de vital importancia aumentar el cumplimiento del programa de atención al anciano. La coexistencia de múltiples patologías, el deterioro funcional, la presencia de síndromes propiamente geriátricos y la diversidad de contextos socioculturales provocan la necesidad de implementar las valoraciones geriátricas con una frecuencia establecida y relativamente alta a fin de conocer el estado de salud del anciano, su capacidad funcional, sus recursos y sus necesidades, y detectar cualquier cambio sustancial en la situación del individuo y de su familia (7, 9, 16). Además, la implementación de dicha valoración posibilitaría la detección de situaciones de fragilidad y el desarrollo de intervenciones pertinentes, que favorezcan su posible mejoría, adecuando los servicios y recursos sanitarios a sus necesidades (9, 11, 16). En este sentido, y dada su heterogeneidad y variabilidad, cuanto más profunda y detallada sea la información que obtengamos sobre la persona anciana, mejor será la calidad de la asistencia que podamos ofrecerle (10, 12).

Por otro lado, nos gustaría destacar que el registro del plan de cuidados, que correspondería a las intervenciones enfermeras, sólo está cumplimentado en un 35,11% y además estadísticamente está más valorado en la zona rural que la urbana. Dada la necesidad de los cuidados enfermeros en la población anciana, es de vital importancia la implicación de las enfermeras en el cumplimiento del programa de atención al anciano con el fin de mejorar la calidad de vida de dicha población, independientemente del ámbito donde residan, rural o urbano.

Finalmente, y a modo de implicación para la práctica, creemos esencial señalar que la evaluación del programa del anciano pretende además invitar a los profesionales de enfermería a la reflexión sobre las intervenciones realizadas y el registro de éstas. Creemos que, considerando sus conocimientos y su experiencia, dicha reflexión podría ayudar a la mejora de la calidad de los cuidados enfermeros dirigidos a las personas ancianas y sus familias.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Salud 21. El marco político de salud para todos de la Región Europea de la OMS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999; p.40-46.
2. Álvarez M. Coordinación asistencial en la atención primaria. Atención Primaria 1995; 16 (1): 117-120.
3. Lauzon S., Adam, E. Introduction. En: Lauzon S., Adam, E. Les personnes âgées et ses besoins. Interventions infirmières. 1ª ed. Québec: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc; 1996. p. 1-9.
4. Gené J, Contel JC, Peguero E. Procesos de atención al anciano en atención primaria de salud. En: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I. Manual de Geriátrica. 3ª ed. Barcelona: Masson; 2002. p. 143-160.
5. Légaré J, Martel L. Les aspects démographiques du vieillissement. En: Lauzon S., Adam, E. Les personnes âgées et ses besoins. Interventions infirmières. 1ª ed. Québec: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc; 1996. p. 781-850.

6. García-Cañedo R. La atención primaria de salud en el anciano. *Atención Primaria* 1995; 16 (1): 125-126.
7. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. INSALUD-Balears. Programa de atención al anciano. Palma de Mallorca; 2000.
8. Mussol J, Espinosa MC, Quera D, Serra ME, Pous E, Villarroya I, Puig-Domingo M. Resultados de la aplicación en atención primaria de un protocolo de valoración geriátrica integral en ancianos de riesgo. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología* 2002; 37(5): 249-253.
9. Baztán JJ, González-Montalvo JI, Solano JJ, Hornillos M. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. *Medicina Clínica* 2000; 115: 704-717.
10. Valero C, Regalado PJ, González-Montalvo JI, Alarcón MT, Salgado A. Valoración geriátrica integral: diferencias en el perfil de los pacientes de los distintos niveles asistenciales. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología* 1998; 33 (2): 81-90.
11. Salgado, A, Ruipérez I, Sepúlveda D. Valoración Geriátrica integral. Conceptos generales. Beneficios de la intervención. Grupos de riesgo. En: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I. *Manual de Geriátrica*. 3ª ed. Barcelona: Masson; 2002. p. 223-229.
12. Benítez del Rosario MA. Valoración integral y multidimensional en atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M. *Atención domiciliaria. Organización y práctica*. 1ª ed. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1999. p. 93-101.
13. Elkan R, Kendrick D, Dewey M, Hewitt, Robinson J, Blair M et al. Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal* 2001; 323: 1-9.
14. Campillos, M.T., San Laureano T., Sánchez de la Nieta, J.M., Campillos, M.A. ¿Hacemos correctamente la valoración geriátrica?. *Centro de salud* 2001; 157-162.
15. Martín I., Albizurri M., Bustinduy A., Salaberri G., Benito I, Lantarón G. Ciclo evaluativo del proceso de un programa de valoración geriátrica global en un centro de salud. *Aten Primaria* 1997; 20 (1): 12-16.
16. Zunzunegui MV. ¿Más servicios o mejores servicios? Calidad y eficiencia en los servicios hospitalarios para las personas mayores. *Revista Española de Salud Pública* 2001; 75: 181-182.

Gráfico 1

Frecuencia de cumplimiento de la Anamnesis en HC 2002

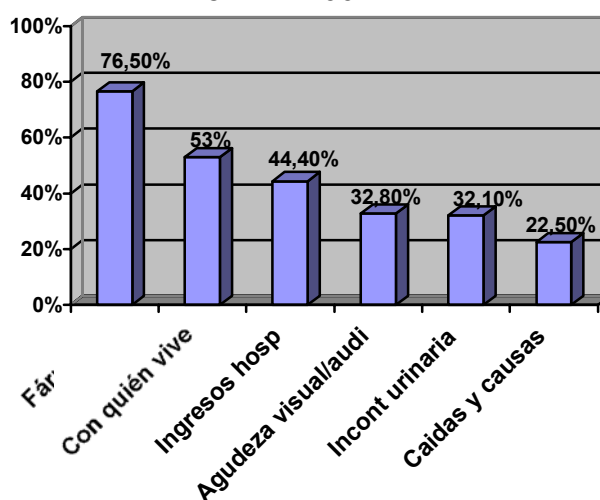


Gráfico 2

Frecuencia de cumplimiento de la Valoración social en HC 2002

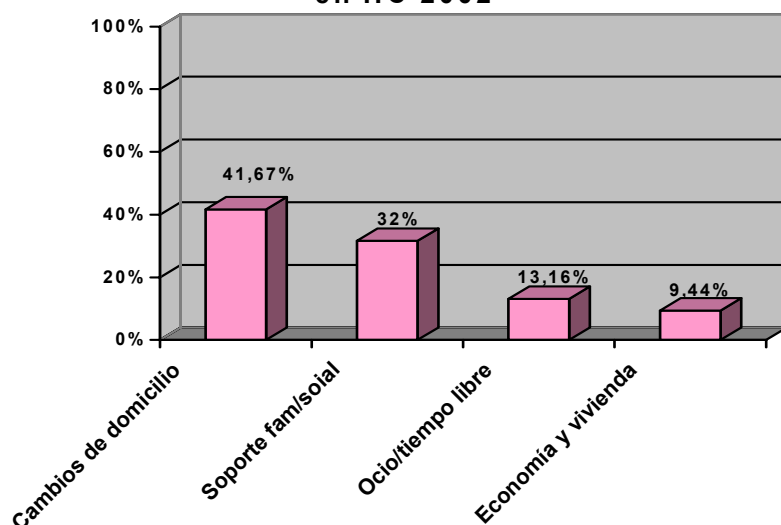


Tabla 1. Cumplimiento de las normas técnicas del programa de atención al anciano

	Media de cumplimiento	p
Zona rural	33,24%	0,046
Zona urbana	26,51%	

Tabla 2. Cumplimiento de la subnorma del plan de actuación

		Media de cumplimiento	p
Valoración de las causas	Zona rural	42,45%	0,007
	Zona urbana	24,37%	
Plan de cuidados	Zona rural	40,16%	0,008
	Zona urbana	24,49%	

Mesa Redonda: Cáncer, Cuidados Paliativos

Conferencia: “Evolución y tendencia actual de los cuidados paliativos”. Begoña Sanz Llorente. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Gregorio Marañón (Madrid).

CRONOLOGÍA

Cuando hablamos de Cuidados Paliativos debemos volver la vista atrás y fijarnos en la Edad Media, cuando los llamados HOSPITUM servían de albergue a los viajeros (HOSPES). Estos viajeros o peregrinos recibían además del calor físico, el calor humano y reponían sus fuerzas para reanudar el viaje de nuevo. En ocasiones el viajero llegaba en tan mal estado físico, que únicamente podían proporcionarle el calor humano y los cuidados necesarios hasta que se

produjese su muerte. De aquí se puede decir que el actual MODELO HOSPICE puede derivar de estos HOSPITUM medievales.

Siguiendo la cronología y acercándonos a tiempos más actuales llegaríamos al siglo XIX donde las órdenes religiosas, tanto católicas como protestantes se van a encargar del cuidado de los enfermos moribundos.

En 1905 se crea el *St. Joseph's Hospice* en Londres.

En 1918 nace *Cicely Saunders*, que puede definirse como la **madre y pionera de los cuidados paliativos modernos**.

En su persona se reúne todo un equipo multidisciplinar:

- Gestor / administrativo.
- Enfermera.
- Trabajador social.
- Médico.

Uno sólo no ve “todo” el problema que presenta el enfermo; ve únicamente las facetas que su profesión le ha enseñado a ver.

ELLA al ser el EQUIPO pudo ver el problema global y pudo determinar cuáles eran las pautas para tratarlo.

Los Cuidados Paliativos trabajan para conseguir esa calidad de vida del enfermo terminal, pero para conseguirlo todos debemos trabajar en equipo como si fuéramos uno solo.

Nadie es más importante que nadie, cada uno tiene una misión y esa misión es un granito de arena en la consecución de ese objetivo.

No debemos olvidar que no trabajamos para aumentar nuestro ego, sino para beneficio de todos esos enfermos que vienen a nosotros para proporcionarles esos cuidados que mejoren su calidad de vida.

Al tiempo que esto ocurría en Europa, en Canadá se utiliza por primera vez el término CUIDADO PALIATIVO para denominar el “MODELO HOSPICE”. 1975: *Belfort Mount* en el Royal Victoria Hospital de Montreal.

Surge por vez primera una discrepancia por determinar cuál es el término adecuado.

Va a ser la **O.M.S.** en 1990 la que determine cuál es término adecuado, definiéndolo y expresando sus objetivos.

Cuidados Paliativos. Definición

“El cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia”.

Objetivos

- 1.- Alivio del dolor y otros síntomas.
- 2.- No alargar, ni acortar la vida.
- 3.- Dar apoyo psicológico, social y espiritual (enfermo / familia).
- 4.- Reafirmar la importancia de la vida.
- 5.- Considerar la muerte como algo natural.
- 6.- Fomentar la autonomía.

A la par que esto ocurría, en España se crean las primeras Unidades de Cuidados Paliativos. Siendo “*Marques de Valdecilla*” en Santander la primera unidad de oncología con filosofía paliativa. (Jaime Sanz Ortiz. 1985).

Le siguen en orden cronológico:

1987: Xavier Gómez Batiste y Joseph Porta en Barcelona y Lleida.

1989: Marcos Gómez Sancho en Las Palmas de Gran Canaria. “El Sabinal” es una unidad dentro de un hospital de crónicos. En la actualidad (2003) se localizan dentro del Hospital General “Dr. Negrin”.

1990: Juan Manuel Núñez-Olarte crea la primera unidad de cuidados paliativos agudos dentro de un hospital general universitario. (H.G.U.”Gregorio Marañón. Madrid).

Al tiempo que se abren nuevas unidades de cuidados paliativos, surge la necesidad de crear una sociedad que abarque a todos los profesionales que trabajan con este tipo de enfermo terminal. De esta manera en 1992 en Madrid se constituye la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**.

Al año siguiente (1993) se publica de forma conjunta con el Ministerio de Sanidad el libro que recoge las **Recomendaciones de la SECPAL en Cuidados Paliativos**.

A finales del siglo XX (Diciembre 2000), se reúnen en el Senado (Políticos, O.M.C., SECPAL, Mº Sanidad) para tratar el tema de la Eutanasia. Al final se llega a un acuerdo entre todas las partes para crear las **Bases de elaboración del Plan de Cuidados Paliativos**.

Durante los primeros años del siglo XXI se elabora este **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**, siendo aprobado junto con una **Guía de Criterios de Calidad** en Madrid el 23 de Enero de 2003.

Resumiendo, en 17 años hemos pasado de crear la primera unidad de cuidados paliativos a tener más de 300, a día de hoy, repartidas por todo el territorio español.

Destacar la disparidad de su concentración geográfica.

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Según el patrón demográfico y de morbilidad es de esperar que el número de muertes por cáncer aumente, pero a su vez va a aumentar el número de enfermos crónicos, con enfermedades degenerativas y el número de sujetos geriátricos.

Los enfermos terminales tienen una serie de necesidades a cubrir, además del control sintomático debemos atender la comunicación tanto con el enfermo como con su familia (cuidadores).

El Sistema Nacional de Salud hace oído a estos problemas e intenta organizarse ante esta nueva problemática; dando a conocer el **Plan Nacional de Cuidados Paliativos**.

En dicho plan nacional se definen dos conceptos fundamentales: cuidados paliativos y enfermedad terminal.

Cuidados Paliativos

“Asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Incluso el proceso del duelo, si es necesario.”

Enfermedad Terminal

“Enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del

confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.”

Atendiendo a estos dos conceptos debemos dejar atrás el viejo concepto de cuidados paliativos al que únicamente podían acceder aquellos enfermos oncológicos terminales, y empezar a considerar nuevos campos de trabajo como son: sida en fase terminal, enfermedad respiratoria crónica avanzada, enfermedades vasculares, enfermedades degenerativas cerebrales (demencia, parkinson, coma...).

Principios de los cuidados paliativos

- **CALIDAD DE VIDA:**

Concepto subjetivo del individuo. Es la consecución de los objetivos del individuo mediante una atención global (física, social, psicológica, emocional y espiritual).

- **AUTONOMÍA:**

Fomento de sus actividades. Atención y respeto por todas sus decisiones.

- **ATENCIÓN CONTINUADA HASTA EL FINAL:**

Atendiendo los deseos del enfermo (domicilio-hospital).

- **EQUIPO MULTIDISCIPLINAR:**

Formado por todos aquellos profesionales que trabajan por mejorar y conseguir esa calidad de vida para el enfermo.

Características del modelo de atención

- **INTEGRAL:** Se atienden todas las necesidades del enfermo.
- **INTEGRADO:** Dentro de la red asistencial del sistema nacional de salud.
- **SECTORIZADO:** Por áreas sanitarias.
- **COORDINADO:** Entre los diferentes niveles asistenciales y los diferentes recursos sociales.
- **EQUIPO INTERDISCIPLINARIO Y MULTIPROFESIONAL.**

Medidas que favorecen los cuidados paliativos

- Adaptación de los recursos sanitarios ya existentes, crear únicamente los que sean precisos.
- La accesibilidad a opioides ha permitido un mejor control de la sintomatología del enfermo terminal.
- Formación adecuada del personal sanitario:
 - ❖ **BÁSICO:** Actitudes y conocimientos generales para todos los profesionales de la salud.
 - ❖ **INTERMEDIO:** Resolución de problemas comunes en enfermos terminales.
 - ❖ **AVANZADO:** Resolución de situaciones complejas. Dirigido a profesionales con dedicación específica.
- Evaluación de resultados a través de la medición de indicadores.
 - ❖ **DE ESTRUCTURA:** Existencia de plan de cuidados paliativos, recursos existentes, planes de formación....
 - ❖ **DE PROCESO:** Cobertura poblacional, nº visitas domiciliarias, nº equipo de soporte domiciliario, nº recetas estupefacientes...
 - ❖ **DE RESULTADOS:** Estancia media, nivel de control sintomático...
 - ❖ **DE RECURSOS ESPECÍFICOS:** nº ingresos, nº altas (domicilio-centros de larga estancia), nº exitus, nº interconsultas, nº consultas programadas....
- Implantación y desarrollo de estándares.
- Investigación. Dentro de este punto intentar demostrar la calidad, eficacia y eficiencia de los recursos diseñados.

TENDENCIAS

- Información gradual en relación al grado de conocimiento de la enfermedad por parte del enfermo.
- Mayor soporte emocional para asumir esa información por parte del enfermo y su familia.
- Dejamos de ser una unidad de élite, para convertirnos en un servicio más, dentro de un hospital universitario.
- Ingreso a la unidad a través de interconsulta clínica.
- Unidad de referencia del área sanitaria 1.
- Fomentar el principio de la autonomía basándonos en la actual ley de información.
- Atención a otras patologías siguiendo los principios del plan nacional de cuidados paliativos aprobado en Enero de 2003.

MODELOS DE TRABAJO

- Relacionados con los aspectos socioculturales e históricos del país.
 - REINO UNIDO:
Organizaciones no públicas de carácter caritativo.
Los cuidados giran alrededor de un centro hospitalario.
Equipos de soporte domiciliario y centros de día.
En los años 80 se integra dentro del sistema sanitario público.
En 1987 la medicina paliativa se convierte en especialidad.
 - ESTADOS UNIDOS:
En 1974 se crea el primer Hospice de América.
La inclusión dentro del sistema público de salud (Medicare) fue muy dificultosa.
Las compañías privadas tienen concertados estos servicios (donativos y campañas para ingresar fondos).
Principio de cuidado antes que capacidad de pago.
Los cuidados se aplican más en el domicilio que en una institución.
Pioneros a la hora de aplicar los cuidados paliativos en otras patologías (SIDA).
 - ITALIA:
Equipos de atención domiciliaria con base en los hospitales de la comunidad.
 - FRANCIA, BÉLGICA, NORUEGA Y SUECIA:
Implantación de equipos consultores especializados en cuidados paliativos, ubicados en hospitales de agudos.
 - AMÉRICA LATINA:
Promueven los equipos específicos de cuidados paliativos a partir de unidades del dolor (Argentina y México).
El gran inconveniente es la falta de analgésicos opioides y la restricción de los mismos en enfermos terminales.
- Tipo de cobertura.
A partir del plan nacional de cuidados paliativos se intenta garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación.
- Organismos que participan.
 - SISTEMA NACIONAL DE SALUD:
Organiza los recursos convencionales (atención primaria, hospitales y centros residenciales) y los específicos (equipos de soporte y unidades de cuidados paliativos).

- AECC (Asociación Española Contra el Cáncer):
Coordina a través de convenio con las autoridades sanitarias los diferentes programas.
Unidades móviles de atención domiciliaria (médico, enfermera, conductor y equipo de localización). Además de psicólogos y posibilidad de ingreso en un centro hospitalario.
- ORDEN DE HOSPITALARIOS DE SAN JUAN DE DIOS:
Concierto con la red sanitaria pública.
Centros de media y larga estancia.
Atención a otras patologías.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Enfermería en Cuidados Paliativos. Eulalia López Imedio. Ed. Panamericana. Madrid, 1998.
- 2.- Recomendaciones SEMFYC. Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Ed. EDIDE. Barcelona, 1998.
- 3.- Cuidados Paliativos: Control de síntomas. Marcos Gómez Sancho y Manuel Ojeda Martín. Ed. Unidad de Medicina Paliativa. Hospital El Sabinal. Las Palmas de Gran Canaria.
- 4.-Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Marcos Gómez Sancho. Ed. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria, 1998.
- 5.- Cuidados Paliativos: Atención Integral a enfermos terminales. Marcos Gómez Sancho. Ed. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria, 1998.
- 6.- V Curso de Cuidados Paliativos. Unidad de Cuidados Paliativos del H.G.U."Gregorio Marañón". Madrid, 1995.
- 7.- Cuidados Paliativos. M .D. Espejo Arias. Ed. Paradigma. Madrid, 2000.
- 8.- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2003.
- 9.- Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2003.
- 10.- INSALUD Área Madrid 1. Equipo de soporte de Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Ed. INSALUD. Madrid, 1996.

L. Álvarez: Factores asociados a riesgo conductual de cáncer, y perfil de la población preferente para programas preventivos.

Objetivo

Detectar los factores que mejor explican el riesgo de cáncer asociado a conductas que el Código Europeo contra el Cáncer aconseja evitar o controlar. Componer el perfil de los candidatos preferentes para beneficiarse de programas educativos preventivos, implementados por enfermería.

Método

A una muestra oportunistas de 3.031 pacientes de Atención Primaria de Salud, con edades entre 15-50 años y con familiares de primer y segundo grado afectados por el cáncer, vivos o muertos, se les midieron las siguientes variables, con cuestionario validado: a) Sociodemográficas, incluyendo conexión domiciliaria a Internet, ayuda profesional para responder al cuestionario y asignación al grupo de intervención o control en un futuro estudio para evaluar intervención educativa; b) Historia familiar de cáncer: número de familiares con cáncer, número de ellos muertos por la enfermedad y tiempo transcurrido desde la última muerte; c) Determinantes de las conductas preventivas del código (No fumar, moderar el alcohol, controlar el peso, comer más fruta y verdura y menos grasa, protegerse del sol y en el trabajo) en el modelo psicosocial A.S.E. (actitud, influencia social, autoeficacia, intención, necesidades y dificultades para cumplir las conductas aconsejadas); d) Riesgo Conductual de Cáncer (RCC), según el Código Europeo contra el Cáncer, de 0 a 74 puntos: fumar 30 p; beber más de 4 g si hombre y 2 g/día si mujer 3 p; peso y/o dieta de riesgo medida con cuestionario de frecuencia de consumo, hasta 35 p; trabajo de riesgo 4 p; sol sin protección 2 p.

Se hizo análisis multivariante mediante regresión lineal múltiple, siendo el RCC la variable dependiente, e introduciendo las covariables en 3 pasos con el método 'enter': Paso 1, v. Sociodemográficas; Paso 2, historia familiar de cáncer; Paso 3, determinantes del modelo A.S.E.

Resultados

Las variables del modelo de regresión que se asociaron significativamente con el RCC, con los siguientes valores de los Coeficiente Beta Estandarizados (CBE) fueron: Tener estudios universitarios (CBE = -0,044; p = 0,02), tener conexión doméstica a Internet (CBE = 0,048; p < 0,01), sexo (CBE = - 0,036; p = 0,01), edad (CBE = - 0,041; p = 0,01) y los determinantes ASE: Actitud (CBE = -0,267; p <0,001), Influencia Social (CBE = 0,129; p <0,001), Autoeficacia (CBE = -0,176; p < 0,001), Intención (CBE = -0,089; p < 0,001), Dificultades percibidas (CBE = 0,268; p <0,001). Es decir: el perfil del candidato preferente para beneficiarse de programas educativos preventivos es 'hombre joven con escaso nivel sociocultural'.

Conclusiones

Urge la implementación de programas preventivos educativos en Atención Primaria de Salud para prevenir el cáncer. Hombres jóvenes, con escaso nivel sociocultural deberían tener prioridad para beneficiarse de dichos programas, pues tienen el perfil de más alto riesgo de cáncer. Los programas deben trabajar la actitud, la influencia social y la autoeficacia de los pacientes, y procurar superar las dificultades para cumplir los consejos preventivos del Código Europeo contra el Cáncer, percibidas por ellos, porque estos determinantes psicosociales son los factores que mejor explican el RCC.

M. Velasco: ¿Cambian las actitudes ante la muerte en los estudiantes de Enfermería, posteriormente a su formación sobre cuidados paliativos?

Objetivo

Examinar el efecto de un programa de formación en la materia Cuidados Paliativos sobre las actitudes ante la muerte en alumnos de enfermería de la E.U.E de Alicante.

Métodos

Diseño y variables

Diseño cuasi-experimental con dos grupos no equivalentes con pre-test y pos-test.

Las personas del grupo control lo formaron los 196 alumnos de 1º matriculados en la asignatura EMQ I y las del grupo experimental los 193 alumnos de 3º curso matriculados en la asignatura cuidados paliativos.

Intervención: programa de la asignatura 'Cuidados Paliativos' con un abordaje en seminarios teórico-prácticos de técnicas de afrontamiento hacia la muerte.

Variables dependientes. Se utilizaron los siguientes instrumentos de medida de ansiedad ante la muerte: *Death Anxiety Scale* (DAS) de Templer (1970) modificada por Ramos (1982). Escala de ansiedad rasgo STAI-R de Spielberger (1971). Técnica de Diferencial Semántico DS (de la versión de Pinillos et al 1981) a través de la cual los alumnos evaluaron 4 conceptos relacionados con la muerte. También se incluyeron 4 ítems sobre aspectos de experiencias y creencias relacionadas con la muerte y datos sociodemográficos básicos.

Procedimiento

Se elaboró un cuadernillo con todas las variables e instrumentos de medida. Dicho cuadernillo fue autoadministrado de forma voluntaria en sesiones plenarias antes y después de la intervención en el grupo experimental y al inicio y final del período lectivo en el grupo control.

Análisis de datos

Estadística descriptiva para variables continuas y categóricas. Se utilizó el análisis de covarianza para comparar los efectos de la intervención sobre la ansiedad ante la muerte y como covariada la variable resultado medida en el pretest.

Resultados

La tasa de participación en el grupo experimental fue de 51,3% (99/193). La tasa de participación del grupo control fue del 74% (146/196).

La muestra es mayoritariamente femenina 84,9%. El estado civil más frecuente es el ser soltero/a y con pareja 55,1%, seguido de soltero/a y sin pareja 39,6%. La edad media es de 21,04 años (desviación típica -dt- 3,8), con un recorrido de edad desde los 18 a los 41 años. El 97,1% no tiene hijos.

Las puntuaciones medias de la DAS pretest en los sujetos del grupo control es de 48,95 (dt- 8,6), mientras que para los sujetos del grupo experimental es de 48,78 (dt- 7,7). En el postest, las medias son respectivamente, 50 (dt- 8,2) y 46,8 (dt- 8,2), lo que supone, en un plano descriptivo, que disminuye la ansiedad en los sujetos del grupo experimental después de la intervención, mientras que en el grupo control la ansiedad no disminuye en el postest, sino que ésta se ve aumentada.

En los valores medios del pretest del DS, para cada uno de los conceptos, en su dimensión evaluativa, es notable observar que en todas las comparaciones entre el grupo control ("Mi muerte" 36,11 (dt- 6,51) "Muerte de un ser querido" 42,39 (dt- 5,32) "Muerte de un paciente" 37,34 (dt- 5,33) "Dolor y sufrimiento" 42,27 (dt- 4,72)) y el grupo experimental ("Mi muerte" 43,70 (dt- 7,10) "Muerte de un ser querido" 49,10 (dt- 5,75) "Muerte de un paciente" 42,20 (dt- 5,63) "Dolor y sufrimiento" 49,40 (dt- 5,18)), las diferencias siempre van en la dirección de puntuaciones más altas en el grupo experimental. Los valores postest van justo en la dirección opuesta en todos los conceptos de esta dimensión que se caracteriza por medir actitudes frente a la pregunta planteada.

El efecto de la intervención fue examinado a través de 5 variables dependientes: La escala DAS y el factor evaluativo del diferencial semántico en 4 dimensiones de la ansiedad ante la muerte.

En todos los casos la intervención ha mostrado ser efectiva en reducir la ansiedad ante la muerte, una vez introducida la variable resultado como covariable. El tamaño de los efectos es el siguiente:

Escala DAS, $F: 16,25$ (gl:1) $p < 0,01$, $\eta^2: 0,06$.

Factor evaluativo del DS en la dimensión Mi muerte, $F: 47,20$ (gl: 1) $p < 0,01$, $\eta^2: 0,16$.

Factor evaluativo del DS en la dimensión Muerte de un ser querido, $F: 48,51$ (gl: 1) $p < 0,01$, $\eta^2: 0,17$.

Factor evaluativo del DS en la dimensión Muerte de un paciente, $F: 63,93$ (gl: 1) $p < 0,01$, $\eta^2: 0,21$.

Factor evaluativo del DS en la dimensión Dolor y sufrimiento, $F: 21,01$ (gl: 1) $p < 0,01$, $\eta^2: 0,08$.

Discusión

La intervención, educación en cuidados paliativos, se ha revelado eficaz en reducir la ansiedad ante la muerte y desarrollar actitudes más favorables hacia la muerte y aspectos relacionados.

De las dos formas en las que se ha medido la ansiedad ante la muerte, la técnica de diferencial semántico ha mostrado mayor sensibilidad al cambio que la realizada a partir de la escala DAS (que es la forma en que habitualmente se mide la ansiedad ante la muerte).

De los 4 aspectos evaluados del diferencial semántico, el relativo a la ansiedad ante la muerte producida con pacientes ha sido el aspecto más afectado por la intervención. Dado que los profesionales de enfermería trabajan habitualmente con pacientes y no con seres queridos, este resultado constituye un hallazgo especialmente relevante.

(1) Estudio financiado por el Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad de Alicante.

A. Aradilla: Educación Emocional para la muerte en Enfermería.

Introducción

La dimensión emocional es clave en las interacciones personales. Considerando la importancia que representan las competencias emocionales en la práctica educativa, son muchos los autores que coinciden en el desarrollo de componentes como el conocimiento y la comprensión de las emociones, la aceptación de uno mismo, el autocontrol, la empatía, y la capacidad de resolver problemas, entre otros muchos aspectos (1).

En el ámbito asistencial se ha puesto de relieve que el predominio del enfoque racional y biofísico de la medicina tradicional no es suficiente para abordar las demandas de los pacientes porque dejan de lado el aspecto emocional que va unido a los trastornos que presentan (2). Es cierto que enfermería es uno de los colectivos profesionales de la asistencia que más en cuenta ha tenido estos aspectos desde siempre, ya que contempla al individuo como un todo en su esfera física, social, psicológica y espiritual; sin embargo se necesita profundizar en el abordaje de ciertas emociones no resueltas por los propios profesionales que pueden influir en la calidad de los cuidados prestados, como son las emociones derivadas de vivencias de procesos de muerte de los enfermos y el duelo de sus familiares.

Los aspectos emocionales de los profesionales inciden en la forma de comunicación con el paciente, su forma de tomar decisiones, su capacidad de resolución de problemas y su manera de relacionarse entre los integrantes del equipo asistencial. Los usuarios de los servicios de salud demandan, cada vez más, que los profesionales sanitarios se ajusten sus necesidades y que ofrezcan un soporte emocional efectivo además de una solución a sus problemas de salud (3); por lo que los enfermeros han de desarrollar estrategias y competencias sociales y emocionales que aumenten la calidad y eficacia de sus cuidados y relaciones entre sus compañeros (4,5).

En la actualidad, el tema de la Inteligencia Emocional (IE) despierta un gran interés en el ámbito de la Psicología. El término Inteligencia Emocional fue utilizado por primera vez en 1990 por Salovey y Mayer, dos psicólogos americanos con gran tradición científica en el campo de las emociones (6). Estos autores definen la IE como la capacidad para reconocer, comprender y regular las emociones propias y las de los demás (7).

Como indica esta definición, la IE es una habilidad que implica tres procesos: a) Percibir: reconocer de forma consciente nuestras emociones e identificar qué sentimientos y ser capaces de darle una etiqueta verbal; b) Comprender: integrar lo que sentimos dentro de nuestro pensamiento y saber considerar la complejidad de los cambios emocionales y c) Regular: dirigir y manejar las emociones tanto positivas como negativas de forma eficaz (8).

Una de las situaciones que han de abordar los profesionales de enfermería es el cuidado de los enfermos terminales y sus familiares. Sin duda alguna es una de las circunstancias profesionales que requiere de una alta competencia emocional. Los enfermeros que atienden a los enfermos en procesos terminales necesitan de recursos y estrategias para afrontar los momentos difíciles que den respuesta a las necesidades planteadas en esos momentos por enfermos y familiares; y que no sólo pueden apoyarse en la formación de los aspectos técnicos porque, éstos por sí solos, no garantizan la capacidad de manejo de las relaciones en las situaciones complejas (9).

La muerte sigue siendo, hoy en día, un tema tabú. Pero no es así en todas las circunstancias, ya que debido al creciente desarrollo de los medios de comunicación, somos consumidores diarios de muertes como espectáculo en telenoticias, filmes, novelas, y aunque sabemos, si lo racionalizamos, que la muerte es irremediable y que nos llegará todos, en el ámbito particular la evitamos. El afrontamiento de las situaciones de agonía y de muerte por parte de las enfermeras sigue siendo un tema que plantea demandas, por parte de los propios profesionales, de la necesidad de una preparación específica (10).

Para Petit, la práctica actual de los cuidados de enfermería en el proceso de muerte se enmarca en el modelo médico occidental. Desde este punto de vista, la muerte es considerada un enemigo y su ocurrencia implica un fracaso del cuidador, en el que generará reacciones emocionales de frustración, miedo, ansiedad y depresión(11). Aunque el fenómeno de la muerte es importante para todas las personas, es especialmente relevante para el personal sanitario, porque la muerte o su amenaza se encuentra muchas veces presente, sobretodo en aquellos que trabajan en unidades especiales o en unidades de cuidados paliativos (12); que son los más susceptibles de sufrir mayores niveles de ansiedad ante la muerte.

La ansiedad ante la muerte puede definirse como una reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o amenaza, reales o imaginados, a la propia existencia que pueden desencadenarse ante estímulos ambientales como cadáveres, cementerios, etc; estímulos situacionales que se hayan condicionado por asociación con los anteriores y sean capaces de provocar una respuesta condicionada; y también por estímulos internos de la persona, como pensamientos o evocación de imágenes relacionadas con la muerte propia o ajena (13,14).

De esta forma, teniendo en cuenta que los aspectos emocionales influyen en la manera en que los enfermeros se enfrentan a la muerte de aquellos que cuidan, el objetivo fundamental de nuestro estudio fue analizar el efecto producido por una intervención de educación emocional para la muerte, en la asignatura de Cuidados Paliativos, en los niveles de ansiedad ante la muerte y sus relaciones con la inteligencia emocional en los estudiantes de enfermería que cursaron dicha asignatura.

Métodos

Sujetos

Participaron en el estudio 57 estudiantes de enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat, 53 mujeres y 4 hombres, matriculados en la asignatura de Cuidados Paliativos y que cumplimentaron los cuestionarios antes y después de la asistencia a las clases impartidas. Los sujetos tenían una edad media de 21,54 (DT= 1,52) y un rango de 20 a 25 años.

Instrumentos

El cuestionario administrado a los estudiantes contenía las siguientes escalas:

- a) La Nueva Escala de Ansiedad ante la Muerte (NEAM) desarrollada por Tomás-Sábado (15). La NEAM consta de 20 ítems que se agrupan en 5 dimensiones o factores: 1) "generadores externos de ansiedad"; 2) "significado y aceptación de la muerte"; 3) "pensamientos sobre la muerte"; 4) "vida después de la muerte" y 5) "brevedad de la vida". Está diseñada con un formato tipo Lickert con cinco opciones: total acuerdo, moderado acuerdo, ni acuerdo ni desacuerdo, moderado desacuerdo y total desacuerdo, puntuando todos ellos en sentido positivo, de cinco para el total acuerdo a uno para el total desacuerdo.
- b) Escala de Inteligencia Emocional del grupo de investigación de Salovey et al.(16) denominada Trait Meta-Mood Scale (TMMS) y adaptada al español por Fernández – Berrocal et al. (17). La TMMS-24 es una escala que contiene tres dimensiones de la Inteligencia Emocional con 8 ítems cada una de ellas: percepción, comprensión y regulación emocional. Los 24 ítems de los que consta la escala tienen formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones que oscilan entre: nunca, raramente, algunas veces, con bastante frecuencia y muy frecuentemente.

Procedimiento

Los participantes cumplimentaron de forma individual y voluntaria el cuestionario que se administró a los estudiantes por los mismos profesores, en el horario de las clases, en la primera y última sesión de la asignatura de Cuidados Paliativos. El criterio de selección de los sujetos fue que hubieran contestado el primer y el último día de clase los cuestionarios.

Resultados

En primer lugar, se obtuvieron las medias y las desviaciones típicas de las puntuaciones pretest y posttest de los sujetos, realizando la comparación de medias mediante la prueba "t de Student" para muestras relacionadas. A partir del análisis de las medias de las puntuaciones de las escalas se observa que existe, posteriormente a la intervención, una disminución de los niveles de ansiedad ante la muerte y un aumento en los tres componentes de la IE, aunque en ninguno de los casos las diferencias alcanzan significación estadística.

Asimismo se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre la NEAM y los tres factores de la Inteligencia Emocional, y se puede observar, en la tabla 1, que la NEAM correlaciona de forma negativa con los tres factores de la IE (percepción, comprensión y regulación), alcanzando una correlación estadísticamente significativa entre la NEAM y el factor Comprensión de la IE ($r = -0,292$; $p 0,05$).

Para profundizar en el análisis de la correlación NEAM-Comprensión se calculó la correlación entre los 5 factores componentes de la NEAM y la Comprensión, resultando, tal y como figura en la tabla 2, una correlación negativa en todos los casos y estadísticamente significativa en los factores 1 (generadores externos de ansiedad ante la muerte), 4 (la vida después de la muerte) y 5 (brevedad de la vida).

Discusión

Los resultados obtenidos evidencian que cuando la comprensión del proceso de muerte y la asunción de la muerte como un proceso natural aumentan, los niveles de ansiedad ante la muerte disminuyen. Estos datos apoyan los estudios que revelan que los profesionales de enfermería se sienten incómodos y muchas veces impotentes emocionalmente en el cuidado de los pacientes terminales y sus familias (17), y que necesitan de estrategias de afrontamiento eficaces para superar la ansiedad que les supone el proceso.

Al profundizar en el análisis de los resultados observamos que la relación entre la comprensión del suceso terminal, desde el punto de vista emocional, tiene un valor muy importante sobretodo en tres de los factores que producen la ansiedad ante la muerte. En primer lugar, está íntimamente relacionado con los generadores externos de ansiedad, es decir, que al asumir nuestras propias emociones sobre la muerte somos menos vulnerables a la visión de imágenes relacionadas con la muerte como cementerios, ataúdes e incluso directamente personas moribundas como sucede en el caso de los enfermeros que cuidan a estos enfermos. En segundo lugar, la comprensión de la muerte, la aceptación de las emociones y del significado que rodea la muerte disminuye el grado de ansiedad derivada de preguntas sobre la existencia o no de la vida posterior a la muerte. Y por último, se muestra una relación inversa y significativa con todos los temas relacionados con los sentimientos de que la vida es breve.

La intervención educativa ofrece un cierto grado de optimismo al observar que, posteriormente a las clases, se evidencia una disminución de la ansiedad ante la muerte aunque no se llegue a la significación estadística; serían convenientes más investigaciones en este sentido para consolidar los resultados en un sentido u otro.

En general, los datos obtenidos sugieren que una educación emocional sobre la muerte que consiguiera aumentar los niveles de comprensión de la emociones y que profundizaran sobre el grado de aceptación que se tiene sobre la propia muerte y la de los demás ofrecerían recursos eficaces a los profesionales sanitarios para lograr disminuir la ansiedad que la muerte produce.

En cuanto a la metodología más apropiada para abordar este tema, existen autores que apoyan la conveniencia de que la educación para la muerte abordada mediante una metodología predominantemente experiencial, en lugar de didáctica, ofrecen resultados positivos y con una estabilidad mayor a medio y largo plazo (18,19,20). Asimismo, lo evidencian las investigaciones que ofrecen resultados efectivos sobre la utilización de nuevas formas pedagógicas como el aprendizaje basado en problemas adaptado a la educación de los cuidados paliativos, donde se muestran estrategias efectivas sobre la comprensión del proceso de muerte y las intervenciones enfermeras (21,22).

En conclusión, se podría afirmar que para evitar niveles de ansiedad ante la muerte que puedan afectar a la calidad de los cuidados y que puedan generar respuestas negativas en los profesionales es necesaria una pedagogía de la muerte desde una perspectiva emocional, abordando todos y cada uno de los componentes emocionales: la percepción, comprensión y regulación de las emociones que surgen en los procesos de pérdida.

Bibliografía

1. Abarca M, Marzo L, Sala J. La educación emocional y la interacción profesor/a-alumno/a. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 2002; 5(3).
2. Clèries X, Raya MA, Kronfly E, Cases C. Hacia el aprendizaje de emociones y sistemas motivacionales en la relación asistencial. *Educación Médica* 2002; 5(3): 113-25.
3. Vitello-Cicciu JM. Exploring emocional intelligence. Implications for nursing leaders. *The Journal of Nursing Administration* 2002; 32(4): 203-10.
4. Bellack JP. Emotional intelligence: a missing ingredient? *Journal of Nursing Administration* 1999; 38(1): 3-4.
5. Freshman B, Rubino L. Emotional intelligence: a core competency for health care administrators. *Health Care Managers* 2002; 20(4): 1-9.
6. Salovey P, Mayer JD. Emotional Intelligence. *Imagination, cognition and personality* 1990, 9: 185-211.
7. Mayer JD, Salovey P. What is emocional intelligence? En P. Salovey y D Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence: Implications for educators* 1997 (pp. 3-31). New York: Basic Books.
8. Fernández-Berrocal P, Ramos N. Corazón y razón. En: P. Fernández Berrocal y N Ramos (Eds.). *Corazones Inteligentes*. Barcelona: Kairos, 2002 (p.17-34)
9. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. *Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
10. Sancho
11. Petit, ME. The story of Rabbia, a dying person. *Holist Nurs Pract* 1998; 13(1): 76-81.
12. Bayés R, Limonero JT, Buendía B, Burón E, Enríquez N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa* 1999; 6: 140-143.
13. Tomás-Sábado J, Gómez-Benito J. Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada*, en prensa
14. Limonero JT. Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y Estrés* 1997; 3: 37-46.
15. Tomás-Sábado J. Construcción y validación de una escala de ansiedad ante la muerte. [tesis doctoral en microfichas]. Barcelona: Universitat de Barcelona.
16. Salovey P, Mayer JD, Goldman SL, Turvey C, Palfai T. Emocional, attention, clarity, and repair: exploring emocional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. En J.W. Pennebaker (Ed.), *Emotion, disclosure, and health* (pp.125-151). Washington: American Psychological Association, 1995.
17. Fernández-Berrocal P, Alcalde R, Domínguez E, Fernández-McNally, Ramos N, Ravira M. Adaptación al castellano de la escala de rasgo de metaconocimiento sobre estados emocionales de Salovey et al.: datos preliminares. Libro de Actas del V Congreso de Evaluación Psicológica. Málaga, 1998.
18. Tomás Sábado J, Aradilla Herrero A. Educación sobre la muerte en estudiantes de enfermería. Eficacia de la metodología experiencial. *Enfermería Científica* 2001; 234-235: 65-72.
19. Durlak JA, Reisenberg LA. The impact of death education. *Death Studies* 1991; 15: 39-58.
20. Telban SG. Death anxiety and knowlege about death. *Psychological Reports* 1981; 49(2): 648.
21. Wong FKY, Lee WM, Mok E. Educating nurses to care for the dying in Hong Kong. *Cancer Nursing* 2001; 24: 112-121.
22. Mok E, Lee WM, Wong FKY. The sigue of death and dying: employing problem-based learning in nursing education. *Nurse Education Today* 2002; 22: 319-329.

Tabla 1. Coeficientes de correlación de Pearson entre la NEAM y los tres componentes de la Inteligencia Emocional.

		NEAMBIS	PERCEPC2	COMPRES2	REGULAC2
NEAM	Correlación de Pearson				
	Sig. (bilateral)				
	N				
Percepción	Correlación de Pearson	-,005			
	Sig. (bilateral)	,970			
	N	57			
Comprensión	Correlación de Pearson	-,292*	,176		
	Sig. (bilateral)	,027	,189		
	N	57	57		
Regulación	Correlación de Pearson	-,096	,255	,470**	
	Sig. (bilateral)	,478	,056	,000	
	N	57	57	57	

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 2. Coeficientes de Correlación de Pearson entre la Comprensión Emocional y los cinco factores que comprenden la NEAM

		COMPRES2	FACTOR1D	FACTOR2D	FACTOR3D	FACTOR4D	FACTOR5D
Comprensión	Correlación de Pearson						
	Sig. (bilateral)						
	N						
FACTOR 1	Correlación de Pearson	-,295*					
	Sig. (bilateral)	,026					
	N	57					
FACTOR 2	Correlación de Pearson	-,112	,687**				
	Sig. (bilateral)	,405	,000				
	N	57	57				
FACTOR 3	Correlación de Pearson	-,212	,474**	,646**			
	Sig. (bilateral)	,114	,000	,000			
	N	57	57	57			
FACTOR 4	Correlación de Pearson	-,302*	,587**	,670**	,482**		
	Sig. (bilateral)	,022	,000	,000	,000		
	N	57	57	57	57		
FACTOR 5	Correlación de Pearson	-,320*	,637**	,745**	,666**	,702**	
	Sig. (bilateral)	,015	,000	,000	,000	,000	
	N	57	57	57	57	57	

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

A. Sáenz de Ormijana: La experiencia de conocer sin compartir el pronóstico fatal en relación con el cáncer en familias en el País Vasco.

Problemática

El diagnóstico de cáncer en un estadio no curable es siempre una amenaza a la estabilidad de una familia. Los patrones de interacción de una familia, así como cualquier otro elemento de la estructura y el funcionamiento familiar, se ven influidos por la proximidad de la muerte de uno de sus miembros. Las dificultades impuestas por esta situación pueden conducir a la familia a implementar nuevas dinámicas en las que la comunicación se vea restringida y los temas entorno a la muerte evitados. La decisión de los familiares de aliarse con los profesionales sanitarios para mantener al miembro afecto de la dolencia ajeno a la información sobre su pronóstico fatal ha sido denominado por la literatura como la “Conspiración del Silencio” (Costello, 2000; Krisman-Scott, 2000; Miyaji, 1993; Porta, Busquet, & Jarrod, 1997; Rosser, 1994).

Las interrelaciones y la comunicación con un familiar moribundo constituyen los pilares básicos para el desarrollo del soporte familiar, tanto para el propio sujeto diagnosticado como para el resto de los miembros del sistema (Kristjanson & Ashcroft, 1994; Kristjanson, Sloan, Dudgeon et Adaskin, 1996; McEnroe, 1996; Sales, Schultz et Biegel, 1992). Sin embargo, la ocultación de un pronóstico fatal en el seno de una familia cumple además otras funciones, al tiempo que permite el desarrollo de diferentes relaciones entre los miembros (Hodgson, Higginson, McDonnell & Butters, 1997; Lev & McCorke, 1998; Wright & Nagy, 1993).

Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es el de describir, siguiendo un enfoque fenomenológico, la experiencia de miembros de familias en el País Vasco que viven con una persona en fase terminal de cáncer y que han decidido no compartir con ella la información sobre su pronóstico fatal. El énfasis se sitúa por tanto en los miembros de la familia que viven con la persona que va a morir (esposa e hijos/as adultos/as) y no en ella misma.

Pregunta de investigación

Qué significado dan los miembros de familias residentes en el País Vasco que viven con una persona en fase terminal de cáncer a la experiencia de conocer sin compartir con ella la información sobre su pronóstico fatal?

Revisión de la literatura

La revisión de la literatura que sirve de base para el estudio ha sido desarrollada principalmente alrededor de cuatro elementos: (1) La Teoría del Ser Humano en Desarrollo (Parse, 1998), como la base teórica para el estudio, (2) las familias y la experiencia del cáncer en fase terminal, con especial hincapié en la comunicación, (3) el fenómeno de la “Conspiración del Silencio”, y (4) la cultura y su influencia sobre este fenómeno.

Metodología

En este estudio se entiende el morir y el perder a un ser querido como procesos sociales y a la vez individuales y personales. Creemos imposible aislar al sujeto de su contexto, no sólo social sino también histórico, de vida y experiencias previas, de creencias y valores..., puesto que fuera de él, su experiencia tal y como él la vive y expresa no tendría sentido. Asimismo, la autora, en tanto que investigadora, se sitúa no como agente ajeno y externo a la realidad del sujeto sino como parte integrante y co-constituyente de esa realidad que vive, de esa experiencia que comparten en el momento del encuentro.

Método

Estudio fenomenológico basado en la visión de A. Giorgi (1997)

Técnica

Entrevistas semi-estructuradas conjuntas a uno, dos ó tres miembros de la familia que deseen compartir con el investigador su vivencia de la experiencia de conocer sin compartir la información sobre el pronóstico fatal de uno de sus miembros con el propio miembro afecto de un proceso canceroso en fase terminal.

Resultados

Tras el análisis de las entrevistas realizadas a las tres familias, encontramos que podríamos situar nuestros resultados a tres niveles. En primer lugar, hablaríamos de **dinámicas familiares** a lo largo de la experiencia de conocer sin compartir. Son tres las dinámicas que podríamos identificar en la experiencia de las tres familias participantes y que parecerían desarrollarse de manera secuencial en el tiempo, aunque no de manera aislada unas de otras.

En la primera dinámica, todos los miembros de la familia son conocedores del pronóstico fatal y, sin embargo, todos simulan no conocerlo y además no conocer que el otro también posee la información:

Unos días después de que Andrés reciba el alta del hospital, y ante la desinformación a que les ha sometido, su familia decide acercarse al hospital y hablan con su médico responsable. Éste les informa de la gravedad de la situación y del mal pronóstico que Andrés presenta:

Entonces yo cojo y me siento al lado de él y le digo "bueno, tú qué, cuándo nos ibas a decir que iríamos a hablar con el médico?". "Buahhhh, para qué?". "hombre para qué, para que nos traduzca lo que pone en el informe". "Bah, pues si tengo lo mismo porque mira la medicación que me han dado, casi parecida". Y digo "sí, casi parecida pero te han quitado una pastillita que se llama Adolonta".

En la segunda dinámica, la persona enferma estaría ya preparada y dispuesta a hablar de su situación y de su pronóstico, y es por ello por lo que mostraría signos de querer hacerlo, mientras que su familia rechazaría estas proposiciones mediante su comunicación y sus comportamientos:

Y ya dice; "nada, que dice que debe de tener cáncer de hígado". Digo: "y apendicitis (en tono irónico)". Y dice: "por qué me dices eso?". Digo: "Dónde te duele?". Dice: "aquí" (señalando el flanco abdominal inferior derecho). Digo: "ya está, apendicitis". Y dice: "que no, que no tengo apendicitis". Digo: "pues entonces estás embarazado porque los dolores ahí abajo te dan de eso". Y dice: "que no me gastes bromas, Isabel". Y digo: "a ver, vamos a ver una cosa, tú te has puesto a leer un libro de medicina y tú empiezas a buscar síntomas que aparecen en el libro con síntomas que tienes tú, pues vete preparando la caja de pino porque mañana te mueres, porque tienes todos los síntomas que vienen en el libro, te duele en una sien, un tumor, te duele un dedo, artrosis, y ya te vas a sacar todos los síntomas, por eso te digo, o apendicitis o embarazado". Y dice: "jo, pero es que tengo este dolor...". Digo: "pero bueno, es que no podéis pensar a lo positivo?, siempre cuando tenéis un dolor tenéis que pensar en lo más negativo?, no puedes pensar que es una retención de gases?". "Sí, van a ser gases"(...)Le digo: "mira, vamos a hacer una cosa, mira te tumbas, y con aceite de Johnsons de la niña te doy un masaje". Pues nada, se echó cuatro ventosidades, le digo: "bueno, qué, tenemos el cáncer?, son vientos?, tenemos apendicitis? O qué tenemos?". Y dice: "no, no, es verdad, se me ha aliviado". Sí, yo sé que él lo sabía

En la tercera dinámica, la persona enferma habría decidido aceptar la dinámica de no hablar impuesta por su familia, y se mostraría por tanto condescendiente y agradecido para con ellos:

Un mes antes de morir dice: "muchas veces aunque veas las cosas, es mejor no dártelas cuenta..." "hija, muchas veces mejor no aber las cosas" (silencio prolongado y gesto de autoafirmación) Nunca más me lo volvió a decir, eh?

En segundo lugar, en base a nuestro análisis podríamos hablar de los **roles** establecidos en la familia y que, obviamente, conformarían las dinámicas. En este sentido, veríamos cómo fundamentalmente se identificarían dos roles que resultarían centrales, de manera que sería entorno a ellos que el resto de roles tomarían sentido. Estos dos roles serían el de cuidador y el de enfermo. Entre estos dos roles se establecería una clara relación de poder. Desde su posición de superioridad que le conferiría además el peso de la responsabilidad de las decisiones, el cuidador estaría legitimado a establecer la dinámica de no comunicación que en base a sus roles y creencias él/ella considerara adecuado establecer.

Digo: "no se lo voy a dar a conocer" digo "que en un momento de lucidez me pueda cazar a mí algo, bueno, pero a los demás..." y después de eso ya la siguiente vez que se quiso emocionar delante de su padre ya se fue él solo, no le tuve que decir yo nada, ya sólo le dije yo: "Qué?" como diciendo: "te tengo que echar o te vas tú sólo?" y salió de la habitación. no te voy a

consentir es que le demuestres ni esto(haciendo gesto de ápice con las manos), ni esto en tu cara de que te da pena, no te lo voy a consentir, pero ni a ti ni a nadie,

Por último, y en relación con los roles y la relación entre ellos, nuestros resultados darían cuenta de los **valores y creencias** que la propia familia sostiene entorno al tema y que dan significado tanto a las dinámicas específicamente como a la experiencia en su globalidad. El valor del cariño, de la protección y del cuidado, así como la creencia de que "hablar sobre sentimientos difíciles no resulta positivo", y la resistencia al cambio: "es mejor que todo siga igual", sustentarían pues el análisis del significado que para las familias del estudio tendría la experiencia de conocer sin compartir.

Cariño:

"mira, nosotros lo sabemos, vamos a intentar darle a tu padre lo que él no ha tenido. Qué no ha tenido? Lo primero, una familia, una atención, eh, lo básico, cariño, ya está, no hay más" Es que él también lo tenía que ver, y decir "pues es que me han dado una familia y esto es para mí un familia" Y tener la esperanza de decir: "tengo una familia, voy a vivir y seguimos" Ese roce, ese cariño, es que no hay más, calor humano, y es que sí es así.

Esperanza:

siempre esa esperanza de lo que a ti, de tu mundo, de lo que tú te vas a hacer porque tú te vas a hacer un mundo a mí me dicen que me voy a morir, no ya pero en 4 ó 5 años, de cualquier cosa, yo qué sé de un cáncer, y yo le digo: "pues mátame ya porque si no puedo seguir viviendo, y yo en 4 ó 5 años no voy a hacer realidad lo que yo quiero hacer". En cambio, a mí me queda la esperanza de que voy a morir viejita, con 90 años, menuda alegría que me dan!!! Es esa esperanza que me dan, no?

Hablar es malo:

"Carlos, ven un momento!!! Mira, yo no te digo que seas menos hombre o no, pero delante de él no. Porque si yo hasta ahora no lo he hecho, y él es feliz, lo que no te voy a consentir es que le demuestres ni esto (haciendo gesto de ápice con las manos), ni esto en tu cara de que te da pena, no te lo voy a consentir, pero ni a ti ni a nadie, o sea, eso lo tengo muy claro, que así esté agonizando en mis brazos le voy a seguir gastando las bromas de gallego chulo: Venga, tonto, que no estás malo"

Interpretación y Conclusiones

De forma general, podemos decir que las tres familias del estudio parecen vivir una experiencia basada en tres elementos fundamentales: (1) Protegiendo al débil, desde el rol superior de cuidador sobre receptor y desde el convencimiento de que cuidar es evitar el sufrimiento que implicaría conocer la cercanía del fin, (2) Asegurando el equilibrio de la dinámica y funcionamiento familiares desarrollados hasta el momento y más teniendo en cuenta la dificultad del proceso (despedida y duelo) al que deben enfrentarse a partir del pronóstico, y (3) Manteniendo la esperanza no tanto de que no fallecerá como de que todo seguirá igual, tanto para el receptor como para el cuidador. A modo de conclusión podemos decir que no se trata tanto de que el otro no lo sepa sino de que todos sigamos como si nadie supiera nada. El título de "Conocer sin compartir" encuentra pues aquí toda su razón de ser.

Implicaciones para la práctica y para futuros estudios

El trabajo aquí presentado pretende aportar a la enfermera elementos de análisis y reflexión que le permitan mantener una actitud abierta y de respeto en situaciones de terminalidad en las que la comunicación familiar se presente dificultosa. Tratándose sobre todo un proceso de aprendizaje para su autora, la principal recomendación para estudios posteriores sería la profundización y ampliación del trabajo.

Referencias

- Costello, J. (2000). Truth telling and the dying patient: a conspiracy of silence? *International Journal of Palliative Nursing*, 6 (8), 398-405.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. In Poupart, J., Deslauriers,

- J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A.P., *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin Éd.
- Hodgson, C., Higginson, I., McDonnell, M. & Butters, E. (1997). Family Anxiety in Advanced Cancer: A Multicentre prospective Study in Ireland. *Journal of Cancer*, 76 (9), 1211-1214.
- Krisman-Scott, M.A. (2000). An historical analysis of disclosure of terminal status. *Journal of Nursing Scholarship*, 32 (1): 47-52.
- Kristjanson, L.J., Sloan, J.A., Dudgeon, C. & Adaskin, E. (1996). Family Members' Perceptions of Palliative Cancer Care: Predictors of Family Functioning and Family Members' Health. *Journal of Palliative Care*, 12 (4), 10-20.
- Kristjanson, L.J. & Ashcroft, T. (1994). The Family's Cancer Journey: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 17 (1): 1-17.
- Lev, E.L. & McCorke, R. (1998). Loss, Grief and Bereavement in Family Members of Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 14 (2), 145-151.
- McEnroe, L.E. (1996). Role of the Oncology Nurse in Home Care: Family-Centered Practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 12 (3): 188-192.
- Miyaji, N.T. (1993). The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Social Science and Medicine*, 36 (3), 249-264.
- Parse, R.R. (1998). *The human becoming school of thought: a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Porta, M., Busquet, X. & Jarrod, M. (1997). Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliative Medicine*, 11, 116-126.
- Rosser, M.C. (1994). The problems of denial. *Journal of Cancer Care*, 3, 12-17.
- Sales, E., Schulz, R. & Biegel, D. (1992). Predictors of Strain in Families with Cancer Patients: A review of the Literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (2), 1-26.
- Wright, L.M & Nagy, J. (1993). Death: The most troublesome family secret of all. In E. Imter Black (Ed.), *Secrets in families and family therapy*. New York: W.W. Norton & Co.

P. Fernández-Ortega: Estudio multicéntrico Nacional de prevalencia en el uso de las terapias complementarias /alternativas por el enfermo oncológico. Nuevos cambios socioculturales.

Introducción

Nuestro estudio parte como una iniciativa Europea para conocer los diferentes tipos de Terapias Complementarias T.C en diversos países Europeos. Para ello, se creó en nuestro país un grupo de trabajo entre los diversos hospitales nacionales con enfermeros del área de Oncología con inquietudes y motivaciones en el cuidado del enfermo con cáncer y la investigación. Se contó con más de 15 hospitales inicialmente, y de estos se han recogido datos en 12, con una distribución por toda la geografía nacional y se planificó como estudio de diseño multicéntrico. (Tabla A) La coordinación nacional se ha realizado desde el Institut Català de Oncologia, ICO. Barcelona.

Entendiendo que las Terapias Complementarias son aquellas que se utilizan conjuntamente con las de medicina convencional, mientras que las terapias alternativas son las que se utilizan en lugar de las convencionales. El uso de las terapias/medicinas alternativas y de las complementarias (TA o TC) han presentado un incremento importante en los últimos 10 años en Estados Unidos y en Europa. Su uso específico por parte del enfermo con cáncer es de todos conocido, pero no existen datos de prevalencia en nuestro país, donde se utilizan cifras de otros países del norte de Europa o de USA que no puede ser extrapolables a nuestra realidad sociocultural. Pocos estudios se han realizado en el ámbito de la Enfermería Oncológica Española, a pesar de que los pacientes con cáncer las usan ampliamente y, las relacionan como mínimo, con diversas aportaciones y en general con una mejora en su calidad de vida durante el proceso oncológico.

Situación actual del tema

La revisión sistemática de Ernst y Cassileth (1998) sugiere y, no significa que pruebe, que el uso de las T.C. entre pacientes con cáncer presenta una prevalencia en los estudios realizados de 31'4% (rango de 7 a 64%). Esta revisión incluye 26 estudios de 13 países y se realizó entre 1997 y Enero de 1998. Las terapias más populares entre los enfermos eran los tratamientos dietéticos, fitoterapia, homeopatía, hipnoterapia y la visualización o imaginería. La meditación, los suplementos mega-vitamínicos, la relajación y el soporte espiritual fueron también descritos entre los más comunes. Un posterior estudio longitudinal, llevado a cabo en Noruega, en el que 252 enfermos con cáncer fueron controlados durante 5 años (Risberg et al, 1998). Al finalizar el estudio, una proporción de 27% de los pacientes habían usado una forma u otra de T.C, con un aumento ligeramente superior durante este final de periodo.

En el estudio realizado con un muestra de 100 enfermos oncológicos en el 1998 y publicado en el 2002. Fernández P, en una unidad de hospitalización del mismo centro coordinador de este estudio compara los niveles de ansiedad de enfermos con cáncer ingresados que utilizan T.C. y los que no utilizan, con una prevalencia en su uso del 27%. Este estudio concluye que presentan menor nivel de ansiedad y que la utilización primordial es para intentar aumentar las defensas de organismo.

A destacar es la publicación de Patterson (2002) y el Fred Hutchinson Cancer Research Center en Washington (USA), que realizó un estudio telefónico con 356 adultos diagnosticados de cáncer de mama, colon y próstata. Los resultados de prevalencia para su población se situaron en el 70% de pacientes que usaban las terapias complementarias a lo largo de la enfermedad oncológica. En éste estudio se analizaron además cuales eran las motivaciones, los factores predictores, los costes de diferentes tipos de terapias complementarias y las actitudes de los pacientes sobre la efectividad de estas terapias. A pesar del estudio de Cassileth (2001), ningún otro ha intentado actualmente obtener una información acerca de este tema en un ámbito Europeo ni Nacional.

Cambios socioculturales

1. Mayor implicación activa del enfermo en la enfermedad. Este cambio socio cultural en la relación con la propia salud se expresa con una necesidad de realizar actividades de mejora e intervención en el curso de la enfermedad, tanto por parte del enfermo como de las familias. El uso de Terapias Complementarias potencia este sentimiento de “estar haciendo algo contra la enfermedad”, siendo especialmente fuerte en determinados perfiles de pacientes en Oncología.

2. Exportación de hábitos de otras culturas, vinculadas a tradiciones milenarias en otras culturas ajenas a las nuestras.

3. Desconocimiento y rechazo por parte de los profesionales de la Oncología relacionándolos en general con potenciales riesgos. Los expertos en cáncer recomiendan generalmente la supresión de cualquier suplemento. Puede que algunos suplementos dietéticos causen reacciones de sensibilidad severa con la exposición a la radioterapia o quimioterapia, Otro ejemplo bien estudiado es la dieta con sobresaturación de soja que estimula la producción de estrógenos que debe ser reducida en ciertos tumores hormonodependientes de mama.

4. Incremento en la toma de decisiones por parte del enfermo y de la familia. Los enfermos deciden la toma de estas terapias de manera libre, ajenos al sistema nacional de salud y pocas veces informan al profesional de la Oncología. Esta falta de información y de comunicación es bidireccional, tanto por efecto del poco interés de los oncólogos o de las enfermeras de oncología, como por parte de los enfermos que por la percepción de que “**lo natural**” está exento de riesgos y no lo informan. Este dato, relevante, queda pocas veces recogido en las Historias Clínicas de los pacientes.

5. Megadosis, “cuanto más mejor”. Este sentimiento está fuertemente arraigado en la sociedad moderna. Este error puede derivar en efectos secundarios poco conocidos. Un ejemplo son los antioxidantes y vitaminas que dificultan la absorción de metales y electrolitos, por ser solubles en grasas e incrementan los niveles tóxicos en el organismo.

6. Interacciones medicamentosas desconocidas, con capacidad de aumento o descenso en la absorción de otros fármacos, ya que no se ha realizado experimentación clínica con muchas de las terapias complementarias. Por otra parte la recolección de plantas y raíces no siempre se realiza con la misma sistemática, así la raíz de algunas plantas como “el Diente de León” tiene efecto laxante, pero las hojas son diuréticas.

7. No se solicitan los mismos controles clínicos que a las drogas o fármacos existentes. Los niveles de seguridad, farmacocinética, absorción y niveles de excreción, de muchos productos son desconocidos. En contraste con los estrictos controles de los fármacos quimioterápicos o citotóxicos. ¿Habría algún enfermo que aceptara que la quimioterapia no estuviera contrastada?.

8. Gran diversidad de preparados y compuestos así como, diversidad en las presentaciones al público. Algunos obedecen a una transmisión oral o tradicional, y se alega que no han sido probados en ensayos clínicos. ¿Se han de desechar por ello?. A su vez, existen diversidad de etiquetajes equívocos o ambiguos; “Promueve una circulación adecuada”, “mejora su flujo urinario”, “ayuda a relajarse”. Así, “Ayuda a mantener una próstata saludable”, ¿podría inducir a una lectura de que mantiene la próstata libre de enfermedad?.

9. Confusión entre quimiopreención y efecto protector. Existen estudios con largas cohortes de personas con riesgo de presentar cáncer a los que se está aplicando aportes de minerales o vitaminas para estudiar el efecto protector antes de que la enfermedad aparezca. Ello no implica efecto protector una vez presente el cáncer.

Objetivos

- Conocer qué prevalencia y tipo de terapias complementarias(TC) se utilizan entre los pacientes con cáncer en el ámbito nacional.
- Conocer qué factores motivan a estos enfermos a utilizar estas terapias, en qué momento se inicia y cual es el coste de estas terapias
- Conocer qué fuentes de información y de acceso tienen los enfermos con cáncer a estas terapias.

Metodología

Tipo de estudio: Descriptivo, transversal, multicéntrico nacional con la participación de 12 hospitales de toda las regiones de la geografía. **Población de estudio.** Pacientes que reciben tratamiento convencional por una patología oncológica. **Área del estudio:** Unidades de tratamiento oncológico ambulatorio, o de Hospital de Día, de 12 hospitales de España, (Tabla A). **Periodo de estudio:** 8 meses, desde Dic. 2002 hasta Sept. 2003 hasta la obtención del tamaño muestral previsto. **Criterios de inclusión:** Pacientes mayores de edad, de ambos sexos que estén recibiendo tratamiento oncológico ambulatorio y sean visitados en un servicio de consultas externas o en hospitales de día oncológicos. Pacientes conocedores de su diagnóstico, capaces de entender los objetivos del estudio, sin discapacidad intelectual y que consientan en participar (firma del Consentimiento Informado). Uno de los criterios esenciales a estudio ha sido el recibir, o haber recibido tratamientos oncológicos convencionales; (Cirugía, Quimioterapia, Radioterapia, Inmunoterapia, Hormonoterapia o Transplante de Médula Ósea). **Criterios de exclusión:** Pacientes oncológicos en primer tratamiento o que no hayan sido todavía diagnosticados de neoplasia, o estén en periodo de estadiaje.

Tamaño muestral y selección de la muestra: La selección de los pacientes ha sido no aleatorizada, consecutiva y prospectiva. Se ha considerado usuario de terapias complementarias a las convencionales al paciente con criterio de inclusión que afirme utilizar o haber utilizado algunos de estos tratamientos a lo largo del proceso de su enfermedad. **Hospitales:** De los 15 hospitales inicialmente dispuestos para el reclutamiento se ha realizado finalmente, en 12 hospitales españoles distribuidos en distintos puntos de la geografía nacional que están ubicados en zonas urbanas y semi-urbanas o rurales. **De pacientes:** Para estimar la prevalencia de las T.C. con una precisión de más menos el 3% y con un error de tipo alfa del 5% (confianza del 95%) se han incluido 573 enfermos, 313 mujeres (54,6 %) y 260 hombres (45,4%).

Variabes: Socio-demográficas: Edad, sexo, raza, estado civil, convivencia, nivel de estudios, nivel socioeconómico, profesión, situación laboral, nivel de adherencia a creencias personales y rezos y nivel de práctica religiosa. El grupo étnico mayoritario de nuestra muestra corresponde al tipo Europeo 98,6%, con pocas personas de otras razas; 2 Negros, 2 Suramericanos y 1 persona de etnia Gitana, esta variable poco incidente en nuestro país, podría ser relevante en el estudio europeo.

Variabes relacionadas con el uso de terapias complementarias: Uso de terapias, tipo de terapia, uso de terapia anteriormente a la enfermedad, profesional al que acude, coste económico dedicado, tiempo transcurrido desde el diagnóstico y momento de inicio, tiempo de uso de las terapias alternativas, efectos secundarios y/o adversos e información recibida y persona que la ha otorgado.

Variabes clínicas y asistenciales: Diagnóstico principal o primario, que ha sido categorizado según los grandes grupos; Cabeza y cuello, digestivos, mama, pulmón, colorrectal, ginecológicos femeninos, próstata y vejiga, leucemia, linfomas, testiculares, piel y una categoría que agrupa diversos tumores de baja prevalencia. La localización de la enfermedad comprende el lugar anatómico de afectación ya que interviene en las implicaciones funcionales. El estadiaje de la enfermedad (avanzado o no) se ha determinado según la clasificación de los tumores TNM. La fecha y tiempo transcurrido desde el diagnóstico será la variable para definir el contacto del enfermo con la enfermedad. Los tipos de terapias médicas convencionales recibidas anteriormente, los tratamientos actuales que está recibiendo y el síntoma/s que presenta en el momento de la recogida de datos.

Cuestionario de recogida de datos: Consta de tres partes: La primera, de tipo general para todos los pacientes (sigan o no terapias complementarias), una específica sólo para los pacientes que siguen terapias complementarias y la última y también general con datos clínicos que son recogidos de la historia clínica de los pacientes.

Resultados

En la tabla A se presentan los doce centros hospitalarios participantes en el estudio y se identifica al coordinador de cada uno de ellos, junto a la distribución de reclutamiento de los participantes.

Los 573 pacientes presentan un rango de edad situado entre 18 años y 85 con una media de 54,58 años y una mediana de 54. Los resultados de prevalencia (Tabla 1) se sitúan en 24,4% a un nivel nacional, con un rango de 20,8% a 27,9% en las diferentes provincias, proporción cercana a 1 de cada 4 pacientes oncológicos que han utilizado las T.C. en nuestro país. El estudio de la correlación por edades y uso de T.C. muestra 7 años de diferencia entre los dos grupos, con medias de edad de 49,61 años para los que han utilizado T.C., frente a los 56,19 años del grupo que no ha utilizado T.C. (IC. 95%). La prueba de T para igualdad de medias, asumiendo varianzas iguales en los dos grupos de edades es de 5,715, con una significación $= < 0,001$ (Tabla 2). La contingencia entre el uso de T.C resulta estadísticamente significativa con la variable de sexo ($p = < 0,001$). Presentando una razón de proporciones de 2,01 en las mujeres con 31,6% en contraste con el 15,8% para el grupo masculino. (Tabla 3).

El tipo de terapias más utilizadas se consulta en tres apartados: Antes del diagnóstico de cáncer, tras y actualmente y los resultados antes de ser diagnosticados se distribuyen entre todas las terapias con ligero incremento en la Homeopatía con 28 como más utilizada y persiste con 44 participantes en la más utilizada después de ser diagnosticados, seguido de la Fitoterapia en 34 enfermos. La Relajación es utilizada por 28 y las altas dosis de vitaminas y minerales por 26. La Visualización (19) y la Naturopatía se incrementa su uso tras ser diagnosticado, por otra parte los masajes terapéuticos que son más utilizados antes del diagnóstico dejan de ser utilizados a lo largo del proceso. (Tabla B)

Las razones que aducen los enfermos para acercarse a las T.C. en nuestra muestra, reflejan que los pacientes mayoritariamente buscan en estas terapias aumentar las capacidades del organismo en un 22,4%, una mejoría emocional en el 14,5% y un deseo de hacer todo lo posible y contrarrestar efectos secundarios de los tratamientos antitumorales en igualdad de proporción con un 14,2%. (Tabla 4). A destacar que sólo el 6,6% intenta luchar directamente con estas terapias contra la enfermedad oncológica. Ello refuerza que el concepto de complementariedad de estas terapias es bien conocido por nuestros enfermos. En contrapartida los beneficios subjetivos que los enfermos describen que obtienen de las T.C. son en mayor medida físicos (26,3%) y de mejoría emocional (24,1%), junto con un 23,7% que

describen aumento de capacidades del organismo para luchar contra la enfermedad y sus secuelas, sólo un 1,85% perciben una disminución subjetiva del tumor como consecuencia de estas terapias (Tabla 5). Los enfermos tardan una mediana de 6 semanas en iniciar el uso de terapias complementarias, pensamos que ello se debe al tiempo necesario para la aparición de los primeros efectos secundarios de los tratamientos médicos oncológicos.

La distribución por diagnósticos se distribuye de manera desigual entre las categorías con diferencias a destacar para las enfermas con tumores ginecológicos y de mama que utilizan estas terapias en el 35,5% y en el 32,1%, los enfermos con cáncer de piel y leucemia con 33,3% y 30,8%, frente a los enfermos con tumores del área de cabeza y cuello que sólo los utilizan en un 3,8%, (tabla 6).

Existe correlación significativa ($p < 0,001$) entre el nivel superior de estudios y el uso de terapias complementarias (Tabla 7), pero no existe con la variable de ingresos económicos, ni con la variable de adherencia a creencias religiosas. El tipo de profesión, con representantes de todas las profesiones, con dispersión entre todas las categorías y sin correlación significativa con el uso de TC. Tampoco resulta haber recibido quimioterapia o quimioterapia y otras terapias con los que no la han recibido nunca, con diferencia estadísticamente significativa ($p = 0,213$), (Tabla 8). Las fuentes de información para el uso de las T.C son mayoritariamente informales (tabla 9) 38% son los amigos, seguido de 25,9% de la propia familia que presiona o busca este tipo de soporte complementario.

Los participantes no describen efectos secundarios a los tratamientos complementarios (88,9%), sólo un 5,9 han descrito problemas de índole gastrointestinal (gastritis, plenitud, vómitos, diarreas). Se describe un cuadro severo de diarreas y pérdida de 6Kg en 3 días que requirió ingreso hospitalario.

El coste de los productos o de las visitas se sitúa en torno a una media de 120,27 Euros/mes.

El nivel de satisfacción (en una escala de 1 a 7) es de 5/7 y de efectividad percibida aumenta a 6/7.

Llama la atención el número tan bajo de visitas a los profesionales de T. C. con una media de 4,14.

Las razones que aducen en el grupo de los que no usan T.C. son en primer lugar 46,46% estar contento con el tratamiento que reciben y un 31,92% no haber pensado nunca en ellas. (Tabla 10).

Limitaciones del Estudio

Las limitaciones del estudio tienen que ver con la selección de la muestra ya que se ha reclutado al enfermo oncológico que acude al servicio hospitalario y desde los mismos servicios de tratamiento. Este sesgo de selección, se ha intentado controlar con una selección de los pacientes a conveniencia en diferentes días de estudio pero con la mayor alternancia, adecuándose a las diferencias estructurales de funcionamiento de cada servicio y hospital. Se solicitó por tanto, al enfermo oncológico haga o no haga terapias la participación en el estudio ya que es importante conocer también la opinión de los que no han utilizado nunca estas terapias. La generalización de los datos requiere un análisis más detallado por regiones.

Conclusiones

En este estudio nacional se describe que 1 de cada cuatro enfermos con cáncer utiliza o ha utilizado alguna forma de Terapia complementaria T.C. La prevalencia es menor que los resultados descritos en Europa y otros países, pero el tipo de persona que las utiliza confirma lo descrito en otros estudios. El prototipo es mujer, más joven que el resto de la muestra con mayor nivel de estudios, afectadas con tumores ginecológicos, mama, piel o leucemia, que se acerca a las terapias complementarias sobre todo para reforzar sus capacidades y tolerar o contrarrestar los efectos secundarios a los tratamientos oncológicos convencionales.

Se puede concluir que las razones y las percepciones de beneficios que los enfermos indican son adecuadas, pero se debería reforzar en los grupos de personas que les atribuye capacidad para luchar directamente sobre el tumor ya que ello es un error o un mecanismo de defensa utilizado por los enfermos

Implicaciones en la Práctica

El impacto de esta prevalencia permite incorporar los criterios de los pacientes en el diseño de nuevas estrategias terapéuticas y de educación Enfermeras, ya que contiene las nuevas tendencias y los cambios que los propios enfermos oncológicos incorporan en materia de su propio cuidado.

Será necesario una aproximación terapéutica multidisciplinar con atención concreta a pautas de información específicas sobre comportamientos positivos y canalizar mejor las informaciones poco contrastadas sobre hábitos y conductas dietéticas y de salud.

Aportar mejor información bidireccional paciente y enfermera en un ámbito cambiante y moderno apunta a mejorar la relación de todas las intervenciones, las propias del Sistema de salud como las de los enfermos en particular para abordar más ampliamente el proceso oncológico

La intervención Enfermera debe promover una adecuada discriminación de los enfermos en la elección de sus terapias de soporte y complementariedad en el proceso del cáncer

(Estudio no financiado)

Agradecimientos:

A todos los enfermos oncológicos participantes, por su inestimable colaboración. A todos los centros que han procurado el soporte y ayuda para la realización de este estudio y a todos los coordinadores que han ofrecido tiempo, esfuerzo y motivación en conocer más a nuestros enfermos para mejorar en nuestros cuidados.

Referencias Bibliográficas

1. Ernst E, Cassileth BR. 1998. The prevalence of complementary/alternative medicine in cancer. A systematic review. *Cancer*, 83: 777-782.
2. Cassileth BR, Schraub S, Robinson E, Vickers A. 2001. Alternative medicine use worldwide. *Cancer*, 91: 1390-93.
3. Ernst E. 1995. Complementary cancer treatments: Hope or Hazard?. *Clin Oncol*, 7:259-263.
4. Ernst E, White A. 2000. The BBC survey of complementary medicine use in the UK. *Complement Ther. Med*, 8: 32-36.
5. Risberg T, Lund E, Wist E, Kaasa S, Wilsgaard T. 1998. Cancer patients use of nonproven therapy. A 5-year follow-up study. *J. Clin Oncol*, 16: 6-12.
6. Patterson et al. 2002. "Types of alternative Medicine Used by Breast, Colon and prostate Cancer patients: Predictors Motives and costs, *The Journal of alternative and Complementary Medicine: Paradigm, Practice and Policy*, Vol. 8, n 4. 2002, 477-485
7. Fernández P, Martínez I, Iglesias S, Eito C. Fernández I. 2002 ¿Existe un perfil de paciente oncológico que utiliza terapias alternativas o complementarias?, *Enfermería Oncológica*, Vol 8, n 2: 5-12.

TABLA A

HOSPITALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

COORDINADORA NACIONAL:
Oncología. Barcelona

Paz Fernández Ortega Institut Català

<i>HOSPITAL</i>	<i>REGION</i>	<i>COORDINADOR</i>	<i>RECLUTAMIENTO</i>	<i>TOTAL</i>
Hospital Donostia	San Sebastián	José San Francisco	78	78
Ciudad Sanitaria Miguel Servet	Zaragoza	Mª Luz Hospital	71	71
Ciudad Sanitaria Trueta ICO Girona	Gerona	Jose Mª Izquierdo	50	50
Duran y Reinalts Institut Català Oncologia	ICO - Barcelona	Cristina Sánchez / Raquel Legido	70	70
H Clínico Universitario	Salamanca	Amelia de León	17	17
Hospital Clínico Madrid	Madrid	Concha Vila Borrajo	5	5
Hospital Univ. Carlos Haya	Málaga	Soledad García	68	68
Residencia Sanitaria Lugo	Lugo	Concha Vallejo	50	50
Consortio H. Gral. Universitario de Valencia	Valencia	Elisa Holgado	32	32
H. Gral de VIC	Vic	Emi Chirveches Pérez	29	29
Hospital Gral Univ. Alicante	Alicante	Javier Gómez	50	50
Oncológico Guipúzcoa	S Sebastián	M. Paz Zabaleta	53	53

Virgen de la Nives

(Muestra por añadir)

TOTAL 573

Granada

Justa Ordoñez

TABLA B Tipo de TC usadas

Tabla de contingencia TERAPIA ALTERNATIVA * Detalle uso Terapias Alternativas#moment

Recuento

		Detalle uso Terapias Alternativas#moment			Total
		Antes del Diagnostico	Después del diagnostico	Actualmente	
TERAPIA ALTERNATIVA	Acupuntura	16	8	6	30
	Altas dosis de vitaminas y/o Terapia mineral	11	26	23	60
	Aromaterapia	2	5	4	11
	Ayurveda (Terapia india)	3	2	2	7
	Coenzima Q10	2	3	2	7
	Curandero	7	3	1	11
	Dieta macrobiotica	1	7	8	16
	Espiritual, Fe que sana / Imposición de manos	6	18	8	32
	Extractos de animales	2	10	5	17
	Fitoterapia o extractos de plantas	25	34	31	90
	Fuerzas de la Mente	7	7	8	22
	Grupos de soporte emocional	3	9	5	17
	Homeopatía	28	44	32	104
	Masajes terapeuticos	17	5	8	30
	Naturopatia	13	18	15	46
	Ninguna	57	22	22	101
	Osteopatía	7	7	5	19
	Otros	1	5	4	10
	Qui Gong y/o Tai-Chi	4	4	1	9
	Quiropraxia	5	1	2	8
	Reflexología	5	3	1	9
	Técnicas de relajación/meditación	17	28	16	61
	Terapia dietética no tradicional	1	5	4	10
	Terapia electromagnética	2	3		5
	Terapias con oxígeno / Ozonoterapia		2		2
	Tés medicinales	8	7	5	20
	Visualización positiva	11	19	11	41
Total		261	305	229	795

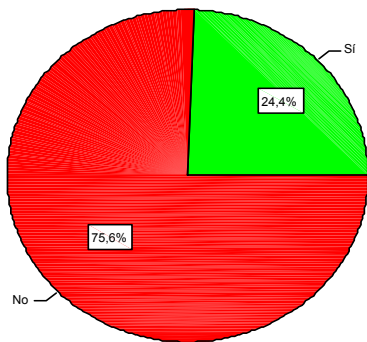
Tabla 1.

Uso de Terapias Complementarias en enfermos oncológicos

Prevalencia de Terapias C

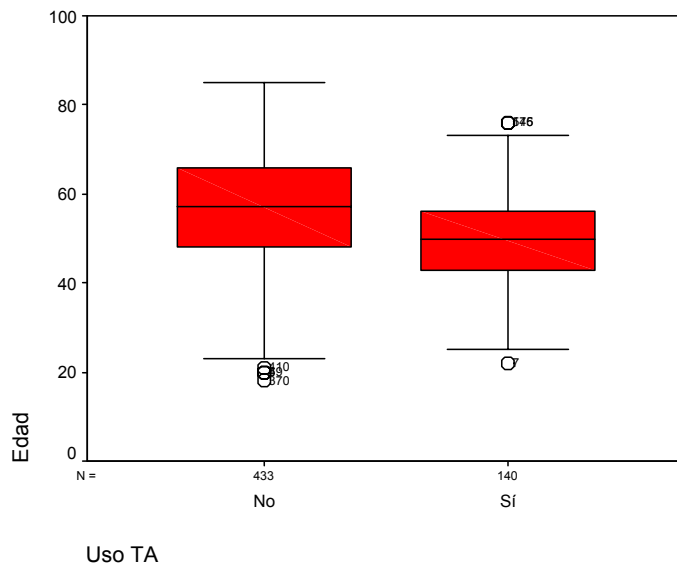
	Frecuencia	Porcentaje
No	433	75,6
Sí	140	24,4
Total	573	100,0

Uso T.Complementarias en pacientes con cancer



Comentario: En España la prevalencia de uso de Terapias Complementarias por parte de pacientes diagnosticados de enfermedad neoplásica es de 24.4 % (IC 95% del 20.8 % al 27.9 %)

Tabla 2. Distribución x Edades



Prueba T para edades

Estadísticos de grupo

	Uso TA	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Edad	No	433	56,19	12,08	,58
	Sí	140	49,61	11,06	,93

Prueba de muestras independientes

		Prueba T para la igualdad de medias				
		Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
					Inferior	Superior
Edad	No se han asumido varianzas iguales	,000	6,58	1,10	4,41	8,74

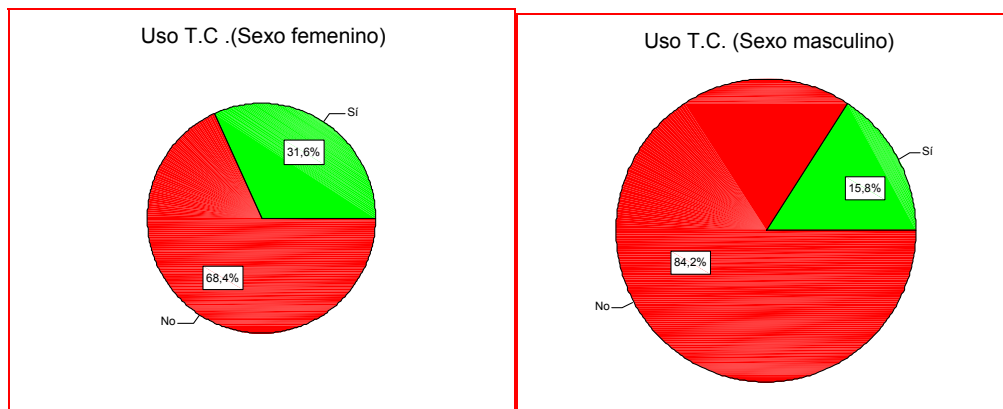
Comentario: Los Pacientes que usan TC son de media 7 años (IC 95% de 4.41 a 8.74) mas jóvenes que los no las usan.

Tabla 3.

Tabla de contingencia Uso TA * Sexo

			Sexo		Total
			Masculino	Femenino	
Uso TA	No	Recuento	219	214	433
		% de Sexo	84,2%	68,4%	75,6%
	Sí	Recuento	41	99	140
		% de Sexo	15,8%	31,6%	24,4%
Total	Recuento	260	313	573	
	% de Sexo	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi cuadrado = 19.350 p<0.001



Razón de proporciones =2,01

Comentario: La prevalencia del uso de TC es el ligeramente mayor del doble entre las mujeres que entre los hombres

Tabla 4.
Razones para acudir a las terapias complementarias:

Estadísticos

Razones uso T#A#

N	Válidos	303
	Perdidos	0

Razones uso T.C.

	Frecuencia	Porcentaje
Válidos		
Algo Ayudará	38	12,5
Aumentar las capacidades de mi organismo	68	22,4
Contrarrestar sintomas	43	14,2
Deseo hacer todo lo posible	43	14,2
Luchar directamente contra la enfermedad	20	6,6
Mejorar bienestar emocional	44	14,5
Mejorar bienestar fisico	40	13,2
Otras	7	2,3
Total	303	100,0



Tabla 5.

Beneficios obtenidos con el uso de Terapias Complementarias

Beneficios T.C.

	Frecuencia	Porcentaje
Válidos		
Aumento capacidades del organismo	54	23,7
Diminucion sintomas	33	14,5
Disminución del tumor	4	1,8
Mejoria bienestar fisico	60	26,3
Mejoria bienestar emocional	55	24,1
No obtengo beneficios	16	7,0
Otros	6	2,6
Total	228	100,0

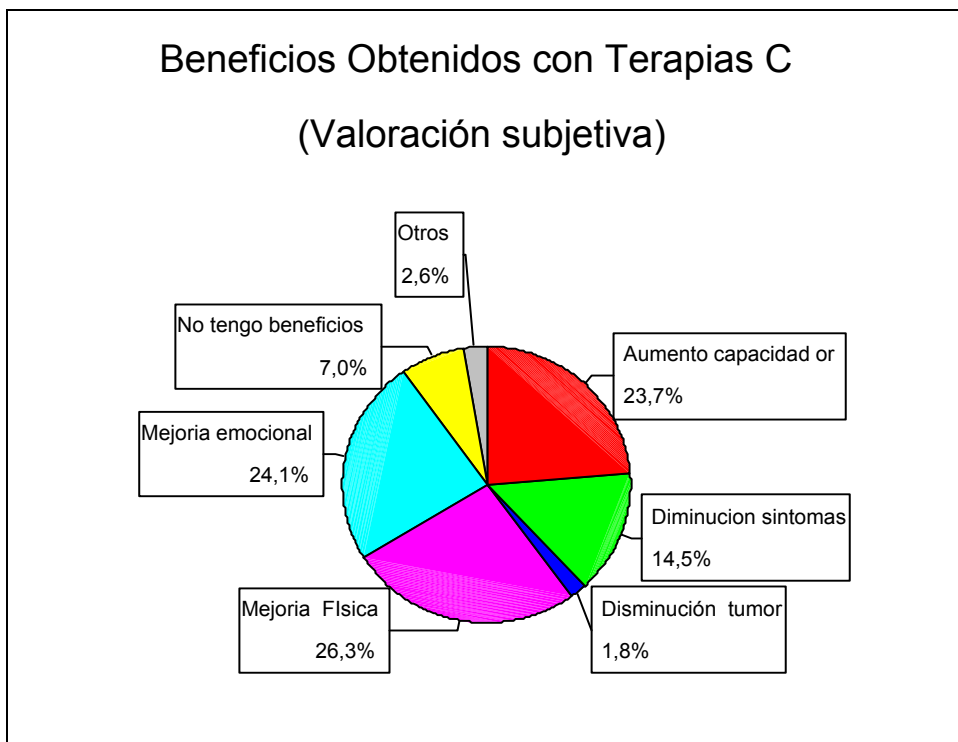


TABLA 6.

Uso de Terapias complementarias por Tipo de tumores:

Tabla de contingencia Diagnostico * Uso TA

			Uso TA		Total
			No	Si	
Diagnostico	C. de cavidad orofaringea y laringe	Recuento	25	1	26
		% de Diagnostico	96,2%	3,8%	100,0%
	C. de A. digestivo excepto colorectal	Recuento	15	6	21
		% de Diagnostico	71,4%	28,6%	100,0%
	C. de colon y recto	Recuento	112	27	139
		% de Diagnostico	80,6%	19,4%	100,0%
	C. de mama	Recuento	108	51	159
		% de Diagnostico	67,9%	32,1%	100,0%
	C. de páncreas	Recuento	7	2	9
		% de Diagnostico	77,8%	22,2%	100,0%
	C. de próstata	Recuento	20	1	21
		% de Diagnostico	95,2%	4,8%	100,0%
	C. de pulmón	Recuento	50	14	64
		% de Diagnostico	78,1%	21,9%	100,0%
	C. de testículo	Recuento	6	1	7
		% de Diagnostico	85,7%	14,3%	100,0%
	C. de vejiga	Recuento	6	1	7
		% de Diagnostico	85,7%	14,3%	100,0%
	C. de A. reproductor femenino	Recuento	22	12	34
		% de Diagnostico	64,7%	35,3%	100,0%
	Leucemias	Recuento	9	4	13
		% de Diagnostico	69,2%	30,8%	100,0%
	Linfomas	Recuento	27	6	33
		% de Diagnostico	81,8%	18,2%	100,0%
	C. de piel	Recuento	6	3	9
		% de Diagnostico	66,7%	33,3%	100,0%
	Otros	Recuento	20	11	31
		% de Diagnostico	64,5%	35,5%	100,0%
Total		Recuento	433	140	573

Chi cuadrado = 24.104 p = 0.03

TABLA 7.**Nivel de estudios****Tabla de contingencia Nivel academico * Uso TA**

			Uso TA		Total
			No	Sí	
Nivel academico	Educación Primaria no acabada	Recuento	75	11	86
		% de Nivel academico	87,2%	12,8%	100,0%
	Educación Primaria	Recuento	154	41	195
		% de Nivel academico	79,0%	21,0%	100,0%
	Educación Secundaria	Recuento	136	45	181
		% de Nivel academico	75,1%	24,9%	100,0%
	Universitario	Recuento	67	42	109
		% de Nivel academico	61,5%	38,5%	100,0%
Total		Recuento	432	139	571

Chi cuadrado = 19.339 p<0.001

TABLA 8.**Uso de Terapias Complementarias según se reciba Quimioterapia o no****Tabla de contingencia QT * Uso TA**

			Uso TA		Total
			No	Sí	
QT	No	Recuento	61	14	75
		% de QT	81,3%	18,7%	100,0%
	Sí	Recuento	372	126	498
		% de QT	74,7%	25,3%	100,0%
Total		Recuento	433	140	573

Chi cuadrado = 1.554 p = 0.213

Comentario : No se ha encontrado diferencia estadísticamente significativa en el uso de T.C. entre los pacientes que han recibido quimioterapia y los que no

Se ha estudiado la relación entre uso de Terapias complementarias y las siguientes variables: Nivel económico*, estado civil, estadio, n ° de personas que conviven, nivel de creencia religiosa, el haber recibido o anteriormente o actualmente, y el tipo de Radioterapia recibida. No habiéndose encontrado relación entre dichas variables.

* No hay correlación entre nivel económico y estudios recibidos

TABLA 9.
Fuente primaria de información de T.C

Estadísticos

Medio de conocimiento T#A#

N	Válidos	205
	Perdidos	0

Fuentes de información y acceso a T.C.

	Frecuencia	Porcentaje
Válidos Amigos	78	38,0
Familia	53	25,9
Medico	21	10,2
Profesionales TA	17	8,3
Medios de Comunicación	12	5,9
Otros pacientes	11	5,4
Enfermera	8	3,9
Internet	3	1,5
Contactos Religiosos	2	1,0
Total	205	100,0

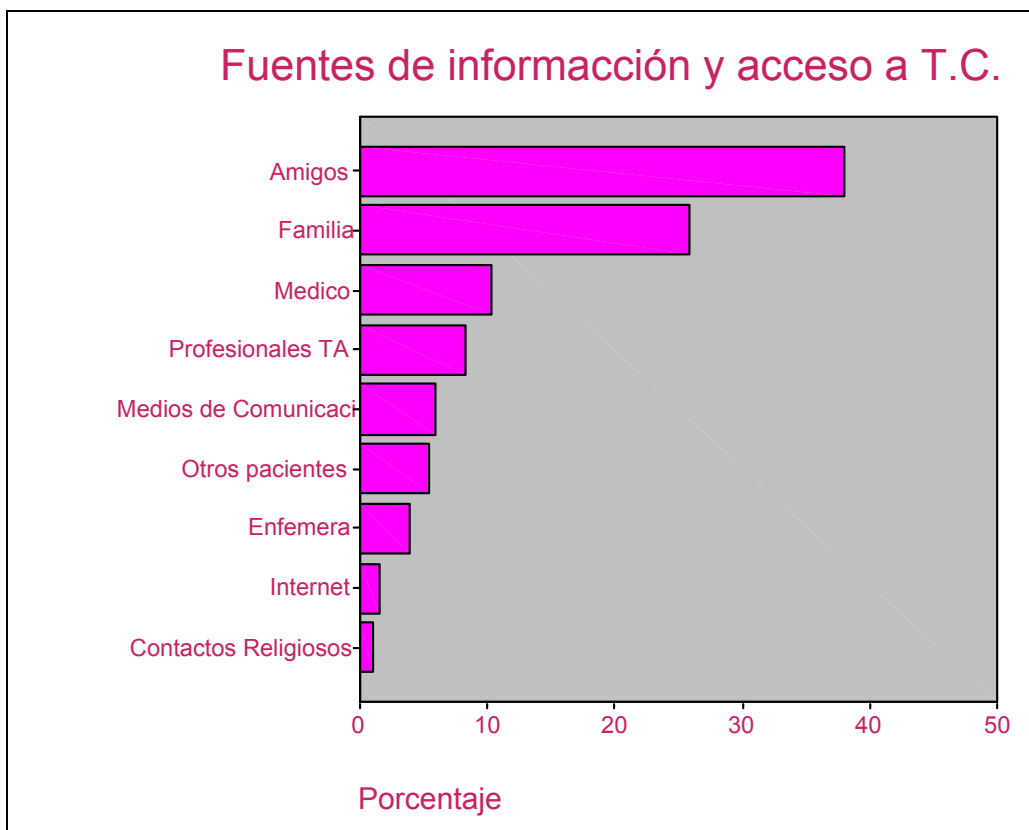
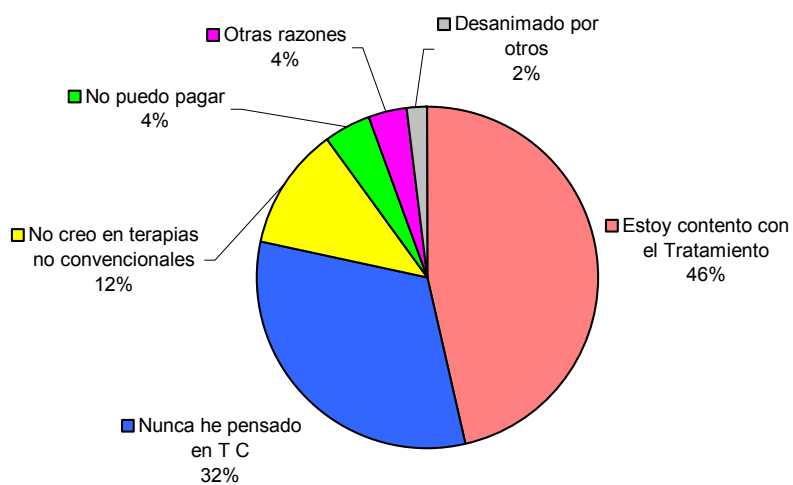


TABLA 10.

Razones por las que no se utilizan T.C.



Razones del NO	Nº de respuestas	Porcentaje
Estoy contento con el Tratamiento	230	46,46%
Nunca he pensado en T C	158	31,92%
No creo en terapias no convencionales	57	11,52%
No puedo pagar	22	4,44%
Otras razones	19	3,84%
Desanimado por otros	9	1,82%

Día 21 de Noviembre

Mesa Redonda: Cuidados de Enfermería adaptados a la diversidad sociocultural de la población.

Conferencia: “Atención a niños/as recién llegados en Atención Primaria”. Beatriz Miguel. Enfermera Área básica de Raval Norte (Barcelona).

Introducción

El aumento progresivo de la afluencia de inmigrantes extranjeros a nuestro país es conocido . Según fuentes de la Delegación del Gobierno para la Extranjería y la Inmigración⁽¹⁾.se censaron 393.000 personas (0,99%) en el año 1992, 499.773 (1,20%) en el 1995 , 1.109.060 (2,74%) en el 2001 y en marzo de 2002, 1.243.919

Cataluña es una de las comunidades que recibe más inmigrantes. Según datos Delegación del Gobierno en Cataluña⁽²⁾. fueron registradas en 2001, 280.167 personas, y a principios de 2003, 341.668 (5,2% de la población total). Esta población presenta una gran diversidad siendo el mayor porcentaje de procedencia extracomunitaria (75,5%), por tanto es una inmigración básicamente económica. La mitad de los extranjeros no comunitarios residentes en Cataluña tienen menos de 29 años ⁽³⁾.

La ciudad de Barcelona , reúne una parte importante de inmigrantes y el aumento ha sido espectacular en los últimos años, pasando en 1996 a 29.000, en 2001 a 74.019, en enero de 2002 a 113.809 y en junio de 2002 ⁽³⁾ a 139.189.

Es importante señalar que estas cifras reflejan el número de personas regularizadas es decir inscritas en los registros oficiales. Cabe destacar la presencia de numerosas personas que son atendidas por los servicios sanitarios y que no constan en los registros ya que su situación no está regularizada.

El Área Básica de Salud (ABS) “Raval Nord” forma parte del distrito de “Ciutat Vella” de Barcelona, zona con una alta proporción de habitantes procedentes de otros países (>30% del total)⁽³⁾. La población infantil , niños inmigrantes e hijos de inmigrantes, ha ido creciendo progresivamente del 14% de 1737 niños en 1995, al 67% de un total de 2406 niños en julio del año 2003 .

Esta característica de la población determina los cuidados de enfermería. Cuidados que han de ir adaptándose a los nuevos entornos socioculturales de la población ^(4, 5). Se trata una vez más de contextualizar y adaptar nuestros conocimientos y habilidades a la realidad del momento ⁽⁶⁾ .

Los cuidados de enfermería fueron definidos como una habilidad inherente a nuestra profesión, que además de afrontar de una manera personalizada la complejidad de las diferentes situaciones de salud que vive la persona , ha de cuidar, también, del entorno y de la familia⁽⁷⁾. O como: “cuidar significa facilitar y ayudar, respetando los valores, las creencias, la forma de vida y la cultura de las personas” (Leininger, 1988a, 1988b; Watson, 1988) ^(8,9) .

La mayoría de los niños recién llegados pertenecen a familias de países extracomunitarios, que han emigrado por causas económicas y están en situaciones de vulnerabilidad y precariedad (frecuentemente en situaciones irregulares). Proceden de países sanitariamente deficientes donde la atención universal se limita a programas de vacunación básica, con condiciones ambientales, familiares e higiénicas que les hacen más susceptibles a ciertas patologías (problemas nutricionales, parásitos... etc). En nuestro medio y por las condiciones descritas presentan un riesgo socio-sanitario, por lo que pueden estar afectados por enfermedades no habituales ^(10 -12). Estos niños suelen viajar al país de origen de la familia por vacaciones o para quedarse años con el riesgo que ello comporta (similar o superior a los viajeros a zonas subdesarrolladas).

Por todo ello el equipo de pediatría se ha dotado de un protocolo de actuación consensuado que nos permite sistematizar y mejorar la atención a esta parte de la población.

En 1999 se elabora y aplica el “Protocolo de Atención a los Inmigrantes e Hijos de Inmigrantes en Pediatría ” (PAI) y después de evaluarlo y consensuarlo con otros profesionales relacionados con los diferentes temas abordados, se aplicó sistemáticamente desde el año 2001⁽¹³⁾. Este Protocolo incluye las recomendaciones del que, con la misma finalidad, esta a punto de ser publicado por el “Departament de Sanitat i Seguritat Social de la Generalitat de Catalunya”.

Dicho protocolo es necesario para situar a la población inmigrante en el mismo nivel de salud que el de nuestra población infantil, atendiendo a sus particularidades e incluyéndola después para su seguimiento en el “Programa de Seguimiento del Niño Sano”.

Tiene como objetivos específicos: Diagnosticar en los niños inmigrantes posibles enfermedades importadas, enfermedades prevalentes en el país de origen y alteraciones o enfermedades previamente no diagnosticadas. Realizar medidas preventivas específicas por ser este grupo de riesgo frente a determinadas patologías, además de las generales indicadas a todos los niños. Favorecer la integración de la población inmigrada.

Dentro de los objetivos de proceso y actividades de todos los objetivos, las enfermeras pediátricas están implicadas en las siguientes tareas:

- acogida e información,
- vacunaciones sistemáticas, y específicas en futuros viajeros internacionales,
- cribado de tuberculosis (TBC),
- extracciones de sangre para analíticas y recogida de muestras para coprocultivos.
- visitas y seguimiento del programa del Niño Sano (al igual que los niños del país),
- valoración de enfermería,
- consejo de salud,
- consejo sanitario en caso de viaje,
- actividades para favorecer la integración.
- labores de captación y recitación.

El aumento progresivo de inmigrantes y la atención específica que esta población requiere, pueden suponer un importante incremento de las cargas asistenciales tanto pediatras como en las enfermeras pediátricas y estas pueden influir en la atención pediátrica como en los cuidados de enfermería.

Por eso dentro del proceso de realizar una valoración de la aplicación del PAI de los años 2001 y 2002 se ha considerado interesante cuantificar y analizar las visitas y actividades generadas.

Objetivo

Determinar las cargas asistenciales que supone para enfermería la inmigración y el seguimiento de un PAI en la edad pediátrica en relación con la atención a los niños autóctonos.

Diseño

Estudio descriptivo y retrospectivo.

Material y Método

La población objeto de estudio son los niños entre las edades de 6 meses a 15 años, recién llegados de países de baja renta (BR), que fueron visitados por primera vez en el Centro de Atención Primaria (CAP) Dr. Lluís Sayé de la ABS “Raval Nord” de Barcelona entre el 31 de Mayo del 2001 al 31 de Mayo de 2002, lo que representa un total de 139 casos. También se incluyen los nacidos en nuestro país pero que han permanecido en el país de sus padres al menos dos años.

De estos se seleccionó una muestra aleatoria de 74 niños.

Por cada niño inmigrante se seleccionó, también de manera aleatoria un niño autóctono del mismo género y edad de los recién llegados y que fueran atendidos por la misma unidad básica asistencial (UBA). La diferencia máxima de edad entre el inmigrante y el autóctono fue inferior a dos meses en menores de 2 años e inferior a 6 meses en el caso de los de 2 a 14 años.

Criterios de exclusión:

Las personas que, procediendo de países de (BR), vinieran de una zona de condiciones socio-sanitarias similares a las de países desarrollados.

Los inmigrantes y autóctonos que, en el momento de la revisión de historias no tuvieran la suya en activo.

Los autóctonos que tuvieran los dos padres inmigrantes.

Los inmigrantes y autóctonos atendidos también en un centro sanitario privado.

Se recogieron todas las variables cualitativas o cuantitativas que según la bibliografía consultada son las que mayor influencia tienen sobre los factores estudiados.

Variables objeto de estudio: edad, género, equipo que les atendía, visitas y actividades realizadas. De estas dos últimas se recogió número y tipo.

En los niños inmigrantes además se registró la procedencia, tiempo entre la llegada y la primera visita, y el grado de dificultad idiomática.

Se valoró un periodo de 12 meses, contado desde el momento de la primera visita del inmigrante, tanto en el como en el autóctono.

Las variables fueron obtenidas de las historias clínicas de los niños, para dicho fin se hizo una hoja de vaciamiento de datos. La revisión de las historias fue realizada por el personal sanitario del área de pediatría del CAP.

Los datos se introdujeron en una base de datos creada para dicho fin y analizados en el programa estadístico SPSS 10.0 Windows.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables, las cualitativas se han descrito con frecuencias y porcentajes de cada una de las categorías y las cuantitativas con media y desviación estándar o con mediana, mínimo y máxima según siguieran o no una distribución normal.

Resultado

Se estudiaron en total 148 niños, 74 inmigrantes y 74 autóctonos.

La edad media de los niños fue de 8 años (DE = 3,5), 88 niños (59,5%) y 60 niñas (41,5%).

Respecto a la procedencia los latinoamericanos son un 29,1% del total de la muestra, seguido de Filipinas con un 9,5%.

Si observáramos solo los inmigrantes, los hispanos: suponían el 58,1%. De éstos sobresalen los ecuatorianos con un 31,1 % del total de la muestra (tabla 1).

En cuanto la dificultad de la comunicación por causa del idioma destacó que el 16,2% presentaba muchas dificultades (tabla 2).

El 44,6% realizó la primera consulta antes del mes desde de su llegada (figura 3). El 36,5% entre uno y tres meses.

En relación a la visitas que se realizaron, en el total de los niños se observó que fueron 585 visitas, con una mediana de 3,5 visitas (mínimo = 0, máximo = 15).

Los niños autóctonos realizaron un total de 129 visitas, con una mediana de 2 visitas (mínimo = 0, máximo = 8).

En el grupo de inmigrantes se contabilizaron un total de 456 visitas con una mediana de 6 visitas (mínimo = 2, máximo = 15). De estas destacan las 292 relacionadas exclusivamente con la aplicación del protocolo (PAI) (tabla 5).

El número de captaciones o visitas perdidas en inmigrantes fue de 115, (el 53,7% de niños ninguna) con una mediana de 1 por niño (mínimo = 0, (máximo = 9).

En el caso de los autóctonos las captaciones fueron de 23, El 77% de niños ninguna con una mediana de 0 (mínimo = 0, máximo = 5).

Las actividades en inmigrantes muy relacionadas con el (PAI), distribuidas entre extracciones, vacunas, pruebas de tuberculina, lecturas, llamadas telefónicas, cartas y contactos con servicios sociales, supusieron un total de 614 con una mediana de 8 intervenciones (mínimo = 2, máximo = 19). Solo en vacunas fueron 266 las intervenciones, con una mediana de 3,50 por niño (mínimo = 0, máximo = 7)(Tabla 6).

Las actividades en los autóctonos fueron 101 en total con una mediana de 1 (mínimo = 0, máximo = 6) destacando también las vacunas con 40 con una mediana de ,00 (mínimo =0, máximo = 3) (tabla 7).

Discusión

Una posible limitación del estudio, es que no se ha analizado la homogeneidad en la muestra entre los autóctonos y inmigrantes por no haber recogido datos en ese sentido. La única homogeneidad que fue voluntariamente buscada, es que pertenecen a edades idénticas. Esto en pediatría tiene bastante sentido ya que el número de visitas del PSNS y actividades a realizar en cuanto a vacunas o pruebas, son similares en todos los niños según edad.

El estudio muestra una importante diferencia en el número de visitas totales entre los niños recientemente inmigrados en relación a los autóctonos de 6 y 1 de mediana. Resaltando las 292 relacionadas con la aplicación del protocolo.

También hay mucha diferencia en las actividades hechas entre inmigrados y autóctonos con medianas de 8 y 1, destacando las vacunaciones con medianas de 3,5 y ,00 respectivamente. Las visitas y actividades, derivadas de la aplicación del protocolo específico, que han de realizarse solo en los inmigrantes, aumentan la carga asistencial global.

Esta diferencia en las cargas asistenciales, es el trabajo necesario para igualar ambos grupos en el mismo nivel de salud y las vacunaciones u otras actividades en el grupo de los nativos fueron hechas en periodos anteriores.

Las prioridades del proceso migratorio, la situación de precariedad laboral de los padres (muchos no regularizados), y las diferentes culturas sanitarias hacen que, aun teniendo interés y conocimientos de nuestros servicios sanitarios, lo cual queda reflejado en la rapidez con que acuden a pediatría, menos de un mes desde la llegada al país en la mayoría de los casos, falten a muchas visitas, en ocasiones por no poder acompañar a sus hijos por riesgo de perder el trabajo (según ellos manifiestan) o por no entender nuestras intervenciones en el terreno de la prevención. Esto deriva en un esfuerzo para recaptar a estos usuarios. Es sorprendente la cantidad de intervenciones de captación que han tenido que realizarse 115 con el fin de conseguir los objetivos sanitarios marcados. No obstante este tipo de atención, que hace hincapié en las captaciones, favorece el cumplimiento de los objetivos del protocolo y hace que los niveles de salud se igualen lo antes posible, por lo que es del máximo interés sanitario.

Los problemas de comunicación que en el estudio solo se analizaron en relación al idioma, suponen una grave dificultad que requiere recursos que se materialicen en mediadores o traductores⁽¹³⁾ disponibles en el momento que se presentan o es citada la familia. Si no es así el estrés del profesional es importante y la efectividad de ciertas intervenciones, como mínimo, dudosas.

De todas las maneras el problema de las dificultades en la comunicación tiene otros aspectos que en este estudio no han sido abordados. Como por ejemplo a menudo nos pasa con las familias de países sudamericanos, que hablan castellano. A pesar de compartir un idioma pero no la misma cultura ni manera de expresarse, en muchas ocasiones utilizan palabras y giros lingüísticos que para nosotros tienen un significado diferente o que no comprendemos. Lo mismo les pasa a ellos, debido a ello hemos de ser muy cuidadosos en nuestras interpretaciones y mensajes, lo cual requiere tiempo adicional.

La atención a la población inmigrante representa un importante reto para enfermería ya que a ella corresponde una parte importante de los cuidados necesarios para este colectivo.

La aplicación del PAI supone un número de visitas importante en un periodo corto de tiempo, para las que la mayoría de los servicios de atención primaria pediátrica, concebidos y calculados en relación a nuestros bajos índices de nacimientos, no están dotados con el personal suficiente, por lo que es necesario revisar y completar.

La atención sanitaria que requiere este grupo de población⁽¹²⁾ y el incremento progresivo del número de inmigrantes ha supuesto un aumento importante en las cargas asistenciales y del número de niños que atendemos. Las cargas asistenciales es un factor que condiciona también la calidad de los cuidados de enfermería además de aumentar el riesgo psicológico de los profesionales por estrés.

La importante afluencia de población inmigrante de los últimos años plantea un reto de salud pública que requiere una atención específica en asistencia primaria para la que los equipos no han sido concebidos. Han de adaptarse los recursos a las actividades que se han de realizar

en el caso de las poblaciones con alto porcentaje de inmigrantes, ha de contemplarse esta característica para adaptar convenientemente el personal sanitario, en número y formación, de los centros que los atienden. Esto requiere tiempo y movilizar recursos en formación e infraestructura.

Dentro de la formación académica de enfermería se ha de incluir la destinada a los cuidados en la diversidad cultural ⁽¹⁴⁾, el cribado de patologías importadas, los calendarios de vacunaciones alternativas, los consejos de salud adaptados a poblaciones específicas, etc.

La acumulación de tareas en un periodo corto de tiempo, un año, representa una presión para el profesional.

Agradecimientos

Quiero agradecer la estrecha colaboración y el tiempo dedicado a Rosa Maria Masvidal, Nieves Perez y Ana Ramirez porque sin su ayuda este trabajo que es común no habría podido realizarse. También quiero agradecer especialmente a Carmen Fuentelsaz su invitación y su ayuda personal y finalmente a Elisa De Frutos por su toque final.

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística. Fuente: Registro de Extranjeros Residentes de la Dirección General de la Policía. Disponible en <http://www.ine.es> (acceso el 12 de Agosto 2003).
2. Ministerio del Interior. Delegación del Gobierno para la Extranjería y Emigración. Anuario Estadístico de Extranjería 2001. Disponible en <http://www.mir.es/dgei/index.html> (acceso el 12 de Agosto 2003).
3. Pla Interdepartamental d'Inmigració 2001-2004. Generalitat de Catalunya. Departament de la Presidencia. Secretaria per a la Inmigració 2001.
4. Cortis JD, Kendrick K. Nursing ethics, caring and culture. *Nurs Ethics*. 2003 Jan;10(1):77-88.
5. Jones PS, Zhang XE, Jaceldo-Siegl K, Meleis AL. Caregiving between two cultures: an integrative experience. *J Transcult Nurs*. 2002 Jul; 13(3):202-9.
6. Zielke-Nadkararni A. The meaning of the family : lived experiences of Turkish women immigrants in Germany. *Nurs Sci Q*. 2003 Apr; 16(2): 169-73.
7. Teixidor M. Los espacios de profesionalización de la enfermera. *Enfermería Clínica*. Vol. 7 Núm. 3. l'Atenció d'Infermeria a l' Atenció Primaria. 1996.
8. Leininger MM. Transcultural Care Principles. Human Rights and Ethical Considerations. *J Transcult Nurs*. 1988a;3:21-23.
9. Watson J. Nursing; Human Science and Human Care. A. Theory of Nursing, National League of Nursing. New York 1988.
10. Vallés X, Sanchez F et al. Tuberculosis importada: una enfermedad emergente en países industrializados. *Med Clin. (Banc)* 2002; 118 (10):376-8.
11. Fumado V, Pons J, Jimenez R. Malaria importada en la infancia (1993-1998) *An Esp Pediatr*. 2000, 52: 305-308.
12. López Velez R, Huerga H. Inmigración y Salud. Aproximación desde la Atención Primaria. 2000. Edita PBM SL.
13. Masvidal RM. Protocolo de Atención a los Inmigrantes e Hijos de Inmigrantes. ABS Raval Nord. Barcelona. www.aepap.org/ inmigrante /protocolos.(acceso el 15 de Agosto 2003).
14. Dennis BP, Small EB. Incorporating cultural diversity in nursing care. Department of Nursing, North Carolina Central University, Durham, NC, 27707, USA.

Tabla 1. País de origen de los niños inmigrantes

	Frecuencia	Porcentaje
Ecuatorianos	23	31,1
Dominicanos	2	2,7
Otros hispanos	18	24,3
Filipinos	14	18,9
Magrebís	5	6,8
Pakistanís	4	5,4
Bengalís	4	5,4
Otros	4	5,4
Total	74	100,0

Tabla 2. Dificultades con el idioma

	Frecuencia	Porcentaje
muchas dificultades	12	16,2
pocas dificultades	13	17,6
ninguna dificultad	42	56,8
no se sabe	7	9,5
Total	74	100,0

Tabla 3. Tiempo transcurrido hasta la primera visita

	Frecuencia	Porcentaje
menos 1 mes	33	44,6
de 1 a 3 meses	27	36,5
de 3 a 6 meses	9	12,2
más de 6 meses	4	5,4
desconocido	1	1,4
Total	74	100,0

Tabla 4. Frecuencia y tipo de visitas de los niños autóctonos

	Frecuencia	Mediana	Mínimo	Máximo	Suma
Acogida enfermera	0				
Programa niño sano	74	1,00	0	5	66
Seguimiento PAI	0				
Seguimiento enfermera	74	,00	0	5	50
Demanda familia	73	,00	0	3	10
Otras visitas	74	,00	0	1	3

PAI: Protocolo de atención al niño inmigrante

Tabla 5. Frecuencia y tipo de visitas de los niños inmigrantes

	Frecuencia	Mediana	Mínimo	Máximo	Suma
Acogida enfermera	74	,00	0	1	26
Programa niño sano	74	1,00	0	4	87
Seguimiento PAI	74	4,00	0	7	292
Seguimiento enfermera	74	,00	0	9	35
Demanda familia	74	,00	0	2	11
Otras visitas	74	,00	0	1	3

PAI: Protocolo de atención al niño inmigrante

Tabla 6. Actividades realizadas a niños inmigrantes

	Mediana	Mínimo	Máximo	Suma
Extracciones	1,00	0	2	63
Vacunas	3,50	0	7	266
Reacción tuberculínica	1,00	0	2	72
Lectura RT	1,00	0	2	69
Llamada telefonicas	,00	0	6	70
Cartas	,00	0	4	63
Contactos Servicios Sociales	,00	0	6	11

Tabla 7. Actividades realizadas a niños autóctonos

	Mediana	Mínimo	Máximo	Suma
Extracciones	,00	0	1	4
Vacunas	,00	0	3	40
Reacción tuberculínica	,00	0	1	16
Lectura RT	,00	0	1	16
Llamada telefonicas	,00	0	5	13
Cartas	,00	0	2	11
Contactos Servicios Sociales	,00	0	1	1

E. Vélez: Conceptualización del derecho a la intimidad del paciente hospitalizado. Resultados preliminares.

Introducción

En el cuidado de la salud, los conocidos principios éticos de beneficencia y respeto por la autonomía del paciente son clara evidencia de nuestra convicción general de que existen libertades y derechos específicos para todos. Esta perspectiva fundamental, llevada a la realidad del cuidado de la salud, podría quedar reflejada en la definición de cuidar como una confianza que el paciente deposita en el cuidador, no un derecho *per sé* de éste. La responsabilidad de cuidar no deberá interpretarse como un derecho para actuar contra los deseos de los pacientes sobre su persona, lo que nos lleva directamente al derecho fundamental del respeto por su intimidad y su privacidad. En la profesión del cuidado de los pacientes, la importancia de la responsabilidad ética es particularmente evidente en las desigualdades existentes entre cuidadores y pacientes, estando éstos en una situación de dependencia impuesta por la enfermedad. El objetivo del cuidado es, por tanto, ayudar a la persona enferma que, como paciente, está en una situación de vulnerabilidad, pero que tiene derechos específicos que el cuidador debe conocer y respetar. Por tanto, respeto es -o debería ser- una palabra clave en nuestra práctica diaria (1).

El progreso en la medicina y los recientes avances tecnológicos en el tratamiento de las enfermedades son en gran medida los responsables del cambio conceptual en lo referente al respeto por la intimidad del paciente. Así, cuando ahora se habla de respeto a la dignidad e intimidad del paciente inmediatamente se piensa en la salvaguardia de la identidad del paciente en publicaciones, en la confidencialidad de los registros médicos y en la necesidad de aplicar de forma ética las novedades biotecnológicas, olvidando que la intimidad es también el conjunto de sentimientos y pensamientos que cada persona guarda en su interior como expresión de su identidad (2,3). Este cambio en la consideración de lo que se entiende por respeto a la dignidad e intimidad del paciente hace posible que los ideales y principios básicos relacionados con la privacidad y la dignidad del paciente no sean respetados en la práctica clínica.

Las palabras del escritor y catedrático de ética F. Savater reflejan la opinión pública sobre la necesidad del respeto a la intimidad en el trance del sufrimiento, en la vulnerabilidad de la enfermedad: "...ayudar al que sufre debe consistir en no aprovechar nunca su desvalimiento para manipularle, ¡ni siquiera por su bien!, en respetar la frágil dignidad embrutecida por los padecimientos y en apoyar esa personalidad irrepetible que por inercia se convierte en un simple "caso clínico"..." (4).

También merece la pena recordar a Kant en su "Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres" (1785) cuando se refiere a la dignidad humana: "...En el reino de los fines todo tiene o bien un precio o bien una dignidad. Lo que tiene precio puede ser reemplazado por alguna otra cosa equivalente; por el contrario, lo que se eleva sobre todo precio y no admite ningún equivalente tiene una dignidad....Dignidad es un valor incondicionado e incomparable para el que únicamente la palabra respeto nos da la expresión adecuada de la estimación que todo ser racional ha de darle. La autonomía es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional" (5).

Hay que tener presente que la pérdida de la intimidad del paciente hospitalizado y la aceptación de su dependencia son agentes desestabilizadores que se manifiestan en otro tipo de síntomas y modos de conducta diferentes a los habituales en el propio paciente. La aparición de actitudes de exigencia, de irritabilidad y de cansancio, así como síntomas de regresión y de ansiedad pueden ser la expresión somática de situaciones desestabilizadoras relacionadas con la pérdida de la intimidad (6).

La práctica asistencial diaria supone inevitablemente moverse en el campo de las relaciones interpersonales, de las emociones, de los afectos, situaciones todas en las que entra en juego la capacidad de empatizar del profesional de la salud y su conocimiento y respeto de los derechos de privacidad y dignidad de los pacientes (7).

En el Convenio Europeo de Bioética (artículo 10) se establece que (8):

- Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada en lo que concierne a las informaciones relativas a su salud.

- Asimismo, toda persona tendrá derecho a conocer las informaciones sobre su salud, aunque deberá respetarse la voluntad de las personas que manifiesten su deseo de no ser informadas.

En la Carta de los Derechos y Deberes del Usuario creada por la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (9) y adoptada por todas las Comunidades Autónomas encontramos que todos los aspectos implicados en el derecho al respeto de la intimidad del paciente quedan representados en los siguientes enunciados:

- El paciente tiene derecho al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de tipo social, económico, moral o ideológico.
- El paciente tiene derecho, en caso de hospitalización, a que esta incida lo menos posible en sus relaciones sociales y personales.

No hemos encontrado unas normas de actuación que ayuden a aplicar este derecho y en general va a depender de la actitud y ética profesional del personal de enfermería que cuida al paciente.

El Código Deontológico de la Enfermería Española (10) contempla en su capítulo III (derechos de los enfermos y profesionales de enfermería) la obligación del respeto a la intimidad del paciente y establece que:

- Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, es su familia o su domicilio.
- La enfermera guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.

Como ya hemos comentado con anterioridad, la mayor parte de los trabajos que tratan sobre la intimidad de los pacientes se refieren al derecho de los mismos en lo referente a la confidencialidad de los registros médicos y a la salvaguardia de su identidad en las publicaciones (11, 12, 13).

Hemos encontrado diferentes estudios que analizan la privacidad y la necesidad de protección de la misma en colectivos de pacientes, por ejemplo: en pacientes con SIDA, en grupos de residentes gerontológicos, en pacientes psiquiátricos, etc. (14, 15, 16, 17). Más escasas son las publicaciones que se refieren al grado de conocimiento que tienen los pacientes hospitalizados sobre sus propios derechos y además estos trabajos suelen referirse a conceptos generales en el marco de los derechos humanos (18, 19).

La literatura actual adolece de falta de estudios sobre el respeto a la intimidad física y psíquica de los pacientes hospitalizados y creemos que podemos contribuir con nuestro trabajo a un mayor conocimiento de este tema. En este mismo sentido concluye el estudio realizado por Williams (20)

Lo que más se acerca a nuestro objetivo es el trabajo publicado por Marta Durán (3) y en el cuál se enumeran las actitudes profesionales para el cuidado de la intimidad, las cuales están relacionadas con:

- El respeto por los gustos y apetencias de la persona en el comer y beber.
- Con la creación de un entorno saludable y la incorporación del apoyo familiar y social
- El respeto a opiniones personales y al reconocimiento de sus convicciones religiosas y filosóficas
- La actitud de escucha y empatía evitando el paternalismo del saber profesional
- Potenciar la libre toma de decisiones desde el contexto propio de cada individuo
- Elección de ropa que identifique a la persona consigo misma
- Potenciar autocuidados y permitir el espacio para llevarlos a cabo, comenzando estos en el hospital.
- Adaptación de los tiempos del cuidado a los ciclos vitales.
- La búsqueda de la comodidad y bienestar. Permitir los espacios libres para el ocio.
- Atender la necesidad de comunicación de los pacientes encamados e inmovilizados.
- Garantizar la continuidad de cuidados
- Procurar y facilitar intimidad y dignidad en el momento de la muerte

A efectos de este estudio y de acuerdo a nuestro código deontológico definiremos la intimidad como concepto que implica cercanía emocional y física, y el respeto de la misma implica, por tanto, la no injerencia arbitraria en los gustos del paciente ni en su vida privada, familiar y social.

Hipótesis y Objetivos

El paciente hospitalizado tiene derecho a que se respete su intimidad.

Los diferentes aspectos del derecho a la intimidad no son bien conocidos ni por parte del paciente ni del personal de enfermería destinado a su cuidado. En ocasiones no coinciden los conceptos de intimidad entre paciente y personal de enfermería.

Existe falta de explicitud, con respecto a la materialización del derecho a la intimidad, en la Carta de Derechos y Deberes del Usuario, por lo que el respeto a la intimidad descansa, la mayoría de las veces, en la sensibilidad ética del profesional, dando lugar a la confusión en su aplicación.

La identificación de las situaciones y actitudes que conforman el derecho a la intimidad y el reconocimiento de las desviaciones existentes en la aplicación de este derecho permitirán clarificar los diversos aspectos relacionados con los cuidados del paciente hospitalizado mejorando el grado de satisfacción del mismo. El conocimiento por parte del paciente de sus derechos aumentará su seguridad durante la hospitalización.

El objetivo general de nuestro estudio es identificar los derechos relacionados con la intimidad y el grado de concordancia entre los sujetos de estudio.

Los objetivos específicos son:

1. Averiguar el grado de concordancia entre los derechos relacionados con la intimidad que el paciente identifica como propios con los identificados por los profesionales sanitarios: enfermeras y auxiliares.
2. Analizar el nivel de concordancia entre los derechos identificados por los pacientes hospitalizados en el sector público con los identificados por los pacientes del sector privado y del personal que les atiende.
3. Elaborar una "Carta de los Derechos del Paciente Hospitalizado en relación con la intimidad".
4. Difundir y mejorar el nivel de conocimiento sobre los deberes y derechos a la intimidad y los aspectos implicados en el cuidado entre pacientes y profesionales

Material y Métodos

Diseño: Se ha diseñado un estudio descriptivo transversal.

Ámbito de estudio: unidades de hospitalización, tanto del sector público como privado de la Fundación Jiménez Díaz.

Sujetos de estudio:

1. Pacientes: se definen como todo sujeto que ingresa en las unidades de hospitalización y permanece en ellas al menos 48 horas.
2. Personal de Enfermería: se define como enfermeras y auxiliares en relación contractual con la organización de estudio y en salas de hospitalización en el momento del estudio.

Criterios de inclusión:

- Pacientes capaces de responder personalmente a los cuestionarios, adultos (>de 18 años), de ambos sexos y que acepten voluntariamente participar.
- Enfermeras y auxiliares que acepten participar voluntariamente

Tamaño de la muestra: el tamaño de la muestra, extraída de una población finita: $N = 1871$ pacientes ingresados (media de ingresos/ mes), $N = 935$ enfermeras y auxiliares (53% enfermeras, 47% auxiliares), se ha calculado aplicando la fórmula $n_0 = p \times (1-p) \times Z^2 / e^2$ $n = n_0 / (1 + n_0 / N)$ donde $Z = 1.96$ (nivel de confianza de 95%), $e = 0.07$ (precisión deseada o error máximo admitido, en este caso 7%) y $P = 0.5$ (proporción estimada de la población necesaria para encontrar acuerdo en nuestro estudio, en nuestro caso 50%, la situación más desfavorable). El tamaño de la muestra ha sido incrementado un 10% tanto de pacientes como de enfermeras y auxiliares para prever posibles pérdidas de entrevistas. El total de pacientes calculado es de 196. El número enfermeras y auxiliares 178 (53% enfermeras = 94 y 47% auxiliares = 84)

Tipo de muestreo, no probabilístico de casos consecutivos de la muestra de pacientes (n) que cumplen los criterios de inclusión en el intervalo de tiempo del estudio, estando el 50% de estos pacientes ingresados en el sector público y el 50% en el sector privado; en cuanto al personal de enfermería (enfermeras y auxiliares), el 50% de las enfermeras trabajará en el sector público y el otro 50% en el sector privado, y lo mismo con la muestra de auxiliares.

Herramienta: el equipo ha diseñado un cuestionario a partir del:

- Estudio de la literatura
- La aportación de expertos
- Reclamaciones de los propios pacientes
- La aportación de los pacientes, a los que se les realizó una entrevista con preguntas abiertas sobre aspectos de la intimidad.

El cuestionario consta de 24 preguntas cerradas sobre aspectos relacionados con el derecho a la intimidad, agrupadas en cuatro dominios (trato, vida social-familiar, bienestar y comodidad, y entorno privacidad) para facilitar la evaluación de los resultados, y de una pregunta abierta para recoger otros aspectos no contemplados en los que se vulnera el derecho a la intimidad del paciente.

Para garantizar la fiabilidad y validez de la herramienta, llevamos a cabo un pretest a una muestra de 30 sujetos (personas sin probabilidad de entrar en el estudio): 15 pacientes y otros 15 del personal de enfermería; este estudio sirvió para refinar el instrumento antes de su uso sistemático, afrontando temas de claridad y facilidad de su uso e introduciendo a partir del pretest los ajustes necesarios.

Los sujetos de la muestra han sido contactados en su habitación, en el caso de los pacientes, y en el caso del personal sanitario, en su puesto de trabajo, en un momento conveniente para ambos. La entrevista se ha realizado en un lugar adecuado y tranquilo para preservar la confidencialidad, y será realizada por el equipo de investigación.

Estado actual de la Investigación

Resultados de la encuesta al personal sanitario

Se distribuyeron un total de 220 cuestionarios entre el personal de enfermería, obteniendo cumplimentados 202, lo que ofrece un nivel de respuesta del 91,8%; finalmente analizamos un total de 178, muestra considera adecuada para el estudio planteado. Del total de la muestra de personal encuestado, 84 (47%) eran auxiliares de enfermería y 94 (53%) enfermeras. El resto de datos demográficos quedan recogidos en la tabla 1. En cuanto a los resultados de las variables de trato, variables de vida social-familiar, de bienestar y comodidad y variables de entorno-privacidad aparecen recogidos en las tablas 2,3, 4 y 5, respectivamente.

Discusión

Coincidiendo con otros autores, el tema de los derechos de los pacientes hospitalizados, y en concreto del derecho a la privacidad y al respeto a la intimidad es un tema poco conocido y que crea confusión tanto entre pacientes como entre el personal que los atiende (18, 20). Este trabajo más que exhibir negativamente esta realidad, pretende demostrarla y proponer soluciones para que ese desconocimiento se revierta.

Hasta el momento, en los resultados del cuestionario distribuido entre el personal de enfermería destaca el alto porcentaje de personal que desconoce la carta de derechos y deberes del usuario, un desconocimiento que no puede ser atribuido a la falta de experiencia del personal dado que la muestra fue bastante homogénea al respecto, con un porcentaje del 38% del personal entrevistado con más de 15 años de experiencia

Respecto a las variables de trato, merece la pena destacar lo siguiente: un 86% (n: 152) de los que respondieron la encuesta consideran que el personal de enfermería debe dirigirse al paciente por su nombre y de usted, frente a un 11% (n= 20) que considera que se les puede tutear. Respecto al trato de los pacientes al personal de enfermería, un 70% (n=124) de éstos considera que se les debe tratar de usted, frente a un 25% que prefiere el nombre y el tuteo. Estos datos refuerzan la idea del respeto mutuo como marco indispensable en la relación de cuidado que el personal enfermero establece con el paciente, con una diferencia de porcentajes respecto al trato a favor del tuteo que el personal considera debe recibir del paciente; esta diferencia, estadísticamente significativa ($P < 0.05$), podría derivar del afán del

personal de enfermería por crear un ambiente cálido y de cercanía y hacer más llevadera la estancia del paciente durante sus días de ingreso.

A priori, se observa también unanimidad en cuanto a lo que el personal de enfermería considera que son derechos de los pacientes hospitalizados en los cuatro dominios estudiados. Destacando, no obstante, una mayor división de opiniones respecto a quién debe establecer el grado de intimidad del paciente dentro de la habitación cuando ésta es compartida con otro paciente, con un 25% de opiniones que consideran que debe ser las actuaciones médicas o de enfermería las determinantes de como debe estar la puerta, un 50% que considera que es el paciente quien debe decidir, y un 13% con alternativas mixtas.

La alimentación del paciente hospitalizado es otro tema en el que el personal de enfermería entrevistado presenta opiniones divididas. Así, un 56% de la muestra consideran que el paciente tiene derecho a elegir su alimentación a la carta y un 41% opina que deber ser el hospital el que, respetando las necesidades del paciente, debe confeccionar su menú.

Referencias

1. Mattiasson AC, Hemberg M. Intimacy- meeting needs and respecting privacy in the care of elderly people: what is a good moral attitude on the part of the nurse/ carer?. *Nurs Ethics* 1998. Nov; 5(6): 527-34.
2. Moliner, M. Diccionario de uso del español. Madrid. Gredos. 1966-67
3. Duran, M. La intimidad del cuidado y el cuidado de la intimidad. *Rev Rol. Enf.* 1999. 22(4) 303-307
4. Savater, F. Las enfermeras. *El País semanal.* 24 de septiembre de 1995.
5. Valls, R. Dignidad humana. *Rev Calidad Asistencial* 1999;14:707-708.
6. Perez, P. La función de contención. Una práctica interdisciplinar en el hospital. *Clínica y Salud* 1992. vol 3, Nº 1. 21-34.
7. García-Campayo, J. Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina. *Med Clin (barc)* 1995; 105: 27-30.
8. Esteva, C. Bioética. La protección de los derechos humanos en biología y medicina. *Offarm* 2000;19:146-151
9. Seaus. Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Los derechos y deberes de los usuarios. *Guías SEAUS. Líneas estratégicas básicas en atención al Usuario. AÑO 2001; 13-22.*
10. Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería. España. M. 40.180-1989. Cap.III; 15-17.
11. Mulligan E. Protecting patient confidentiality in hospitals. *Aust Health Rev* 1998; 21(3):67-77
12. Botkin, JR., McMahon WM., Smith KR, Nash JE. Privacy and confidentiality in the publication of pedigrees: a survey of investigators and biomedical journals. *JAMA* 1998 Jun 10; 279(22): 1808-12.
13. Martín Escudero, JC. El derecho a la intimidad de los pacientes en las publicaciones. *Anal Medic Int* 1999 Abr; 16(4): 207-208.
14. Magnusson A, Lutzén K. Intrusion into patient privacy: a moral concern in the home care of persons with chronic mental illness. *Nurs Ethics* 1999 6 (5) 399-410.
15. Kirkman, MB., Bell, SK. AIDS and confidentiality. *Nurs Forum* 1989; 24(3-4): 47-51.
16. Jayawardena, H. AIDS and professional secrecy in the United States. *Med Sci Law* 1996 Ene; 36(1):37-42.

17. Roberto, KA., Wacker RR., Jewell, EM., Rickard, M. Resident rights. Knowledge of and implementation by nursing staff in long-term care facilities. *J. Gerontol Nurs.* 1997 Dec; 23(12):32-40.
18. Trujillo Galván, FJ. Conocimiento de los derechos humanos del paciente hospitalizado. *Desarrollo Cientif Enfer.* 1996 Abr; 4(4):19-25.
19. Kurtzman C., Block DE, Steiner-Freud Y. Nursing and medical students' attitudes toward the rights of hospitalized patients. *J Nurs Educ* 1985 Jun; 24(6); 237-41.
20. Williams, A. A literature review on the concept of intimacy in nursing. *Journal of Advanced Nursing.* 2001 Mar; 33(5):660-7 (62 ref).

Características	Número	porcentaje
<i>Descripción:</i>		
Enfermera	94	53%
Auxiliar	88	47%
<i>Sexo</i>		
Hombre	32	18%
Mujer	146	82%
<i>Nivel de estudios</i>		
Graduado escolar	35	20%
Bachillerato	42	42%
Universitario medio	99	55%
Universitario superior	2	1%
<i>Ingresos Hospitalarios</i>		
Si	114	64%
No	64	36%
<i>Convivencia:</i>		
En pareja	90	51%
Familia	68	38%
Solo	19	11%
<i>Sector en el que trabaja en el momento actual:</i>		
Privado	89	50%
Público	89	50%
<i>Sectores en los que tiene experiencia:</i>		
Privado		
Público	27	15%
Ambos	98	55%
	53	30%
<i>Conocimiento de la carta de Derechos y Deberes del Usuario:</i>		
Si	62	35%
No	115	64%
No responde	1	1%
<i>Años de ejercicio profesional:</i>		
Hasta 3 años	22	12%
> de 3 años y < de 6 años	26	15%
> de 6 años y < de 10 años	36	20%
> de 10 años y < de 15 años	26	15%
> de 15 años y < de 20 años	18	10%
> de 20 años	50	28%

Tabla 1.- Datos demográficos

Variables de trato	Número	%
¿Cómo crees que debe dirigirse el Personal de Enfermería a los pacientes que atiende?		
• Por su nombre y de Usted	152	86%
• Por su nombre y tuteándole	20	11%
• Es indiferente	6	3%
¿Cómo crees que deben dirigirse los pacientes al Personal de Enfermería?		
• Por su nombre y de Usted	96	55%
• Por su nombre y tuteándole	45	25%
• De Usted	28	16%
• Tuteándole	8	4%
• No contesta	1	1%
¿Cómo crees que el Personal de Enfermería debe identificarse ante el paciente?		
• Con nombre y cargo que ocupa	153	86%
• Con nombre solo	21	12%
• Es indiferente	4	2%
En el caso de estar cerrada la puerta de la habitación del paciente. ¿Crees que el Personal de Enfermería debe llamar a la puerta antes de entrar?		
• SI	147	83%
• NO	15	8%
• Es indiferente	16	9%

Tabla 2.- variables de trato

Variables de vida social-familiar	Número	%
Con respecto a los horarios de visita:		
• Prefieres que sean unas horas determinadas por el hospital	139	78%
• Prefieres que no exista horario y la entrada sea libre	21	15%
• Es indiferente	12	7%
¿Crees que el paciente tiene derecho a la presencia de un acompañante, durante su estancia en el hospital?		
• SI.	170	95%
• NO	1	1%
• Es indiferente	7	4%
Si has contestado que SI a la pregunta anterior, indica durante que periodo te parece oportuno que el acompañante esté con el paciente?		
• Por la mañana	0	0%
• Por la tarde	2	7%
• Por la noche	13	9%
• Por la mañana y tarde	31	18%
• Todo el día incluida la noche	115	65%
• No contesta	7	4%
¿Crees que al paciente le gustaría disponer de una sala para permanecer con las visitas, de ocio, con la posibilidad de leer, participar en juegos de mesa, etc? .		
• SI	163	92%
• NO	7	4%
• Es indiferente	8	4%

Tabla 3.- variables de vida social-familiar

Variables de Bienestar y Comodidad	Número	%
En el caso de que el paciente tenga que compartir la habitación, ¿crees que el paciente tiene derecho a tener una cortina / biombo / cualquier elemento de separación?		
• SI.	171	96%
• NO	2	1%
• Es indiferente	5	3%
En el caso de haber contestado SI a la pregunta anterior. ¿Cuándo crees que debe estar la cortina cerrada?		
• Todo el tiempo	14	8%
• Durante las actuaciones médicas o de enfermería	45	25%
• Cuando el paciente lo considere	89	50%
• Durante las actuaciones medicas y cuando el paciente lo considere	23	13%
• No contesta	7	4%
¿Cómo crees que debe permanecer la puerta de la habitación del paciente?		
• Cerrada	132	74%
• Abierta	20	11%
• Es indiferente	26	15%
En relación con la ropa. ¿Cómo crees que le gustaría estar al paciente en el hospital?		
• Con su ropa de calle si su situación lo permite	14	8%
• Con su pijama y su bata	126	70%
• Con ropa del hospital	32	18%
• Es indiferente	5	3%
• No contesta	1	1%
Con respecto a la alimentación durante el periodo de ingreso. ¿Qué crees que preferiría el paciente?		
• Le gustaría que respetarán sus gustos y costumbres, pasándole una carta de menús	100	56%
• Le gustaría que el hospital confeccionara el mismo menú, teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes	73	41%
• Es indiferente	5	3%
¿Crees que es necesario para el paciente la presencia de un teléfono en cada habitación para la recepción de llamadas del exterior?		
• SI	163	92%
• NO	11	6%
• Es indiferente	4	2%
Si ha contestado SI a la pregunta anterior. ¿Crees que el paciente tiene derecho a solicitarlo?		
• SI	160	90%
• NO	3	2%
• No contesta	15	8%
¿Crees que el paciente tiene derecho al uso del teléfono móvil?	144	81%
• SI	34	19%
• NO		
Si ha contestado que SI a la pregunta anterior. ¿Crees que su uso debe estar regulado?		
• SI	113	63%
• NO	35	20%
• No contesta	30	17%

Tabla 4.- variables de bienestar y comodidad

Variables de entorno privacidad	Número	%
Para la valoración de enfermería al ingreso del paciente. ¿Cómo crees que debe realizarse la recogida de datos?		
• En presencia de un acompañante	78	44%
• Solo con la enfermera	93	52%
• En presencia de otros pacientes	0	0%
• Es indiferente	5	3%
Si por su dolencia, el paciente precisa de la ayuda del personal de enfermería para su aseo ¿Crees que el paciente preferiría ser ayudado por personal de su mismo sexo?	2	1%
• SI	143	80%
• NO	5	3%
• Es indiferente	29	16%
• No contesta	1	1%
Si ha contestado SI a la pregunta anterior. ¿Crees que el paciente tiene derecho a que se respete su opción?		
• SI	142	80%
• NO	16	9%
• No contesta	20	11%
En caso de próximo fallecimiento de un paciente. ¿Crees que el paciente tiene derecho a una habitación individual?		
• SI	171	96%
• NO	4	2%
• Es indiferente	3	2%
¿Crees que el hospital debe favorecer la ayuda espiritual de los pacientes dependiendo de su religión?		
• SI	166	94%
• NO	4	2%
• Es indiferente	8	4%
Crees que el paciente tiene derecho a que el Personal de Enfermería le informe de aquella prueba o actividad que tenga previsto para el día?		
• SI	167	94%
• NO	8	4%
• Es indiferente	2	1%
• No contesta	1	1%
¿Consideras que hay algún aspecto, no descrito anteriormente, en el que puede verse vulnerada la "intimidad" del paciente y deberíamos haber tenido en cuenta?		
<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/>		

Tabla 5.- Variables de entorno-privacidad

D. R. Díaz: Características sociodemográficas y motivos de consulta de la población inmigrante latinoamericana que acude a un centro de salud urbano de Madrid.

Introducción

La inmigración internacional es un proceso constante en la humanidad, está motivada por diversas causas entre las que se encuentran los desastres naturales, conflictos armados, pobreza, motivos religiosos y la violación de los derechos humanos. Este proceso que está caracterizado por el cambio, tiene una serie de consecuencias para el país de origen, el país receptor y para la persona que realiza la inmigración. Sin embargo, este cambio es mayor para la persona que emigra al experimentar un cambio brusco en sus vidas, en todos los aspectos, con consecuencias que condicionan cambios en su estado de salud. Coincidimos con varios autores que la población inmigrante es una población especialmente vulnerable en cuanto a su estado de salud se refiere (1) por que se encuentra marginada desde el punto de vista político, legal, económico y social. (2)

En el territorio español residen en torno a dos millones de extranjeros, lo que supone el 4,7% de la población total. (3) La mayoría el 2,97% procede de países extracomunitarios, sobre todo de Marruecos, con un 15.8%, Ecuador con 13.8% y Colombia con el 10.2%. (4) En ambos casos son cifras inferiores a los referidos en otros países de la Unión Europea. Existen 4 tipos de comunidades extranjeras establecidas en España: La iberoamericana, que representa el 33% de los extranjeros residentes en España; la Europea de la Unión, que suponen el 19% de residentes extranjeros; la Norteafricana, fundamentalmente procedentes de Marruecos y Argelia (el 17% de los extranjeros en España), y la de Europa del Este, que representan el 7%. (5)

El Centro de Salud Doctor Santero (CSDS) pertenece a la V Área Sanitaria de Madrid, está ubicado en el barrio de Bellas Vistas, del distrito de Tetuán, en la zona norte de Madrid y pertenece al área urbana. Atiende a una población de 40000 habitantes, de los cuales aproximadamente el 25% son extranjeros. El personal sanitario está conformado por 17 médicos, 13 enfermeras, 7 auxiliares administrativos, 2 celadores y 1 auxiliar de Enfermería, repartidos en turnos de mañana y tarde.

En el CSDS, hemos percibido en los últimos años, el aumento de usuarios procedentes de otros países, por ello nos planteamos realizar este estudio con el objetivo de describir las características sociodemográficas de los inmigrantes latinoamericanos que se atienden en nuestro centro de salud y conocer sus motivos de consulta. Creemos que es importante conocer como se desarrollan, en que condiciones viven y cuál es su situación de salud ya que los profesionales de los servicios sanitarios en general, y los centros de salud en particular, debemos estar sensibilizados y preparados para atender esta nueva situación.

Método

Es un estudio descriptivo transversal realizado en el Centro de Salud Doctor Santero, V Área de Atención Primaria de Madrid. Estimamos una muestra por conveniencia de 105 inmigrantes, la técnica de muestreo fue consecutiva. Los casos se captaban en la sala de espera de las consultas de medicina y de enfermería.

Los criterios de inclusión:

- Ser inmigrante cuyo país de origen sea cualquier país latinoamericano.
- Tener 16 años de edad o más
- Tiempo de residencia en España de 6 ó más meses.

Instrumento de recogida de datos: Los datos fueron recogidos mediante encuesta autocumplimentada mientras esperaban a ser atendidos en el centro de salud. La toma de datos se realizó entre el 15 de febrero y el 15 de marzo del 2003. Cuando el encuestado señalaba tener dificultades para cumplimentar la encuesta era ayudado por el personal que hacía la captación, en este caso la enfermera correspondiente. Los datos se recogieron

mientras esperaban a ser atendidos 6 consultas de enfermería repartidas en ambos turnos. Ser recogieron 105 encuestas de las cuales descartamos 7, por no estar cumplimentadas en su totalidad.

Variables de estudio: características sociodemográficas que incluyen edad, sexo, país de procedencia, tiempo de residencia en España, situación legal, situación laboral y lugar de residencia. También se indagó sobre motivo de consulta, molestias referidas al último año, servicios de salud utilizado, entre otros.

Análisis de datos: para el análisis de datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 9.0. Se realizó análisis descriptivo de todas las variables: las cualitativas se han descrito con frecuencias y porcentajes y las variables cuantitativas se describieron con media y desviación estándar.

Resultados

Fueron encuestados 98 inmigrantes latinoamericanos, el 18,4% fueron varones y el 81,6% mujeres. La edad media fue de 31,26 (DE=8,46). En cuanto al país de origen, destaca mayoritariamente los procedentes de Ecuador con el 71,4%; el 9,2% de Perú y el 7% de Colombia. Respecto al nivel de escolaridad: el 53,1% tienen estudios secundarios, estudios universitarios el 31,6% y primarios el 12,2%. Según situación administrativa: tienen permiso de trabajo y residencia el 47%; está en trámite el 22,4%; no están regularizados el 13,3% y con permiso de trabajo o residencia el 10,2%. No trabaja el 19,4% de los encuestados, tienen contrato fijo el 19,4%, trabajan por horas o con contrato temporal el 31,6%; por horas sin contrato el 21,4%; autónomo el 3,1%, y en la economía informal el 4,1%. Señalan como vivienda habitual un piso compartido el 72,4%; por cuenta propia el 17,3%, en casa del empleador el 6,1. Tuvieron molestias o enfermedades en el último año el 89,8%, no tuvieron el 9,2% y NS/NC 1%. De los pacientes que respondieron haber tenido molestias el año anterior a la encuesta, los mayores porcentajes corresponden a dolor de huesos 35,2%; tos y catarro el 55,7%; dolor de cabeza 43,2%, problemas menstruales el 30,7%; nervios y depresión el 31,8%; fiebre el 24,4%; dolor de garganta y oído el 23,9%; con 18,2% cansancio y debilidad y con igual porcentaje problemas oculares; y problemas dentales el 12,5% de la población. En cuanto a las razones para acudir al Centro de Salud, destacan: problemas de vías respiratorias el 20,4%; acuden como acompañantes (de hijos) el 29,6%; revisiones, rutina y petición de analítica el 11,2%; molestias menstruales y planificación familiar el 8,2%; dolor de espalda el 9,2%; enfermedad no especificada el 6,1%. De los inmigrantes que presentaron molestias o enfermedades el año anterior a la encuesta, acudieron a los servicios sanitarios el 80,6%, no acudieron el 13,3%, NS/NC 6,1%. Según servicio sanitario utilizado, acuden al Centro de Salud el 66,3%; a urgencias el 9,2%; hospital (no urgencias) el 8,2%; centro municipal el 5,1%.

Discusión

Los resultados encontrados reafirman que la inmigración latinoamericana a Madrid es eminentemente femenina en contraposición con la procedente de otras zonas geográficas como Asia y Africa, en concreto Marruecos, que es masculina. Es una población joven con una media de edad de 31,26 años (DE 8,46), que corresponde al grupo donde las tasas de actividad son mayores. Esto justificaría las motivaciones de la inmigración económica con independencia del país de procedencia.

El colectivo ecuatoriano destaca con el 71,4% sobre el resto de nacionalidades. El incremento notable de los procedentes de este país desde el último quinquenio ha producido un cambio extraordinario en la composición por origen de la población extranjera de Madrid en particular (6) y en el territorio español en general. De hecho en España el colectivo más numeroso después del marroquí es el ecuatoriano.

El tiempo de residencia es de casi 20 meses (DE 11,65 meses). Este tiempo es relativamente corto puede explicarse por la oleada de inmigración ecuatoriana. Según el Censo de Población 2001, casi el 50% de los ecuatorianos y colombianos residentes en España, han llegado en el bienio 2000-2001.

En cuanto al nivel de estudios, podemos hablar de una población con algún nivel de estudios. Diversos estudios señalan el alto nivel de estudio de los inmigrantes que proceden de Latinoamérica.(7, 8) En peores condiciones están los ciudadanos africanos y asiáticos. (9)

Se observa que existe un alto porcentaje que tiene una situación administrativa regularizada, 47% con tarjeta de trabajo y residencia, 22,4% en trámite y el 13,3% en situación administrativa irregular, contrastando con datos obtenidos poblaciones africanas donde la situación de irregularidad administrativa es elevada.(10)

En cuanto a la situación laboral destacamos que más de la mitad está en situación laboral inestable (contratos temporales, por horas, y economía informal) situación que es constante en las poblaciones inmigrantes. Llama la atención que el 19,4% de la población encuestada declara 'no trabajar.' más si consideramos el carácter económico de la inmigración. Es un porcentaje elevado si tenemos en cuenta que según las últimas cifras, el paro entre la población española para el primer trimestre del año 2003 es del 11.2% (11) Por tanto se ratificaría el dato del Censo del 2001, que en cuanto al paro, la población extranjera sufre una tasa de paro de 4 puntos porcentuales más que el conjunto de la población, fundamentalmente entre los varones (12). También destacamos que el 3,1% de las encuestadas, todas mujeres, trabajan como autónomas. Algunas autoras señalan que este porcentaje está en aumento y que las mujeres crean sus propias empresas, no lo hacen sólo para luchar contra la marginación del mercado de trabajo sino también como una estrategia de inmigración familiar puesto que pueden contratar a sus maridos, ofreciéndoles la posibilidad de tener permiso de residencia. (13)

La gran mayoría tiene una ocupación en la rama de los servicios. Estos datos concuerdan con los encontrados por Cachón, (14) aún cuando hablaba sólo de trabajadores extranjeros con permiso de trabajo. Este autor señala que cinco ramas de actividad concentraban en 1995 el 70,8% de los trabajadores extranjeros con permiso de trabajo en España: servicio doméstico, agricultura, hostelería, comercio al por menor y construcción. Apunta también que existe una concentración sectorial de los inmigrantes y una especialización según el origen geográfico de éstos. Casi la mitad de los encuestados trabaja en el servicio doméstico, incluyendo dentro de sí el cuidado de niños, enfermos y ancianos. Esto se podría explicar si consideramos el elevado porcentaje de mujeres de la muestra. Se ha observado en otros estudios que las mujeres inmigrantes se insertan mayoritariamente en segmentos laborales etnificados y sexualmente diferenciados y que en muchos casos padecen un proceso inicial de descualificación con la emigración. (15)

Casi tres cuartas partes comparte piso, con una media de 5,13 personas. El hecho que los inmigrantes económicos se instalen mayoritariamente en determinados barrios deriva de las posibilidades de conseguir alojamientos en ellos y de la presencia de compatriotas en un determinado barrio aumentando la concentración de inmigrantes procedentes de un mismo país (16). El hacinamiento es un problema de las viviendas ocupadas por inmigrantes, puede ser debido al reducido mercado de vivienda de alquiler, las limitaciones económicas y el afán de ahorro. Si comparamos la ocupación de las viviendas entre la población extranjera y la población total de la capital tenemos que el 57,6% de los hogares formados por diez y más personas están integrado sólo por extranjeros.(17)

En cuanto a la morbilidad de la población inmigrante, los resultados obtenidos indican que los problemas respiratorios, dolores osteomusculares, problemas menstruales y alteraciones psicológicas ocupan un lugar importante. En un primer análisis los problemas de salud de los inmigrantes no difieren de la población autóctona (18) y probablemente deriven de las condiciones en que viven y trabajan más que de su procedencia. Los cambios ocasionados por la inmigración determinan un estado de vulnerabilidad que ocasiona la aparición de sintomatología psicósomática por la adaptación al nuevo medio.

Sobre las razones para acudir al Centro de Salud el día de la encuesta, los resultados son similares a los encontrados en estudios realizados en Madrid donde se señala que las

consultas más frecuentes fueron por problemas respiratorios, musculoesqueléticos, digestivos, problemas de piel, mentales e infecciosos. (19, 20) En nuestro estudio se añade como motivo de consulta las revisiones, rutina o petición de analítica, planificación familiar y problemas menstruales, como acompañamiento con el 29,6%, y enfermedad no especificada con el 6,1% de los encuestados.

El acompañamiento como motivo para acudir al centro de salud, está asociado a la atención infantil, ya sea por enfermedad o para revisiones de niño sano y vacunación. Este hecho podría explicarse si consideramos que hablamos de una población joven, mayoritariamente femenina y con hijos a su cargo. Una práctica muy extendida en América Latina es el 'chequeo' o revisión general cada cierto tiempo acompañado de análisis como una forma de prevención y para conocer el estado de salud. Como se sabe la cobertura sanitaria y el acceso a los servicios de salud no está generalizado como en España y el chequeo supone un conocimiento general del estado de salud y aporta tranquilidad de la población, por lo menos en ese contacto aislado con los profesionales sanitarios.

Las enfermedades mentales si bien aparecen como molestias o enfermedades referidas al año anterior a la encuesta en un porcentaje elevado, el 31,8%, no constituyen motivo de consulta el día de la encuesta. Pueden estar enmascarados en problemas musculoesqueléticos, cefaleas, epigastralgia, y enfermedad no especificada. En todo caso sería conveniente valorar las somatizaciones como expresión de la elaboración inadecuada del proceso de duelo por la inmigración.(21) Por accidente laboral acude el 2% de los encuestados, es un porcentaje menor si comparamos con otros colectivos de inmigrantes donde el índice de accidentes laborales es mayor.(22)

Se puede apreciar que una gran mayoría ha utilizado algún servicio sanitario en España y son los centros de salud los más utilizados. Esta situación puede explicarse por el hecho de tener tarjeta sanitaria, que se obtiene con el empadronamiento municipal, y por tanto se tiene cobertura asistencial normalizada, constituyendo los centros de salud la puerta de entrada al sistema sanitario español. A un nivel muy inferior se utilizan la Cruz Roja y los servicios de ONG sanitarios y ayuntamientos.

Por último comentar que podría haber sesgo de selección por el sistema de muestreo, debido a que solo hemos recogido información en el turno de tarde, sin embargo consideramos poco probable que los inmigrantes que no fueron incluidos en el estudio difieran de la muestra y por tanto modificarán las conclusiones principales de este estudio. También añadir que por el nivel educativo de algunos encuestados, la encuesta al ser autocumplimentada puede haber ocasionado una deficiente comprensión de las preguntas, y por tanto introducido sesgo de información. Esto se ha intentado controlar con ayuda en la cumplimentación de la misma por parte del profesional sanitario que hizo la captación.

Agradecimientos

Al Equipo de Atención Primaria del Centro de Salud Doctor Santero, por su colaboración en la recolección de datos.

Bibliografía

1. Sanz, Belén; Schumacher, Renta y Torres, Alberto. ¿Cómo percibe la población inmigrante su estado de salud? Ofrim Suplementos, Junio 1998. Consejería de Servicios Sociales, CAM. p 13-24
2. Castillo, Susana; Mazarrasa, Lucía. Salud y trabajo: una relación problemática en los discursos de las mujeres inmigrantes. Ofrim Junio 2001. Consejería de Servicios Sociales. CAM. p 100-112.
3. INE. La Población Extranjera en España. Indicadores Sociales 2003.
4. INE. Censo de Población 2001.
5. INE. Op.Cit
6. Lora-Tamayo, Gloria. Extranjeros en Madrid. Informe 2001-2002. Delegación Diocesana de Migraciones. ASTI. Madrid 2003.

7. Escrivá, Angeles. ¿Empleadas de por vida? Peruanas en el servicio doméstico de Barcelona. Papers 60, 2000 p 327-342.
8. Ndiaye, Ndiro. OIM. Discurso Inaugural de la Directora General Adjunta en la Conferencia sobre mujer, inmigración y salud. Barcelona, 9 y 10 de Marzo del 2001.
9. INE. Censo de Población 2001.
10. Roca, Carmen; Balanzó Xavier; Fernández, Josep; y otros. Caracterización demográfica, motivos de consulta y morbilidad prevalente en la comunidad de inmigrantes africanos de la comarca del Maresme. Medicina Clínica, 6 1999; 112: 215-217
11. INE. Indicadores económicos. Primer trimestre 2003
12. INE. La Población Extranjera en España. Op. Cit.
13. Escrivá, Angeles. Op. Cit.
14. Cachón, Lorenzo. Segregación social de los inmigrantes en el mercado de trabajo en España. OFRIM/Suplementos. Junio 1999 p 71-76
15. Escrivá, Angeles. Op. Cit.
16. Ayuntamiento de Madrid. Departamento de Estadística. Población extranjera en el Padrón Municipal de Habitantes a 1 de Enero del 2003.
17. INE. Censo de Población 2001
18. Jansá; JM y Villalbí, JR. La Salud de los inmigrantes y la atención primaria. Atención Primaria. 1995, Vol 15 N°31: 320-327
19. Esteban Peña, MM. Motivos de consulta y características demográficas de una comunidad de inmigrantes "sin papeles" en el distrito de Usera-Villaverde (Madrid). Atención Primaria. Enero 2001, Vol 27 N° 1 p 25-28
20. Sanz B; Torres AM; Schumacher R. Características sociodemográficas y utilización de servicios sanitarios por la población inmigrante residente en un área de la Comunidad de Madrid. Atención Primaria, 30 de Septiembre del 2000, Vol 26 N° 5 p 314-318
21. Migraciones y salud mental: recordatorio. Gaceta Sanitaria 1989; 13: 283-289
22. Sanz, Belén; Schumacher, Renta y Torres, Alberto. Op.Cit.

C. Vidal: Estrategias para mejorar la atención sanitaria a los inmigrantes en las Islas Baleares.

Justificación

En noviembre de 1999, el Gobierno de las Islas Baleares, aprobó el decreto de creación del Forum de la Inmigración de las Islas Baleares que se constituyó el 20 de marzo de 2000 con la participación de representantes de asociaciones de inmigrantes, de entidades sociales, de sindicatos y de las administraciones municipal, autonómica y central.

El Gobierno de las Islas Baleares a través de la Consejería de Bienestar Social, elaboró el **Plan Integral de Atención a la Inmigración en las Islas Baleares**¹ para su implementación durante los años 2001-2004.

*Este Plan va dirigido fundamentalmente a los inmigrantes extra comunitarios, que emigran debido a las condiciones adversas que hay en sus países de origen y a la expectativa que se genera como consecuencia del nivel de desarrollo económico que se produce en el marco europeo, y específicamente en las Islas Baleares*¹.

Para el seguimiento del Plan se constituyó el mes de abril del 2002 la **Comisión Interdepartamental para el seguimiento y la evaluación del plan de la inmigración** del cual forman parte personas de diferentes Consejerías, incluida la Consejería de Salud.

Entre los objetivos de este Plan en el ámbito de la salud está el objetivo 10: **Garantizar a los inmigrantes la asistencia sanitaria**, con los siguientes objetivos específicos:

- 10.1. Proporcionar la información adecuada para facilitar la normalidad burocrática y administrativa de los inmigrantes.
- 10.2. Facilitar y posibilitar el acceso a la asistencia sanitaria de la población inmigrada sin recursos económicos suficientes.

- 10.3. Procurar que todas las asociaciones de inmigrantes de nuestra comunidad participen en su propia salud tanto en aspectos preventivos, curativos como rehabilitadores, asegurando una buena comunicación entre los profesionales y los usuarios.
- 10.4. Conseguir mejorar las condiciones de vida digna en todo el colectivo de inmigrantes, preferentemente en aspectos relacionados con la salud.
- 10.5. Establecer de forma continuada y permanente la formación de los profesionales para que tengan los conocimientos sobre las necesidades específicas de los diferentes grupos de inmigrantes.

En este contexto las personas del Servicio de Salud que pertenecen a la Comisión Interdepartamental consideramos que para abordar correctamente el tema de la inmigración había que conocer la opinión tanto del propio colectivo de inmigrantes como de los profesionales sanitarios.

Objetivo

Determinar las estrategias que podría desarrollar la Consejería de Salud y Consumo para mejorar la atención sanitaria a los inmigrantes en las Islas Baleares.

Métodos

Se ha realizado un estudio cualitativo basado en entrevistas individuales y en grupo.

En primer lugar, se han realizado seis entrevistas semi-estructuradas individuales a inmigrantes escogidos por su condición de líderes comunitarios, bien por que trabajan como mediadores culturales, porque hace mucho tiempo que viven en Mallorca o porque son responsables de asociaciones de inmigrantes. La segmentación se ha realizado de acuerdo a esta condición de líder y de acuerdo a la región del mundo de donde proceden: Magreb, África subsahariana, Latinoamérica y Europa del Este. El perfil de los entrevistados se muestra en la tabla 1. Las entrevistas tuvieron una duración media de 45 minutos y se realizaron en el lugar donde escogió el entrevistado. Algunas de ellas se grabaron, otras se tomaron notas.

Después de una revisión bibliográfica, se determinó que los aspectos claves en la atención sanitaria a los inmigrantes eran: el acceso, la información-educación-comunicación y las barreras idiomáticas y culturales. A partir de estas dimensiones se elaboró el guión para las entrevistas.

Los resultados de las entrevistas individuales fueron contrastados en una entrevista abierta en grupo (grupo de discusión) realizada a profesionales sanitarios escogidos de acuerdo a su categoría profesional, al nivel asistencial en el que trabajan y, en tercer lugar, por tener interés especial por el tema de la inmigración (conocido por su participación en ONGs, comisiones de trabajo, etc.) En la tabla 2 se muestran los perfiles de los profesionales participantes, que fueron un total de 8. La sesión tuvo una duración de dos horas. Durante los primeros 30 minutos se presentaron los resultados de las entrevistas a los inmigrantes. Posteriormente se llevo a cabo el grupo de discusión, sin un guión estructurado, siguiendo las tres dimensiones definidas al principio: acceso, información-educación-comunicación y barreras. Se grabó toda la reunión.

La información recogida se ha analizado mediante un análisis de contenido, realizado simultáneamente por dos investigadoras.

Resultados

Tanto los inmigrantes como los profesionales de la salud consideran que les falta información unificada y clara sobre los requisitos para la obtención de la tarjeta sanitaria (TSI) Parece que los cambios que se deciden a nivel central, en este sentido, no llegan hasta el profesional de admisión que es el que debe gestionar la tramitación de la TSI

“Has de comprendre que tenim ses limitacions que m'hos dona sa llei, tota sa normativa, tot el INSS... Llavors, el que sí que es perillós es que...tota sa gent de primària ha de conèixer molt be tots aquests mecanismes...Sí, sí, no hay criterios unificados. Lo hemos hablado mil veces.

En las Admisiones no actúan todos de la misma manera. Según quien haya: Unos piden a lo mejor permiso de residencia, vosotros disteis la orden...” (GF)
“El personal que atiende día a día al inmigrante no está bastante preparado ni formado...no está al día de todos los cambios que se están haciendo desde el Ib-salut” (E4)

Todo esto provoca situaciones de tensión y confusión, que hacen que el inmigrante no tenga TSI y que utilicen los servicios de urgencias como puerta de entrada al sistema sanitario y/o las TSI de otras personas.

“Primero va a urgencias, lo lógico...Bueno, le atiende dándole cuenta de que tiene que tener una tarjeta, de que si la próxima vez tienes que volver, tienes que ir a su médico de cabecera...Y a partir de ahí, las puertas se quedan bloqueadas ” (E4)

“Muy burocrático, muy burocrático, porque para evitar todo esto generalmente nos vamos ya con una tarjeta lista para entregarla, y así no habrá más preguntas” (E5)

“Que tu a lo millor per desconeixement, tu li has d’explicar que ha d’anar a Palma, i li has de dir que no hi ha d’anar amb el seu home, no li has de dir que el teu home fa feina. Has d’anar com a sense recursos perquè sinó no tindreu targeta sanitària...Es una cosa que el que fa es que al final venguin amb la targeta d’es veïnat” (GF)

“Falta el táctico humano...Con esto y un poquito de formación, intentar ponerte en la otra parte. Hay unos prejuicios que obstaculizan, que no dejan al personal sanitario atiende objetivamente y correctamente al inmigrante” (E4)

La principal barrera en la atención sanitaria a los inmigrantes, señalada tanto por ellos como por los profesionales, es el idioma, en un contexto de elevada presión asistencial que frecuentemente se resuelve con la actuación de niños/as como traductores, lo que parece no ser una buena alternativa por diversas razones.

“La primera dificultad es el idioma. El 98%. El 2% restante es la integración *en el sistema, su funcionamiento*” (E2)

“Dos cosas que yo veo importantísimas desde las Admisiones. Una, el idioma, si no nos entendemos no hay comunicación, o sea, no podemos entendernos...Y el usuario se va completamente sin nada, con la sensación de que allí no le arregla nadie nada, y el que está trabajando también, hombre, se queda con la sensación de que lo ha hecho fatal. Entonces, el idioma es una de las cosas importante” (GF)

“Me pide que le acompañe al médico, porque tiene que pedir la baja. Si el médico tiene que esforzarse mucho, pues se cansa. También el paciente. Creo que es falta de idioma, no es otra cosa” (E6)

“Aleshores, els nins, la major part xerra mallorquí, els nens, al menys els manacoríns. Llavors utilitzen els nins com a interpretes. Craso error...O sigui, si tu li dius: diga-li a la mare que ha de venir a revisió, posem pel cas que tal dia, son pare farà el contrari, perquè és inconcebible que un pare de família escolti el nin, i que sigui el nin el que prengui decisions” (GF)

“Pero los niños no pueden hacer de traductor, especialmente ginecológico, porque hay una barrera cultural. Un niño no puede preguntarle a su madre cuando tuvo la última regla.” (E2)

“Els nins entenen, parlen perfectament mallorquí, però no comprenen els conceptes, no comprenen els circuits. Llavors la cosa es fa molt més difícil, perquè clar, t’entenen que ha d’anar a l’hospital, però no comprenen el circuit de com hi ha d’anar. I maldement li apuntin, i maldement li dibuixin...Apart de que venen a hores d’escola, no van a escola. Es un trull de mil dimonisLo dels nins, fatal. Quasi és millor s’home, que parla poc però pot comprendre millor” (GF)

Por otra parte, el conocimiento de las diferentes culturas de los inmigrantes también se ha considerado un aspecto importante para una atención sanitaria de calidad. En este sentido, falta formación de los profesionales.

“Es que jo, personalment, no estic formada. Ni en sa seva cultura, ni en sa seva manera de veure ses coses. Tinc problemes a vegades a s’hora d’es part per tabús. Conec quatre tabús que per casualitat conec, però ningú m’ha explicat. Jo, en vés de donar a una dona es seu fill magrebí es seu fill damunt, sap que li faig una putada, sé ara que li estic fent una putada. Millor que no el vegi, millor que l’amagui. Però ostres, quantes vegades ho hem fet, no. Falta una formació brutal. Cultural i antropològica” (GF)

“El subsahariano es mucho más...su manera de expresar es un poco fuerte, y claro, para uno que no entiende, se cree que está enfadado...es que es una forma más expulsiva para expresarse, pero no está enfadado...hay un descontrol de expresiones” (E5)

Tanto los inmigrantes como los profesionales consideran imprescindible la existencia de traductores con conocimientos de las culturas de origen. En este sentido la experiencia del Hospital de Manacor ha sido muy positiva. Así se ha planteado la incorporación de la figura del mediador cultural tanto en atención primaria como en especializada, y tanto para la asistencia como para informar y educar en salud. En opinión de los inmigrantes entrevistados, la documentación escrita, aunque esté en diferentes idiomas, no llega. Según ellos el mejor canal es la transmisión oral a través de los líderes comunitarios.

“Jo els doblers els gastaria en traductors “ (GF)

“Aquesta solució del traductor és...recursos. Quants n’hi ha de traductors? Es que això és bàsic” (GF)

“El mediador es para hacer partícipe al paciente de su toma de decisiones. Si el paciente no entiende, y el profesional no entiende, se sienten incómodos...Es más que un traductor, porque no sólo transmite literalmente lo que le dice, sino que para transmitir esa información hay que englobarla en un contexto cultural del paciente, con los términos científicos muy rígidos del profesional” (E5)

“La experiència de tenir un traductor i a més una persona formada, a l’hospital de Manacor, ha sigut fantàstic. O sigui, que pràcticament no tenim problemes amb els magrebins. Al menys no tenim problemes greus, mèdics. Socials, tots els que vulguis” (GF)

“El mediador...organiza charlas, con las mujeres hacemos visitas al hospital... cómo tienen que entrar, cómo se tiene que empezar del PAC...Todas estas cosas tenemos que enseñar, porque el procedimiento aquí es diferente. En Marruecos todos vamos al hospital” (E4)

“Los panfletos sirven poco. Te lo digo yo, que hago textos en árabe clásico, y se los tengo que explicar a los pacientes...porque la mayoría no lo entienden. La comunicación debe ser oral, con contacto directo” (E2)

“Basta que se lo comente al presidente de la comunidad o al imán de la mezquita, él se encarga de decírselo a toda la comunidad” (E4)

“Basta que digas dos palabras para que alguien le diga mira, ves a la asociación, te informará...cuando tiene un problema viene y lo somete...y estamos abiertos” (E5)

La incorporación de mediadores culturales en los hospitales parece fácil, en atención primaria presenta dificultades en su organización, principalmente en la ciudad de Palma.

“Es bastant evident que a un hospital hi ha d’haver mediadors. Això esta fora de discussió, però dins primària, es problema és que en es pobles, el problema és com hem d’utilitzar els mediadors...Jo he estat fent feina amb tots els mediadors culturals de les Illes Balears com a referent sanitari per definir quines eren les funcions dels mediadors dins s’àmbit sanitari. I sa conclusió a sa que vàrem arribar és que no havia d’haver a primària un mediador específic per sanitat...sinó que a lo millor el que s’havia de fer era ampliar-se es conveni que hi ha entre Educació, els Ajuntaments i Benestar Social, i Ib-salut participés dins aquest conveni...perquè és millor que una sola persona treballi amb la mateixa família des de tots els àmbits...per treballar d’una manera més integral” (GF)

“Els de Nigera amb anglès, doncs bueno. Els de Senegal doncs sempre has de trucar a algú que parla francès, però els de Malí, nomes parlen gambo. Vull dir que clar, si et trobes centres de salut on hi ha varies comunitats...veig que és molt diferent la situació dels pobles, on solen tenir una sola ètnia” (GF)

Conclusiones

Las dos estrategias propuestas para mejorar la atención sanitaria a los inmigrantes son: 1) Garantizar los conocimientos y el correcto funcionamiento de acceso a la TSI i 2) Incorporar mediadores culturales en los servicios sanitarios tanto para mejorar la comunicación en la atención sanitaria como para hacer de puente con la población inmigrante a nivel comunitario.

Bibliografía

Govern de les Illes Balears. Pla Integral d’Atenció a la Inmigració de les Illes Balears. Mallorca: Govern de les Illes Balears; 2001

Govern de les Illes Balears. Informe de seguiment de la implementació del Pla Integral d'Atenció a la Inmigració de l'any 2001. Mallorca: Govern de les Illes Balears; 2001

Grupo de trabajo de la Subdirección Provincial de Atención Primaria. Dirección de territorial INSALUD. La atención a la población inmigrante en el INSALUD de Madrid: Propuestas de mejora. Junio 2003

Ramos M, García R, Prieto MA, March JC. Problemas y propuestas de mejora en la atención sanitaria a los inmigrantes económicos. Gac Sanit 2001; 15(4): 320-326

Ramos M. Perfil de morbilidad de los inmigrantes económicos en Mallorca [Trabajo de campo XV Master de Salud Publica. Granada 2000]

Tabla 1. Perfil de los inmigrantes entrevistados

E1	Profesional sanitario hospitalario magrebí
E2	Mediador cultural sanitario magrebí
E3	Responsable asociación colombianos
E4	Mediadora cultural servicios sociales magrebí
E5	Presidente asociación senegaleses
E6	Representante comunitario búlgaros

Tabla 2. Perfil de los profesionales entrevistados

Medico de atención primaria Palma
Medico atención especializada "part forana"
Enfermera pediatría atención primaria "part forana"
Matrona atención primaria "part forana"
Coordinadora administrativos atención primaria
Adjunto servicio microbiología hospital de referencia
Responsables tarjeta sanitaria (2)

B. Egea: ¿Estamos adaptando los cuidados de enfermería a las nuevas demandas de la población inmigrante?

Introducción

Los países mediterráneos se han convertido en el destino de los inmigrantes económicos en Europa debido a las políticas de control de la inmigración desarrolladas en el resto de Europa desde los años setenta. Según datos del Observatorio Permanente de Inmigración, el número de residentes extranjeros en España se ha duplicado en la última década, y de los 938.783 residentes extranjeros censados, un 55% son inmigrantes económicos, en el año 2000(1). Además, hay una población inmigrante económica en situación irregular cuyo tamaño se desconoce aunque se estima en 150.000 individuos.

De los 938.783 residentes extranjeros censados en España (2,7% de la población total) en el año 2000, 418.374 son ciudadanos comunitarios y 515.955 no comunitarios, procedentes mayoritariamente de antiguas colonias españolas (Guinea, Filipinas, Norte de Marruecos, ...)(2).

Los inmigrantes económicos regularizados tienen, por ley, los mismos derechos a la asistencia sanitaria que los ciudadanos nacionales. Se ha estudiado la utilización de servicios sanitarios por parte de los inmigrantes económicos, y en España, un estudio realizado en Andalucía puso

de manifiesto que la principal barrera a la utilización de servicios sanitarios por parte de los inmigrantes económicos irregulares era el miedo a que se descubriera su situación irregular.

El perfil epidemiológico de los inmigrantes extranjeros se puede dividir en enfermedades importadas, enfermedades reactivas o de adaptación y enfermedades de base genética(3); a su llegada, los inmigrantes extranjeros no constituyen grupos de riesgo específicos, siendo si acaso las situaciones de marginación, soledad, hacinamiento y pobreza con las que se enfrentan durante el proceso migratorio las que contribuyen a que presenten determinadas enfermedades, como tuberculosis, enfermedades de transmisión sexual (ETS) y parasitosis (4-6).

La salud de los inmigrantes extranjeros, tanto a nivel asistencial como desde los servicios de salud pública y de vigilancia epidemiológica, debe ser considerada desde una óptica interdisciplinaria, flexible y dinámica(7).

A pesar de la buena disposición de los profesionales de la salud, se encuentran a menudo con situaciones difíciles de resolver; causas posibles son el desconocimiento del idioma, actitudes y comentarios estereotipados, lenguaje excesivamente técnico por parte de médicos y enfermeras, ...(8)

Por esto surgen los programas de salud con las personas inmigradas, como respuesta ineludible a las necesidades de estos colectivos. Para que sean más eficaces se deben considerar dos aspectos:

1. formación del personal de salud en temas de diversidad cultural y conocimiento de las culturas de origen
2. formación de mediadoras / es culturales y/ o agentes de salud

Para evaluar un programa de salud es imprescindible establecer el diagnóstico de salud de esta comunidad a partir de dos aspectos básicos:(8;9)

- a. conocer la población
- b. identificar sus necesidades y problemas de salud

Una vez establecido el diagnóstico de salud es necesario marcarse unos objetivos para:

- a. programar las intervenciones en salud
- b. evaluar los resultados del programa

De manera paralela a este proceso creciente de inmigración en los últimos años, se ha producido un aumento de la demanda de atención por parte de la población inmigrante en las consultas de atención primaria (AP), y es necesario que nuestro país pueda responder de manera que se mantenga la equidad, respetando las limitaciones de los recursos nacionales(10). Como consecuencia es necesario realizar un registro adecuado de los inmigrantes, y estudios de investigación y seguimiento para conocer el estado de salud de la población inmigrante(10).

Objetivo

Conocer si existe suficiente conocimiento científico para modificar la práctica clínica en la atención a inmigrantes.

Diseño/ Método

Se ha realizado una revisión bibliográfica del estado actual de la producción científica enfermera en la población inmigrante en España desde 1995 hasta la actualidad.

Dicha revisión se ha basado en la búsqueda de los estudios publicados e indexados en bases de datos bibliográficas nacionales e internacionales, así como en la recuperación manual de documentos relacionados con la revisión, entre los años 1995-2003.

Las bases de datos bibliográficas utilizadas para ello han sido: CUIDEN, BDIE, CUIDATGE, CINAHL, MEDLINE y COCHRANE, realizándose la primera búsqueda sobre las bases de datos bibliográficas de especialidad en enfermería, y posteriormente sobre las especializadas en Ciencias de la salud.

Búsqueda en base de datos:

Para la realización de la estrategia de búsqueda en estas bases de datos, han sido empleadas las siguientes palabras clave, agrupadas en dos secciones en función de la temática, con su correspondiente equivalente en catalán e inglés:

Relativas a inmigración: Inmigrantes, minorías étnicas, inmigración, transculturalismo, grupo minoritario.

Relativas a enfermería: Enfermería, Enfermería transcultural, Atención primaria de salud, Atención de enfermería, Salud, Cuidados, Autocuidados.

Según el idioma, las estrategias de búsqueda han sido las siguientes:

Castellano:

(Transculturalismo OR Inmigrantes OR Minorías étnicas OR Inmigración) & (Enfermería OR Enfermería transcultural OR Atención primaria de salud OR Atención de enfermería OR Salud OR Cuidados OR Autocuidados)

Catalán:

(Transculturalitat OR Immigra\$) AND (Infermeria OR Atencio d'Infermeria OR Cuidatge OR Cures OR Autocuidatge OR Autocures OR Salut)

Inglés:

("Emigration and Immigration" OR Ethnic groups OR Transculturalism[ti/ab]) AND ("Nursing" OR Transcultural nursing OR "Nursing Care"[MAJR] AND Spain[pl])

Todas ellas limitadas al ámbito cronológico 1995-2003.

A esta estrategia se llegó después de realizar una primera búsqueda general en CUIDEN con el término *Inmigrantes* para conseguir una primera visión del tema, pasando posteriormente a concretar dicha búsqueda con los parámetros siguientes:

(Inmigrantes OR Transculturalismo OR Minorías étnicas OR Inmigración) AND (Enfermería OR Salud OR Atención de enfermería OR Cuidados OR Autocuidados OR Enfermería transcultural)

La búsqueda posterior en otras bases de datos hizo que se fueran añadiendo o no documentos en función de su duplicidad o pertenencia a la temática.

Búsqueda manual:

Esta búsqueda fue realizada a partir de las referencias de los artículos consultados, seleccionando aquellas que se consideraron oportunas para el tema tratado.

Para los datos estadísticos de inmigración se realizó una búsqueda manual en el INE.

Resultados

De las búsquedas realizadas en las diferentes bases de datos, se obtuvieron los siguientes resultados, que se presentan en la **tabla 1**.

Tabla 1. Registros bibliográficos recuperados según la base de datos donde se ha efectuado la búsqueda bibliográfica

De los 114 resultados obtenidos, 95 corresponden a las bases de datos de enfermería, siendo CUIDEN las que más resultados ofrece y 12 corresponden a las bases de datos de Ciencias de la Salud. El resto de los documentos, 7, corresponden a la búsqueda manual.

Del cómputo total de documentos, 151, se desestiman 37 por tratarse de duplicados o por no ajustarse a los criterios establecidos, así como por no ajustarse al ámbito geográfico.

De estos 114 artículos, 18 de ellos, una vez valorados, se excluyen por no cumplir los criterios de inclusión. Quedando finalmente 96 artículos útiles.

En la última década se ha producido un aumento muy importante de la inmigración en España, llegándose casi a triplicar el número de extranjeros residentes en este tiempo (datos 1992-

2001). El **gráfico 1** muestra la evolución de inmigrantes residentes, y se observa un crecimiento exponencial de los mismos y, probablemente, la tendencia se mantenga en los próximos años.

Gráfico 1. Evolución de la población inmigrante en España (1992-2001)

La presencia de inmigrantes actualmente a lo largo del territorio español pone de relieve su concentración en seis áreas, de las cuales destacan fundamentalmente tres (Cataluña, Comunidad de Madrid y Andalucía), y los resultados se presentan en el **gráfico 2**. También se muestran, en el **gráfico 3**, datos de la evolución de población inmigrante en los últimos años en las tres principales Comunidades Autónomas, y se observa una distribución similar a la población general.

Gráfico 2. Distribución de población inmigrante por Comunidades Autónomas

Gráfico 3. Evolución de población inmigrante por Comunidades Autónomas (1992-2001)

Gráficos 4. Distribución de inmigrantes por procedencia

La distribución de inmigrantes por su procedencia se refleja en el **gráfico 4**, de tal forma que el mayor número procede de Europa, seguido de América y África respectivamente; dentro de Europa, los países que aportan más miembros a estas cifras son Gran Bretaña, Alemania y Francia.

De todos los artículos analizados (N=95), el 48,4% de los artículos son específicos de enfermería, el resto un 51,6%, son en general de ciencias de la salud.

De los datos obtenidos en las búsquedas realizadas se desprende que las comunidades autónomas que más investigan sobre el tema son Andalucía (26,5%), Madrid (25,3%), Cataluña (24,1%), la Comunidad Valenciana y Aragón ambas con un 7,2% de la producción total respectivamente, como se muestra en el **gráfico 5**. Hay que aclarar sin embargo, que un 12,6% de la producción no ha podido ser encuadrada en ninguna de las comunidades.

Dentro de las tres Comunidades autónomas que más producción científica tiene, hay que tener en cuenta que en Andalucía, la distribución por provincias es: Almería con un 11,0% de la producción total, Granada, Jaén y Málaga las tres con un 3,7% y Huelva y Sevilla con un 1,2%. En Cataluña la producción total se centra en la provincia de Barcelona excepto un artículo de Tarragona.

Gráfico 5. Producción científica sobre población inmigrante por Comunidades Autónomas (1995-2003)

La distribución por años de los artículos analizados se muestra en el **Gráfico 6**.

Gráfico 6. Año de publicación de los artículos.

En un 76,8% la producción científica habla de los inmigrantes en general sin centrarse en una población específica. Pero es muy significativo que en un 16,8%, los artículos son específicos de la población inmigrante que proviene de la zona del Magreb.

El 55,1% de los artículos publicados son editoriales, reportajes especiales o comunicaciones, lo que significa que no tienen una metodología de investigación concreta.

Del resto (N=40) el 65% tiene metodología descriptiva, seguido de un 27,5% de estudios con metodología cualitativa y finalmente un 7,5% con diseño de casos y controles.

Las áreas de estudio a las que van dirigidas la publicaciones se muestran en el **Gráfico 7**.

Gráfico 7. Área de estudio.

Conclusiones

Dado los grandes cambios que se están produciendo en la población española debido a la llegada masiva de inmigrantes, en situación legal o ilegal, es necesario crear la necesidad de seguir profundizando e investigando con este colectivo.

Es cierto que en las Comunidades Autónomas que más inmigrantes reciben son las que mayor producción científica tienen, como son Andalucía, Madrid y Cataluña. Además los estudios dedicados a este colectivo inmigrante van aumentando muy lentamente pero todavía son muy escasos.

Lo más importante de todo es que hasta este momento los artículos son sobretodo editoriales, reportajes especiales o comunicaciones, y los estudios epidemiológicos son hoy en día muy escasos y casi todos de poca calidad.

Por estos motivos, es necesario que sigamos profundizando y ampliando los estudios de calidad que permitan adaptar los cuidados a este colectivo cada vez más presente en nuestros servicios de salud.

Son imprescindibles los registros en los hospitales y centro de salud sensibles a los cambios que puedan producirse en los próximos años, para así adecuar de manera eficaz la práctica clínica y las políticas de prevención a la nuevas características sociodemográficas de la población Española.

Los programas de prevención y los cuidados tienen que estar adaptados a los diferentes niveles sociales, lingüísticos y culturales.

La enfermería avanza y es de mayor calidad si somos capaces de adaptar los cuidados a las nuevas demandas de la población.

Bibliografía

- (1) Ramos M, García R, Prieto M, March J. Problemas y propuestas de mejora en la atención sanitaria a los inmigrantes económicos. *Gac Sanit* 2001; 15(4):320-326.
- (2) Roca Caparà N. Situación actual en España inmigración y salud. *Rev ROL Enferm* 2001; 24(10):26-30.
- (3) Jansà J. Inmigración extranjera en el estado español. Consideraciones desde la salud pública . *Rev Esp Salud Pública* 1998; 72(3):165-168.
- (4) Rivas Clemente FdP, Nácher Conches M, Corriero Martín J, García-Herreros Madueño M. Prevalencia de infección tuberculosa entre los inmigrantes magrebíes. *Med Clin (Barc)* 2000; 114(7):245-249.
- (5) Roca C, Balanzó X, Fernández-Roure J, Sauca G, Savall R, Gascón J et al. Enfermedades importadas en inmigrantes africanos : estudio de 1321 pacientes. *Med Clin (Barc)* 2002; 119(16):616-619.
- (6) Ruiz Manzano J. Tuberculosis e inmigración. *Med Clin (Barc)* 2000; 114(7):257-258.
- (7) Antón Nardiz M. Enfermería transcultural para una España en diversidad. En: XVI Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. Ante los problemas de la marginación: las enfermeras responden. Palma de Mallorca. 11, 12, 13 de diciembre de 1995. [S.l.]: Asociación Española de Enfermería Docente, 1995: 187-194.

- (8) Roca Caparà N. Inmigración y salud: la salud de las personas inmigradas. Rev ROL Enferm 2001; 24(11):56-62.
- (9) Hernández Padilla M, Grande Gascón M, Pérez Pérez M, Gutiérrez Gascón J, Hernández Padilla J. El concepto de salud y la atención de enfermería en grupos marginales: los inmigrantes. En: XVI Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. Ante los problemas de la marginación: las enfermeras responden. Palma de Mallorca. 11, 12, 13, diciembre, 1995. [S.I.]: Asociación Española de Enfermería Docente, 1995: 149-156.
- (10) Martín Laso M. El paciente inmigrante en atención primaria. ¿Estamos preparados? Aten Primaria 2001; 28(2):89-90.
- (11) Instituto Nacional de Estadística. Migraciones : extranjeros residentes en España [en línea]. Madrid: INE, 2001, [fecha de acceso 25 de agosto 2003]. URL disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/migracion/dacoex.htm>

TABLA 1

Especialidad	Base de Datos	Años (desde)	Nº Registros	Incluidos
Enfermería	CUIDEN	1995	79	65, los restantes no incluidos por estar repetidos o no ser válidos para el tema
	BDIE	1995	4	3, restantes no incluidos por ser duplicados
	CUIDATGE	1995	27	18, restantes no incluidos por ser duplicados
	CINAHL	1995	16	9, restantes no incluidos por ser duplicados o por no centrarse en España
<i>Ciencias de la salud</i>	MEDLINE	1995	18	12, restantes no incluidos por ser duplicados
	COCHRANE	1995	10	0, por no estar directamente relacionados con el tema
Búsqueda manual		1995	7	7
Total				114
Artículos útiles				96

Tabla 1. Registros bibliográficos recuperados según la base de datos donde se ha efectuado la búsqueda bibliográfica

GRÁFICO 1

Año	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Inmigrantes	393.100	430.422	461.364	499.773	538.984	609.813	719.647	801.329	895.720	1.109.060

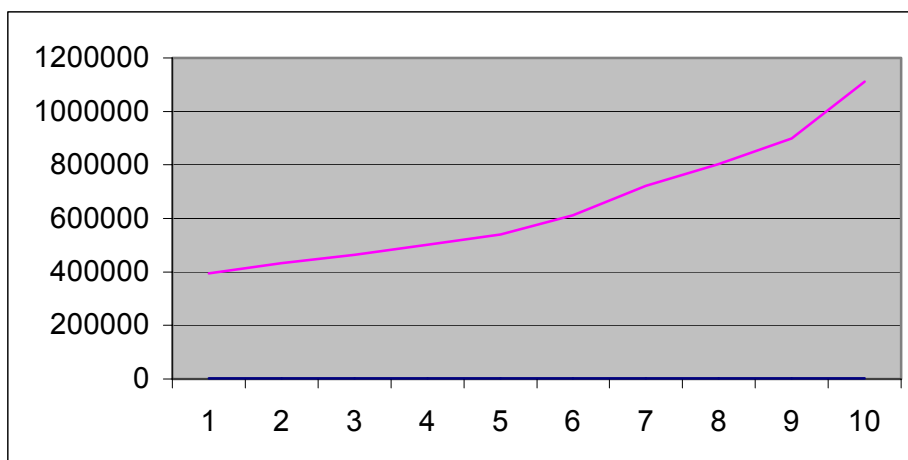


Gráfico 1. Evolución de la población inmigrante en España (1992-2001)

GRÁFICO 2

CCAA	1.109.060
Andalucía	157.157
Aragón	25.001
Asturias	10.398
Baleares (Islas)	47.589
Canarias	87.483
Cantabria	6.480
La Mancha	22.451
Castilla y León	30.262
Cataluña	280.167
C. Valenciana	101.368
Extremadura	12.535
Galicia	26.612
Madrid (Com. de)	231.295
Murcia (Región de)	27.512
Navarra	9.560
País Vasco	19.515
Rioja (La)	7.488
Ceuta	2.025
Melilla	3.618

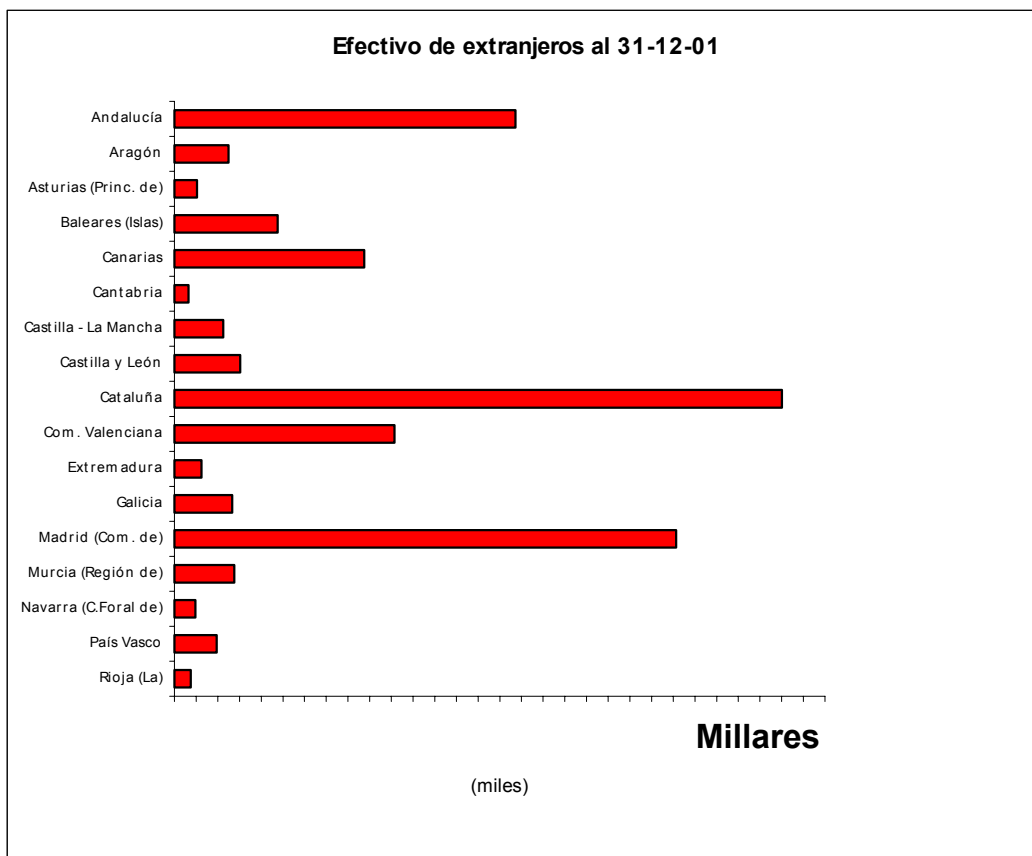


Gráfico 2. Distribución de población inmigrante por Comunidades Autónomas

GRÁFICO 3

	Andalucía	Cataluña	Madrid
92	54.029	72.291	83.286
93	56.298	76.244	89.031
94	61.437	83.296	93.610
95	67.127	106.809	93.031
96	70.725	114.264	111.116
97	83.943	124.550	115.983
98	95.970	148.803	148.070
99	109.129	183.736	158.885
00	132.428	214.996	162.985
01	157.157	280.167	231.295

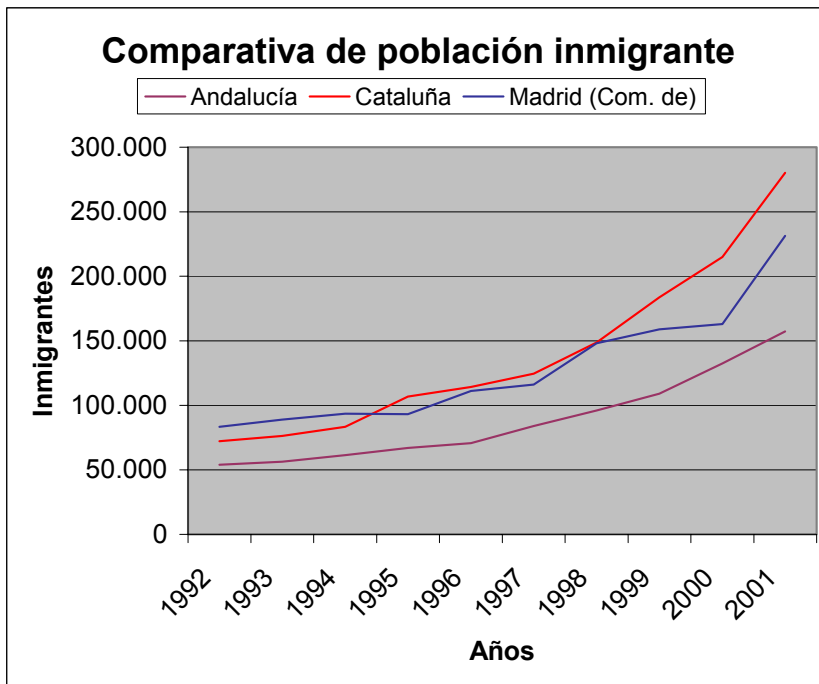
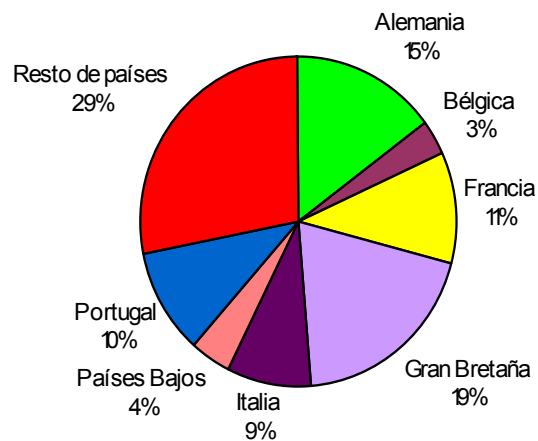


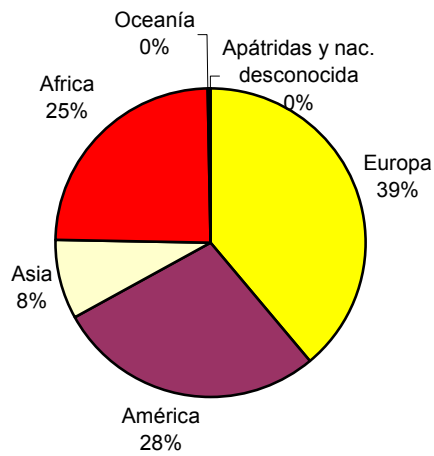
Gráfico 3. Evolución de población inmigrante por Comunidades Autónomas (1992-2001)

GRÁFICOS 4

Europa



Total



Gráficos 4. Distribución de inmigrantes por procedencia

GRAFICO 5

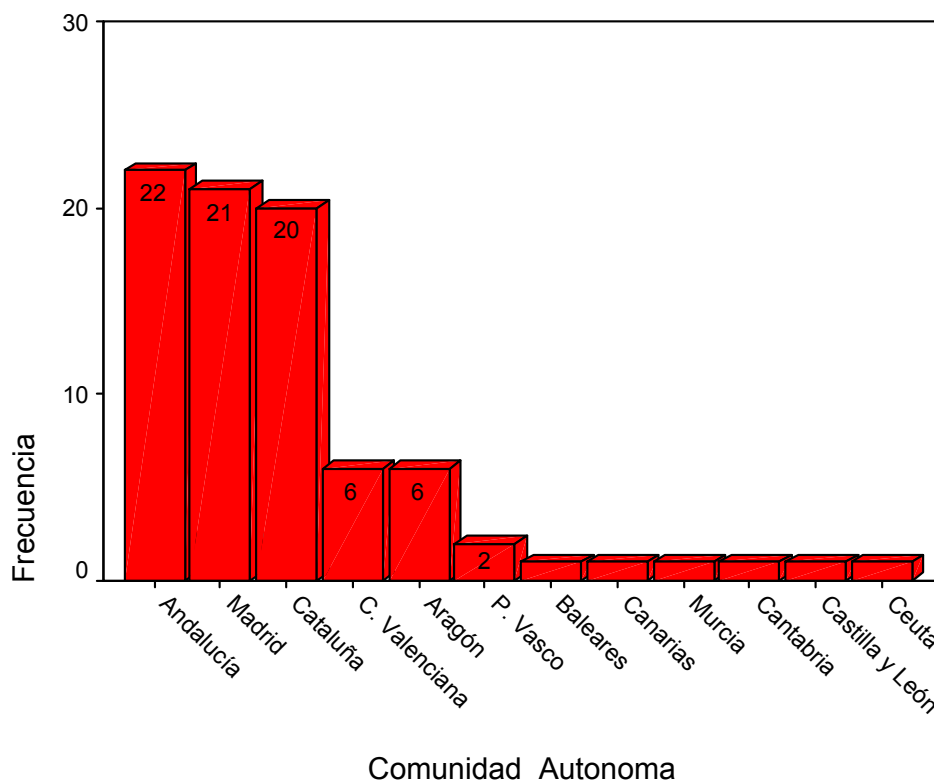


Gráfico 5. Producción científica sobre población inmigrante por Comunidades Autónomas (1995-2003)(11)

GRÁFICO 6

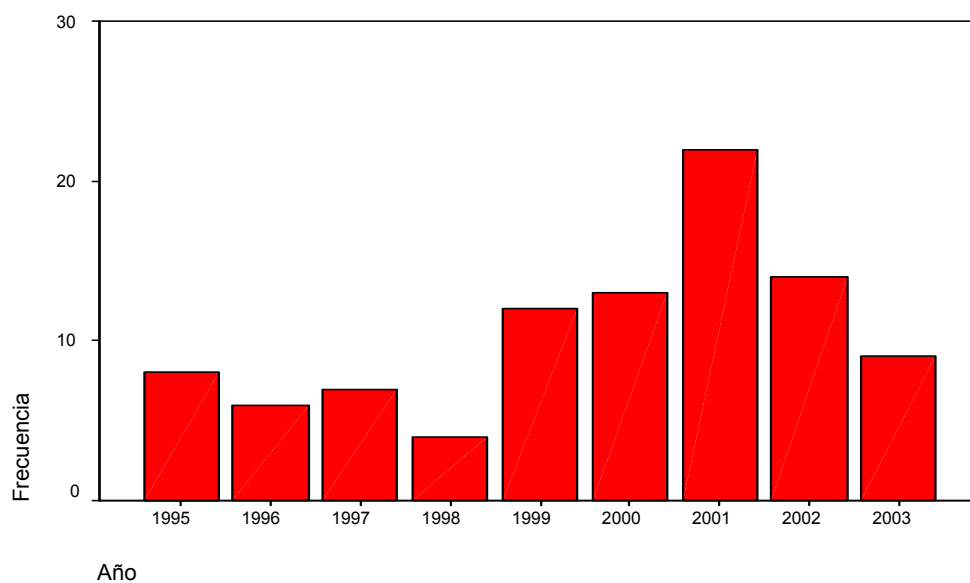


Gráfico 6. Año de publicación de los artículos.

GRAFICO 7

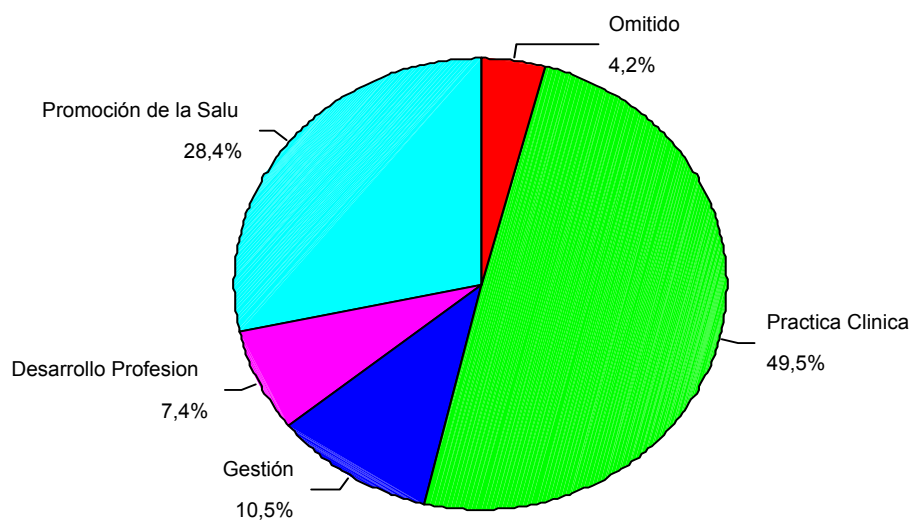


Gráfico 7. Área de estudio

Mesa Redonda: Investigación en Enfermería y Genética.

Conferencia: "Incorporación de los nuevos conocimientos en genética en la práctica e investigación de enfermería". Maricela Aguilar. The University of Texas Health Science Center at San Antonio (EEUU).

En 1984, Felicia Lashley (anteriormente de apellido Cohen) escribió lo siguiente en un libro de texto de enfermería seminal sobre el tema de la genética, titulado Genética Clínica en la Práctica de la Enfermería ("Clinical Genetics in Nursing Practice").

Las enfermedades genéticas no respetan barreras de edad, sociales económicas, raciales, étnicas, religiosas o nacionales. Muchas personas todavía piensan que los desórdenes genéticos afectan a aquellos pacientes en su infancia o durante sus primeros años; sin embargo, los desórdenes genéticos pueden manifestarse en cualquier período del ciclo de la vida de las personas. La mejora en las modalidades terapéuticas y la detección y el diagnóstico tempranos han resultado en que los pacientes sobrevivan hasta su madurez, sufriendo de condiciones que antiguamente eran consideradas como enfermedades infantiles.

En la actualidad, es totalmente claro que los factores genéticos pueden ser responsables tanto por las causas directas como las indirectas de las enfermedades, y por las variaciones que determinan la predisposición, la susceptibilidad y la resistencia a las enfermedades. (Collins, Green, Guttmacher & Guyer, 2003) Los desórdenes genéticos se pueden manifestar inicialmente en cualquier período del ciclo de la vida, tal como se refleja en el Cuadro 1. Además, las modalidades mejoradas para la detección, el diagnóstico y la terapia han resultado en que los pacientes que hace años hubieran muerto durante su niñez, sobrevivan hasta su madurez, y esto ha resultado en un incremento en la demanda pública por los servicios genéticos. Los desórdenes genéticos son una carga, no solamente para los individuos afectados, sino también para sus familias, sus comunidades y la sociedad en general. Los factores de riesgos genéticos han adquirido importancia en la aplicación de medicamentos en enfermedades comunes tales como la de las arterias coronarias del corazón, y en la prevención de las enfermedades en los lugares de trabajo. Por lo tanto, los enfermeros (las enfermeras) en virtualmente todas las divisiones y posiciones en prácticas clínicas, pueden esperar encontrarse con individuos o familias quienes sufren de los efectos ya sean directos o indirectos de las enfermedades genéticas.

Los enfermeros (las enfermeras) tienen que estar capacitados(as) para comprender la variación genética humana y la interacción entre los genes y el medio ambiente, así como también las enfermedades manifiestas, y las implicaciones de las mismas de tal forma que los clientes puedan mantener un nivel óptimo de salud, para promover su bienestar y prevenir las enfermedades. (Brantyl & Esslinger, 1962; Maclean, 1976; Cohen, 1979; Forsman, 1988; & Williams, 2002). Todas las personas poseen su propio estado relativo de salud, y no todas las personas están bajo un riesgo similar de desarrollar una enfermedad debido a la variación en sus estructuras genéticas. Por lo tanto, la planificación, la intervención y la instrucción óptimas en temas de la salud para un cierto paciente o familia tienen que utilizar este conocimiento para poder ser efectivas.

Los desórdenes genéticos les imponen una pesada carga a todos los miembros de la familia, así como también a la comunidad y a la sociedad en general. Aunque los niveles de mortalidad como resultado de las enfermedades infecciosas y la malnutrición han declinado en los Estados Unidos, la mortalidad proporcional como resultado de los desórdenes con elementos genéticos ha incrementado, asumiendo una mayor importancia relativa. (Cohen, 1984). Los desórdenes genéticos pueden ocurrir como el resultado de aberraciones a niveles de cromosomas, la mutación de un solo gen, a través de un disturbio en la interacción de genes múltiples entre ellos mismos y con el medio ambiente, y la alteración del material genético por agentes ambientales. Dependiendo del tipo de alteración, el tipo de tejido afectado (célula

somática o germinal), el ambiente interno y los antecedentes genéticos del individuo, así como otros factores, el resultado puede ser daño estructural o funcional, aberraciones y déficit. Lo anterior puede ser aparente de manera inmediata, pero también puede ser algo que se note a largo plazo. Se puede manifestar en muchas formas, incluyendo anomalías en la bioquímica, la reproducción, el crecimiento, el desarrollo, la función inmunológica o el comportamiento de las personas. Por lo general, ni los enfermeros (las enfermeras) o los otros profesionales en el campo de la salud, ni tampoco el público, han recibido una buena educación en lo que a la genética humana se refiere. Este déficit educativo presenta una barrera en la provisión de servicios óptimos cuando el consumidor se ve afectado con defectos genéticos, pero es aún más serio cuando existe un déficit educativo en aquellas personas que proveen los servicios de salud requeridos por los pacientes. Al hacer nota de la falta de una educación adecuada en genética humana en los currículos de la mayor parte de las escuelas profesionales de la salud, el informe de los Estados Unidos presentado en 1983 a la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en la Medicina y la Investigación del Comportamiento: Exploración y Consejería para Condiciones Genéticas recomendó específicamente que se mejoraran los currículos en genética en las escuelas de enfermería y de medicina. El informe de la comisión hizo un llamado a organizaciones tales como la American Nurses Association y la American Medical Association (1985) para alentar la implementación de dicha mejora. Ha llegado la hora de que los enfermeros (las enfermeras) "piensen en términos de genética" e integren los conceptos y principios genéticos en sus prácticas. (Forsman, 1988)

La tendencia en los Estados Unidos durante la década de 1980 fue la de desarrollar la genética como una especialización de cuidado terciario bajo un concepto de equipo interdisciplinario. La tendencia en la década de 1990 fue la de enfocar en el cuidado de la salud centrado en la familia y basado en la comunidad. Williams (1983) desarrolló un cuestionario que reflejara las condiciones actuales. El énfasis fue en educar a los enfermeros (las enfermeras) para que fueran los "porteros" y emitieran referencias para los casos que vieran. Los enfermeros (las enfermeras) cuidan a niños, a adultos y a sus familias que sufren de desórdenes genéticos en una variedad de escenarios a lo largo de sus vidas y en todos los niveles de salud y de enfermedad. El enfermero (la enfermera) funciona como un proveedor primario de cuidados de la salud y por lo tanto, puede ser la primera persona de tipo profesional que se entere de un embarazo. Entonces, el enfermero (la enfermera) puede referir a la paciente en cuestión para que reciba cuidado antenatal a tiempo para que se le emita un diagnóstico prenatal o bien puede trabajar con la familia de un niño afectado con un desorden genético, que esté a punto de entrar en su adolescencia. (Davies & Boniface, 1979; Williams, 1983) El cuidado de enfermería incluye: 1) la exploración (para detectar desórdenes genéticos y de otros tipos); 2) la evaluación tanto de las respuestas físicas como psicosociales; 3) ofrecer referencias a servicios de apoyo; 4) proveer cuidado directo al niño o al adulto; 5) aconsejar al niño, al adulto y a la familia sobre dietas, respuestas a nivel familiar y/o el cuidado del niño o del adulto; y 6) enseñar (educar) al niño, al adulto, a la familia, a los grupos no entrenados y a otros profesionales de la salud (Fibison, 1983 & Cook, 2003). Los requisitos de conocimientos para que los enfermeros (las enfermeras) puedan proveer cuidados a sus pacientes incluyen tener información con respecto a las enfermedades genéticas, y sobre asuntos científicos y psicosociales, éticos, sociales y legales. (Prows, et. al., 2003). Este conocimiento tiene que estar actualizado e incluir las habilidades o destreza para la evaluación de problemas genéticos potenciales o existentes (Wright, 1980). El conocimiento relacionado con el papel de la enfermería en cuanto a la provisión de servicios genéticos completos es también esencial. (Monsen, 1992; Jenkins & Collins, 2003). Durante la década de 1990, se hizo evidente que la consejería genética tiene que estar integrada con la consejería familiar y el manejo de los casos que la mayor parte de los enfermeros (las enfermeras) especializados(as) en el campo de la genética han aprendido mediante el entrenamiento que reciben al desempeñar sus funciones. Esto se refleja en los estudios que indican que los enfermeros (las enfermeras) que trabajan en clínicas especializadas en el campo de la genética deberían actuar de manera maternal y estar subspecializados(as) en el campo de la salud infantil. (Brenner & Wrubel, 1989; Cohen, 1984; Fibison, 1983; Jones, 1984; Tinely, 1984; Prows, 1990 & 1999; & Lea & Monsen, 2003). La tendencia en proveer un enfoque holístico al ofrecer cuidados de la salud se convirtió en la base de la política de reforma en el cuidado de la salud, desarrollada durante

la administración del Presidente Clinton. Se esperaba que la enfermería jugara un papel importante en esta área. (George, 1992). La idea era la de proveer todos o cuantos servicios de cuidado primario fueran posibles proveer a través de proveedores de cuidado primario basados en la comunidad, con entrenamiento de especialistas y con apoyo de consultoría. (Clayton, 1993). El campo de la enfermería, el “portero” en los Estados Unidos, estaba preparado y listo para proveer este enfoque “holístico” en el cuidado de la salud. Sin embargo, tal como se mencionara anteriormente, la investigación ha indicado que el campo de la enfermería no está preparado para hacer esto en el área de la genética. El mes de abril del 2003 marcó la finalización y compleción del mapeo del genoma humano, y el cincuentenario del descubrimiento de la estructura helicoidal del ADN. Éste ha sido un evento de suma importancia. La era genómica es ahora una realidad. (Guttmacher & Collins, 2003)

En la década de 1980, un grupo de enfermeros (enfermeras) que habían estado practicando en el campo de la genética, en conjunto con sus colegas médicos en el campo de la genética, se reunieron en San Diego, California, para discutir la posibilidad de formalizar un grupo de enfermería en dicho ámbito. En 1985, este grupo de enfermeros (enfermeras) estableció la organización denominada Nurses Genetics Network y finalmente la International Society of Nurses in Genetics (ISONG) se incorporó en 1988.

La ISONG es una organización de enfermeros (enfermeras) especializados(as) y dedicados(as) a alentar el crecimiento científico y profesional de los enfermeros (las enfermeras) en el campo de la genética humana. La visión de la ISONG así como también su declaración de objetivos son los siguientes:

La visión de la ISONG es la de cuidar la salud genética de las personas.

La misión de la ISONG es la de alentar el desarrollo científico, profesional y personal de sus miembros en el manejo de la información genética.

Las metas de la ISONG son las siguientes:

- Proveer un foro para la educación y el apoyo de enfermeros (enfermeras) que proveen cuidados en el campo de la genética.
- Promover la integración del proceso de enfermería en la provisión de servicios de cuidados médicos en el área de la genética.
- Alentar la incorporación de los principios de la genética humana en todos los niveles de la educación en enfermería.
- Promover el desarrollo de estándares en la práctica para enfermeros (enfermeras) en el campo de la genética.
- Avanzar la investigación de la enfermería en el ámbito de la genética humana.
- Proveer un foro para el diálogo con otros. (ISONG, 2003).

Éste fue un hito histórico en la enfermería para todas los enfermeros (las enfermeras) alrededor del mundo ya que la ISONG ha jugado un papel en la creación de oportunidades para todos(as) los enfermeros (las enfermeras) en el campo de la genética a nivel mundial. En el 2001, la ISONG formó el Comité de Conexión Global (“Global Connection Committee”), el que provee el vehículo para que los enfermeros (las enfermeras) en diversos países intercambien ideas, la oportunidad de participar en áreas de la educación y la práctica en enfermería, así como también la promoción de la investigación en el campo de la genética. Los Miembros del Comité de Conexión Global en la actualidad incluyen Australia, Canadá, Brasil, Grecia, Israel, Japón, Nueva Zelanda y el Reino Unido. (Anderson, 2003).

En su papel de proveedores primarios de cuidado médico alrededor del mundo, los enfermeros (las enfermeras) pueden ser los primeros profesionales en identificar una condición genética potencial. (Cassells, et. al. 2003). Por lo tanto, esta posición les provee a los enfermeros (las enfermeras) una oportunidad única para participar en y/o incorporar la genética no solamente en sus currículos educativos y en la práctica de la enfermería, sino también en el área de la investigación en la enfermería. (Lashley, 2003). El primer paso es el de establecer el currículo, para incluir la genética de manera que se promueva la práctica de la enfermería en la genética y lo que es más importante aún, para incorporar la genética en la investigación en la enfermería.

En la preparación de esta presentación, el estudio de la literatura sobre la enfermería en España y de los programas educativos en España mediante el uso del internet, ha llevado a esta presentadora a llegar a las siguientes conclusiones:

- La preparación de los enfermeros (las enfermeras) en España en el área de la genética no parece ser muy diferente de lo que se experimentó en los Estados Unidos con anterioridad.
- Los enfermeros (las enfermeras) en España tienen que tener una base de conocimientos para poder proveer el cuidado apropiado, intervenir e implementar prácticas de prevención con todos sus pacientes que sufren de alguna condición genética.
- El hecho que los enfermeros (las enfermeras) quienes actualmente ejercen su profesión en España también pueden actuar como los “porteros” en la futura reforma del cuidado de la salud, es crucial y será un reto nuevo en sus prácticas.
- Los enfermeros (las enfermeras) en España tienen que ser reconocidos(as) y/o tomados(as) en cuenta por sus colegas médicos en el campo de la genética como miembros cruciales del equipo de genética.
- Se les tiene que dar a los enfermeros (las enfermeras) en España la oportunidad de participar en y de ser parte del equipo de investigación genética.

Las siguientes son sugerencias que los enfermeros (las enfermeras) en España pueden querer tomar en consideración al implementar la genética en la investigación de enfermería. A continuación se ofrecerán ejemplos específicos de la investigación de enfermería en genética que se lleva a cabo en la actualidad. (Apéndice A)

Exploración

- Planificación, implementación, administración y evaluación de programas de exploración o de pruebas a nivel nacional.
- Exploración / pruebas presintomáticas: propósito, evaluación e implicaciones de las pruebas genéticas y los resultados obtenidos de las mismas.
- Detección y diagnóstico prenatal.
- Exploración teratogénica.
- Enfermedades mentales y asuntos relacionados con la exploración del comportamiento.
- Desarrollo de evaluaciones individualizadas de riesgo de cáncer y estrategias de intervención en el cuidado ambulatorio principal.
- Exploración cardiovascular.
- Envejecimiento, longevidad y enfermedad de Alzheimers.

Evaluación

- Evaluación y exploración de recién nacidos.
- Desórdenes genéticos.
- Historias familiares completas y relevantes.
- Dibujo e interpretación de pedigrís (linajes).
- Creencias y prácticas culturales o étnicas relacionadas con la salud, y cómo las mismas se relacionan a los desórdenes genéticos (paciente / familia).
- Necesidades e interacciones en pacientes y familias afectados con una condición genética.
- Pacientes / familias bajo estrés causado por problemas relacionados con una condición genética.
- Percepción del paciente con desórdenes genéticos.
- Puntos fuertes y débiles del paciente / la familia y funcionamiento de la familia al verse afectada con una condición genética.

Referencias

- Servicios genéticos disponibles.
- Abogar por los pacientes / las familias afectados con desórdenes genéticos.

Acceso a servicios de cuidados médicos

- Acceso a servicios de genética para los pacientes / las familias identificados con una condición genética.
- Monitoreo y evaluación de los pacientes con desórdenes genéticos.
- Coordinación entre los cuidados y servicios a los pacientes y los desórdenes genéticos.
- Manejo del cuidado en el hogar y los servicios a los pacientes con desórdenes genéticos.

Consejería

- Consejería antes de concebir.
- Asuntos iniciales de consejería genética.
- Papel del enfermero (la enfermera) en la consejería genética.
- Implicación de desórdenes genéticos y asuntos familiares.
- Evaluación de guías anticipatorias.
- Implicación de los desórdenes genéticos y la comunidad / la población.

Educación

- Aptitudes y conocimientos sobre la genética.
- Planificación e implementación de la educación genética en el currículo de enfermería.
- Provisión de la enseñanza y la educación en el campo de la salud, relacionada con el ámbito de la genética.
- Participación en la educación pública sobre la genética.
- Prevención y promoción de la salud.

Referencias

American Academy of Nursing (1985). Setting the agenda for the year 2000: knowledge development in nursing. Kansas City: American Nurses Association

Benner, P., & Wrubel, E., (1989). The primary of caring: stress and coping in health and illness. Menlo Park, California: Addison-Welsey.

Brantyl, V.M., & Esslinger, P.N., (1962). Genetics: Implications for the nursing curriculum. Nursing Forum, 1: (2), 90-100.

Cassells JM, Jenkins J, Lea DH, Calzone K, Johnson E. (2003). An ethical assessment framework for addressing global genetic issues in clinical practice. Oncology Nursing Forum. 2003 May-Jun; 30(3):383-90

Clayton, R.J., (1993). Personal Communication. The University of Texas Health Science Center, San Antonio.

Cohen, F.L. (1979). Genetic knowledge possessed by American nurses and nursing students. Journal of Advanced Nursing. 4 439-501.

Cohen, F.L. (1984). Clinical genetics in nursing practice. Philadelphia: Lippincott.

Collins, F.S., Green, E.D., Guttmacher, A.E. & Guyer, M.S. (2003). A vision for the future of genomics research. Nature. 422, 835 - 847.

Cook, S.S. (2003). Deconstructing DNA. Understanding genetic implications on nursing care. AWHONN Lifelines. Apr-May; 7(2):140-4.

- Davies, B.L. & Boniface, W.J. (1979). Prenatal testing for birth defects and nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 4 485-491.
- Fibison, W.J. (1983). The nursing roles in the delivery of genetic services. Issues in Health Care of Woman, 4 1-15.
- Forsman, I. (1988). Education of nursing in genetics, American Journal of Human Genetics, 43 552-558.
- George, J.B. (1992). Genetics: Challenges for nursing education. Journal of Pediatric Nursing, 7(1) 63-64.
- Guttmacher, A.E., Collins, F.S., (2003). Welcome to the Genomic Era. New England Journal of Medicine, 2003 Sep 4; 349(10):996-8.
- Jenkins, J., Collins, F.S., (2003). Are you genetically literate? American Journal of Nursing, Apr; 103(4):13.
- Jones, S. (1984). Personal Communication. Proceedings of a workshop. Education in Genetics II: Nurses and social workers. Georgetown University Medical Center. Washington, D.C.
- Lashley, F.R. (1998). Clinical genetics in nursing practice. (2nd ed.) New York: Springer.
- Lashley, F.R., (2001). Genetics and nursing: the interface in education, research, and practice. Biological Research for Nursing. 2001 Jul; 3(1):13-23
- Lea, D.H., Monsen, R.B., (2003). Preparing nurses for a 21st century role in genomics-based health care. Nurse Educational Perspectives. Mar-Apr; 24(2):75-80
- Maclean, D.E. (1976) Recent advances in human genetics-implications for nursing education curriculum. Journal of Advanced Nursing, 1:303-310.
- Monsen, R.B. (1992). Endpaper: A national agenda for nursing and genetics. Journal of Pediatric Nursing. 7(1) 63-64.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research: Screening and Counseling for Genetic Conditions. Washington, D.C. U.S. Government Printing Office 1983.
- Prows, C.A., Latta, K.K., Hetteberg, C., Williams, J.K., Kenner, C., Monsen, R.B. (1999). Preparation of undergraduate nursing faculty to incorporate genetics content into curricula. Biological Research for Nursing. Oct; 1(2):108-12
- Prows, C.A. (1992). Utilization of genetic knowledge in pediatric nursing practice. Journal of Pediatric Nursing. 7 (1) 5-8.
- Prows C.A., Hetteberg, C., Johnson, N., Latta, K., Lovell, A., Saal, H.M., Warren, N.S. (2003). Outcomes of a genetics education program for nursing faculty. Nurse Educational Perspectives. Mar-Apr; 24(2):81-5.
- Tinley, S. (1984). A descriptive study of expectations of the role of the genetic nurse clinician. Unpublished Master's Thesis. Proceedings of a Workshop. Education in Genetics: Nurses and social workers. Georgetown University Medical Center, Washington, D.C.
- Williams, J. (1983). Pediatric nurse practitioners knowledge of genetic disease. Pediatric Nursing, 13 119-121.

Williams, J. (1992). Guest Editorial: Meeting the challenge. Journal of Pediatric Nursing. 7 (1), 2.

Williams JK. (2002). Education for genetics and nursing practice. AACN Clinical Issues. Nov; 13(4):492-500

Wright, L. (1980). Education in genetics for nurses. U .S. Department of Health and Human Services. Rockville, M.D.

CUADRO 1.1 Estados Usuales de las Manifestaciones de Desórdenes Genéticos Seleccionados

Enfermedad	Nivel en el Ciclo de Vida					Edad Adulta
	Recién Nacidos	Infancia	Niñez	Adolescencia		
Acondroplasia	X					
Síndrome de Down	X					
Espina Bifida	X					
Desórdenes en el Ciclo de la Úrea	X					
Agamaglobulinemia		X				
Enfermedad de Menkes		X				
Enfermedad de Tay-Sachs		X				
Síndrome de Lesch-Nyhan		X	X			
Fibrosis Cística		X	X			
Ataxia-Telangiectasia			X			
Enfermedad de Hurlers			X			
Distrofia Muscular Tipo Duchenne			X			
Homocistinuria			X			
Distonía de Torsión			X	X		
Síndrome de Gorlin			X	X		
Enfermedad de Wilson			X	X	X	
Porfiria Aguda Intermitente				X		
Síndrome de Klinefelter				X		
Enfermedad de Refsum				X	X	
Neuroma Acústico (Bilateral)				X	X	
Enfermedad Policística de los Riñones (Adultos)						X
Poliposis Familiar Adenomatosa						X
Enfermedad de McArdle						X
Enfermedad de Huntington						X

[Fuente: Lashley (Cohen) 1998, Clinical Genetics in Nursing Practice, página 7]

E. Cabrera: Formación del Profesional de Enfermería en Genética. Una necesidad creciente.

Introducción

Prácticamente todas nuestras características, desde el color de los ojos hasta nuestra respuesta a las infecciones, están parcialmente determinadas por nuestros genes. Los genes son los elementos indispensables para la formación y el funcionamiento del cuerpo humano. Éstos contienen la información que permite a las células sintetizar proteínas. Casi todas nuestras células contienen un set completo de aproximadamente 30.000 genes que forman el denominado genoma humano.

Los genes juegan un papel fundamental en nuestra salud y en nuestra respuesta a los cuidados de la salud. Seis de cada diez individuos hasta los 60 años tienen posibilidades de desarrollar enfermedades que están, en gran parte, determinadas genéticamente.

El proyecto de investigación internacional sobre el genoma humano (HGP) iniciado en 1990 nos ha aportado grandes avances científicos en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de muchas enfermedades. El descubrimiento de genes responsables de enfermedades en edad adulta (y no tan sólo en momentos iniciales de la vida) nos permiten identificar a los individuos portadores de estas alteraciones genéticas que presentan un riesgo significativamente superior al resto de la población para desarrollar cáncer u otras enfermedades de transmisión hereditaria(1).

Los avances en los conocimientos sobre genética nos van a permitir en un futuro muy próximo tener una mayor comprensión de las enfermedades humanas y nos van a permitir modificar sus estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento (2).

En la actualidad empezamos a conocer cuales son los factores genéticos implicados en enfermedades de alta prevalencia en nuestra sociedad como son entre otras, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y el cáncer. Los estilos de vida, el ejercicio o la dieta son decisivos a la hora de evaluar el riesgo de las personas a padecer determinadas enfermedades, sin embargo la susceptibilidad de un individuo está determinada por la combinación de factores genéticos y ambientales. Determinar las probabilidades de que un individuo desarrolle determinada enfermedad no es tan fácil, por ejemplo, una variación en el gen ApoE se asocia con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, pero sólo una proporción de los pacientes con esta mutación desarrolla la enfermedad. Además, no todos los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan alteraciones en el gen ApoE. Esto indica la presencia de múltiples factores en el origen de la enfermedad (2).

En estos momentos, la mayoría de las pruebas o estudios genéticos pretenden determinar enfermedades causadas por un defecto en un único gen o cromosoma que da lugar a una condición médica específica o síndrome. Los estudios genéticos en la actualidad se usan para:

- Confirmar un diagnóstico donde los síntomas ya están presentes.
- Identificar individuos con un mayor riesgo de presentar una enfermedad de aparición tardía en el contexto de una historia familiar de la misma enfermedad.
- Identificar a un paciente que es portador de una alteración recesiva (en la que deben heredarse la alteración de los dos progenitores para manifestar la condición), como es por ejemplo la fibrosis quística.
- Como técnica de cribado de alteraciones genéticas prenatales como el síndrome de Down
- Como técnica de cribado de enfermedades genéticas en recién nacidos como la fenilcetonuria (PKU)

Se dispone de casi 200 test genéticos diferentes, y su número está creciendo diariamente. La eficiencia y el potencial impacto del diagnóstico del estudio genético varían con cada gen, la enfermedad, y la familia. La población necesita ayuda profesional para entender el significado de estos estudios genéticos y lo que para ellos representa sus resultados (2).

En los casos en los que existe una historia familiar significativa, el test genético puede ayudar a predecir la posibilidad de que un miembro sano de la familia desarrolle la enfermedad en el futuro. Es posible ofrecer programas de seguimiento y prevención para los pacientes con un alto riesgo. Un resultado genético negativo, en el contexto de una familia con una alteración genética conocida, permite disminuir la ansiedad de este individuo, y un resultado positivo puede desencadenar problemas psicológicos que requieran de la ayuda y apoyo de profesionales expertos en consejo genético.

¿Cómo interviene el profesional de enfermería en el consejo genético?

La enfermera de atención primaria tiene como protagonista de sus cuidados a los individuos y sus familias. Esta situación privilegiada le permite conocer a fondo a las personas y realizar un correcto seguimiento en los procesos de enfermedad y en las diferentes etapas del ciclo vital de las personas.

La Atención primaria está cambiando en nuestro país y el enfoque preventivo debe estar incorporado en las funciones que realiza la enfermera en su actividad diaria. La prevención secundaria o el diagnóstico precoz de enfermedades sobre las cuales conocemos sus factores de riesgo y su historia natural nos están permitiendo detectar estadios precoces de enfermedades de alta prevalencia.

Tal y como explicaré mas adelante, en algunos países como Inglaterra y Estados Unidos el consejo genético se ha incorporado a la práctica de los profesionales de atención primaria, fundamentalmente médicos de familia y enfermeras de familia. Es el profesional de enfermería el que tiene las herramientas indispensables para realizar una correcta prevención y promoción de la salud. Su papel de educadora dentro del equipo multidisciplinar le va a permitir incidir en los comportamientos, hábitos de vida y capacitar a los individuos en tomar decisiones importantes en lo que respecta a su salud (empowerment).

El consejo genético es un proceso dinámico de comunicación en el cual se identifican a los individuos en situación de riesgo, se les informa de la probabilidad de desarrollar la enfermedad, de transmitirla y de las medidas disponibles para su diagnóstico precoz. En muchas ocasiones es posible ofrecer la realización de un estudio genético.

La enfermera con conocimientos en genética y con su formación humanista puede desempeñar un papel decisivo en la prevención y seguimiento de individuos y familias con predisposición hereditaria a determinadas enfermedades. Las familias como principal foco de atención, se convierten en clientes necesitados de información, asesoramiento y apoyo psicológico.

En los países anglosajones es la enfermera (*genetic counsellor*), con amplios conocimientos en genética, quien se ocupa fundamentalmente de la evaluación del riesgo, la educación sanitaria y la prevención de los individuos / familias con riesgo genético. En España, sin embargo, la formación académica no ha ido paralela los avances en genética y no existe formación reglada en este campo para enfermería. Es necesario definir los conocimientos que necesita una enfermera para impartir consejo genético.

Formación de la enfermera en genética

La formación académica de la enfermera tiene trayectorias diferentes en los países europeos y Estados Unidos. Hace 30 años ya se sugirió en Estados Unidos la necesidad de incluir contenidos sobre genética humana en los curriculums de enfermería (1) desde entonces la incorporación ha sido gradual y hoy en día existen programas específicos para la formación de profesionales especialistas en consejo genético (*genetic counsellor*). Además cuentan con organizaciones de ámbito nacional que apoyan la incorporación de principios de genética humana en la formación de la enfermería y en la práctica clínica. Gracias a estos impulsos hoy la enfermera ha integrado la genética en la atención asistencial. La enfermera oncológica realiza evaluaciones de riesgo de cáncer de mama y colon, realiza test de cribado, da apoyo y consejo a familias y personas de riesgo. En estas funciones se han incorporado las enfermeras cardiológicas que actúan detectando sobre individuos y familias riesgos de hipertensión e hipercolesterolemia hereditaria.

En Reino Unido hay cerca de 200 *genetic counsellors* y tienen como una de sus máximas prioridades aumentar su preparación y formación, el Sistema de Salud inglés pretende formar 50 nuevos especialistas en consejo genético en los próximos 5 años. Se reconoce como una profesión emergente a la cual se le pretende dar una identidad propia.

El 5º Programa Marco de la UE aprobó un programa multicéntrico que analizaba la estructura en educación en genética en 5 países europeos. El objetivo del proyecto era analizar la formación de los profesionales de atención primaria (no genetistas) médicos, enfermeras, comadronas y clarificar las necesidades formativas de los profesionales que imparten consejo genético en los 5 países. Los participantes fueron; Francia, Alemania, Holanda, Suecia y Reino Unido.

Los resultados demostraron que en Francia no existe formación específica de enfermeras genetistas (*genetic counsellor*) tan sólo las comadronas reciben una formación de 30 horas en genética durante su especialidad y las diplomadas en Enfermería de 1 a 6 horas en los tres años. En Alemania el estudio concluyó que debido al sistema de salud y patrón cultural de los pacientes no se esperaba que las enfermeras tuvieran conocimiento en esta área.

En Suecia las enfermeras en ciclos superiores de formación (Bachelor y Master) reciben esta formación y la autonomía de sus profesionales les lleva a que incluso las propias comadronas sean las que soliciten los análisis genéticos.

En Holanda las comadronas a reciben un año entero de formación en genética.

Según un informe elaborado por Hilary Burton de Public Health Genetisc Unit en Julio del 2002 (3) que analiza exhaustivamente la situación actual de la educación en Enfermería en el Reino Unido, concluye que no existe la suficiente formación en genética en los curriculums de la mayoría de las universidades inglesas. La formación que reciben las enfermeras en el pregrado se reduce a aspectos básicos de biología y principios básicos de genética obviando aspectos tan importantes como las complejas enfermedades de componente genético, el rol del ambiente, la no comprensión en el diagnóstico del riesgo, o aspectos éticos, legales o sociales. La formación postgrado, algo más extendida continua siendo insuficiente. El tiempo dedicado al contenido en genética abarca módulos que oscilan entre las dos horas a los 10 días en cursos completos, existiendo en la actualidad tan solo 3 instituciones que ofrezcan cursos específicos en genética.

A pesar de ello Inglaterra es uno de los países europeos que contempla de una manera más realista y actual esta necesidad de formación de enfermeras genetistas. En un reciente documento libro blanco (white paper) publicado en Julio de este año se marcan las pautas que deben regir el futuro de la formación en genética para los profesionales del siglo 21.

En España los actuales planes de estudios que conducen al título de Diplomado en enfermería se rigen por las directrices generales publicadas en el BOE el año 1990 (Real Decreto del 26 de octubre de 1990) los cuales señalan los contenidos “ fundamentos de genética” como parte de la asignatura Estructura y Función del Cuerpo Humano. Asignatura que se imparte , en la mayoría de Escuelas de Enfermería en el primer curso.

En la actualidad la formación en genética que reciben las enfermeras españolas viene dado principalmente en la formación de la especialidad de comadrona y en cursos de postgrado específicos de Enfermería Oncológica; un ejemplo de ello es el curso de postgrado de Enfermería Oncológica que realiza el Institut Càtala d' Oncologia de Barcelona en el que se imparten 6h de contenidos en genética y cáncer y consejo genético. Sin embargo, existen de Unidades de Consejo Genético en dónde trabajan enfermeras que ya han adquirido estos conocimientos mediante el seguimiento de familias e individuos en situación de riesgo.

¿Qué conocimientos en genética debería tener una enfermera graduada?

Durante la formación de pregrado el estudiante recibe una formación básica en genética. Si bien esta línea es similar a la de los países europeos, existe , tal y como refleja el estudio europeo anteriormente mencionado , la voluntad de modificar estos contenido a una realidad mucho más cercana.

Todos los profesionales que ofrecen consejo genético y estudios genético deberían tener la formación adecuada y estar preparados para responder las preguntas e inquietudes que los individuos y sus familias pueden tener. La Sociedad Americana de Enfermería oncológica se posiciona de manera rotunda afirmando que en todos los curriculums de enfermería deberían incluirse contenidos en genética (4).

Siguiendo patrones similares a los estándares americanos la formación de la enfermera graduada deberá reunir los siguientes contenidos:

- Principios básicos en genética humana. Mecanismos básicos de herencia y transmisión de cromosomas y genes, incluyendo conceptos de variación y mutación
- Información acerca de alteraciones genéticas como la fibrosis quística, el Síndrome de Down, la fenilcetonuria, etc.
- Los procesos de salud-enfermedad en relación con sus factores de riesgo genéticos, ambientales, comportamentales, conductuales.
- Habilidades en educación para la salud, herramientas que faciliten el *empowerment* de las comunidades e individuos en materia de salud.
- Conocimientos de las enfermedades con componente hereditario como el cáncer de colorectal, mama, enfermedades cardiovasculares, hipercolesterolemias, hipertensión, determinados trastornos mentales y la enfermedad de Alzheimer entre otras.

- Seguimiento y valoración de familias con trastornos genéticos en niños y en adultos (enfermedad de Huntington)
- Terapia génica
- Interpretación del riesgo genético
- Como desarrollar y obtener toda la información de una historia familiar
- Información acerca de riesgo genético (bajo, moderado o alto), estudio genético y cribados o screening
- Como interpretar resultados de un estudio genético. Implicaciones de los resultados positivos y de los negativos
- Aspectos sociales, legales y éticos relacionados con la genética y como afectan a las personas, individuos y familias.
- Aplicación de las habilidades propias de la enfermera y de gran componente humanista: comunicación, comprensión, saber escuchar, confidencialidad, libertad de escuchar. Debe incorporarse el concepto de consejo no dirigido. (nondirectivines).m Contemplar a la persona en su dimensión bio-psicosocial.
- Apoyos sociales y de recursos a las familias.
- Farmacología y genética

Sin embargo la formación de enfermeras especialistas debe ser mucho más específica y permitir que las enfermeras que deseen obtener una mejor formación o trabajar en centros genéticos puedan acceder a cursos de postgrado o master que les acredite como enfermeras genetistas.

Esta formación debería tener en cuenta los siguientes módulos:

- Cursos introductorios en genética (tal y como hemos descrito anteriormente)
- Curso de investigación :
- Curso de bioestadística
- Cursos de evaluación de la salud
- Cursos de patología medicoquirúrgica. Patologías y sus componente genético
- Salud Publica y enfermería comunitaria. Programas preventivos, de educación para la salud, atención domiciliaria a las familias..etc.
- Enfermería Materno-infantil.
- Enfermería psiquiátrica y mental

¿Hacia dónde vamos?

El Proyecto Genoma Humano está permitiendo el desarrollo de una revolución en el cuidado de la salud y los profesionales de enfermería deben definir que roles desempeñarán en el campo de la genética en un futuro no muy lejano. En las próximas décadas aprenderemos más sobre:

- Cómo genes individuales o grupos de genes interaccionando entre ellos, pueden determinar una mayor predisposición hacia enfermedades determinadas. También sobre cómo factores externos, como por ejemplo el tabaco, la dieta o las infecciones interaccionan con nuestro material genético para hacernos desarrollar enfermedades con mayor o menor facilidad.
- Cómo algunos genes pueden protegernos hacia determinadas enfermedades.
- Cómo nuestros genes pueden afectar a nuestra respuesta hacia las medicamentos. La fármaco genética permitirá una prescripción más precisa para las necesidades de cada individuo en particular, un tratamiento “ a medida”.
- Cómo los test genéticos pueden formar parte integral de los cuidados de salud.
- Cómo actúan enfermedades como el cáncer a nivel celular. Esto conducirá a nuevos tratamientos dirigidos hacia los procesos que permiten el desarrollo de una enfermedad en lugar de intentar combatir los síntomas.

Es muy probable que en los próximos años sea posible identificar más factores genéticos que aumentan las posibilidades de desarrollar una enfermedad determinada. Existirá la posibilidad de estudiar a la población a fin de determinar su riesgo de padecer la enfermedad (poblacional o mayor) Los programas de cribado y seguimiento podrán individualizarse en relación con el riesgo particular y entenderemos mejor como interaccionan factores externos con los factores internos o genéticos para desarrollar o protegernos de una enfermedad. Esta información

permitirá modificar los estilos de vida de los individuos, como por ejemplo evitar determinados alimentos, factores químicos o ambientales, que puedan incrementar nuestro riesgo a padecer la enfermedad. Asimismo la investigación sobre los mecanismos genéticos que causan las enfermedades permitirán el desarrollo de métodos de diagnóstico más precisos y tratamientos más eficaces.

Con el tiempo, la mayoría de los profesionales de la salud necesitarán entender como la historia familiar de un paciente y determinadas características genéticas influyen sobre la posibilidad de que este paciente desarrolle una enfermedad o sobre su respuesta a los medicamentos. Necesitarán apreciar como la tecnología genética puede usarse en el diagnóstico, prevención y tratamiento de los pacientes. Y necesitarán ser capaces de transmitir esta información a los pacientes y ayudarles a tomar difíciles decisiones sobre si tienen o no que someterse a una prueba genética o cambiar un estilo de vida acorde con sus antecedentes genéticos.

Conclusión

Ante este panorama arrollador se encuentra la enfermera española y debe estar preparada. Nuestra condición de profesionales europeos nos obliga incorporarnos en la misma carrera que nuestros países vecinos y este es un buen momento para la reflexión. Podemos seguir las pautas que vayan marcando países ya implicados en los cambios de cuidados de salud respecto a la genética o podemos marcar nuestras propias directrices hacia lo que creemos tiene que ser el papel de la enfermera en nuestro Sistema de Salud Pública.

En los próximos años los estudios de enfermería tendrán que unificarse según el acuerdo Bolonia al resto de países de la Unión Europea, y dentro de los cambios que nos sobrevienen tendremos que tener en cuenta la incorporación de conocimientos en genética.

Tener enfermeras y enfermeros bien formados en genética nos permitirá incorporarnos en equipos multidisciplinares en los que se realice investigación, desarrollo de nuevas terapias genéticas o seguimiento y prevención de familias e individuos. Asimismo, las enfermeras con conocimientos en genética podrán educar a la población, dándoles a conocer sus factores de riesgo y ofreciéndoles la oportunidad de modificar comportamientos perjudiciales para su salud.

Bibliografía

1. Dale Halsey Lea, Thomas Lawson M. A Practice-based Genetics Curriculum for Nurse Educators: An Innovate Approach to Integrating Human Genetics into Nursing Curricula. Journal of Nursing Education 2000; 39 (9): 418-421
2. Genetics White Paper. Our Inheritance Our Future. Realising the potential of genetics in the NHS. July 2003
3. Burton Hilary . Education in Genetics for Health Professionals. Report to the Wellcome Trust..Public Health Genetics. July 2000
4. Lashley F. Genetics in Nursing Education. The Nursing Clinics of North America 2000;35 (3): 795-805
5. Cancer Predisposition Genetic Testing and Risk Assessment Counseling. Oncology Nursing Society 2000;27 (9):1349
6. The Role of the Oncology Nurse in Cancer Genetic Counseling. Oncology Nursing Society 2000;27 (9):1348
7. American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic Testing for Cancer Susceptibility. Journal of Clinical Oncology 2003;21(12) :2397-2406
8. Khoury Muin J, McCabe L, McCabe E. Population Screening in the Age of Genomic Medicine .N Engl J Med 2003; 348 (1):50-58
9. Burke W. Genetic Testing. N Engl J Med 2002;347 (23): 1867-1875
10. Elwyn G, Gray J, Clarke A. Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. J Med Genet 2000;37 : 135-138
11. Outcomes of a web-based Genetics Institute for Nursing Faculty. <http://backboard.cchmc.org>. Accedido el 8 de Septiembre del 2003
12. Vogel W. The Advanced Practice Nursing Role in a High-Risk Breast Cancer Clinic. ONF 2003;30 (1); 115-121
13. Gaff C, Aittomäki K, Williamson R. Oncology nurse training in cancer genetics. J Med Genet 2001;38 (10): 691-695

14. Skirton H, Barnes C, Curtis G, Walford-Moore J. >The role and practice of the genetic nurse: report of the AGNC Working Party. J Med Genet 1997;34 (2) :141-147

M. Martín: Enfermería y Consejo Genético en Oncología.

Introducción

El cáncer constituye la segunda causa de mortalidad en los países desarrollados. Aunque se encuentra tras las enfermedades cardiovasculares en cuanto al número total de muertes, el cáncer ocupa el primer lugar en cuanto a años de vida perdidos.

Sólo un 5-10% de todos los casos de cáncer que se ven en un servicio de oncología médica se explican por alteraciones genéticas hereditarias. La importancia de detectar a estos pacientes se centra no solamente en las implicaciones que para ellos pueda tener sobre el tratamiento a recibir así como el pronóstico, sino en la posibilidad de detectar sujetos sanos de "ALTO RIESGO" de padecer cáncer con el fin de poder proporcionarles un correcto asesoramiento y la posibilidad de prevenir o detectar en el momento adecuado una enfermedad neoplásica concreta.

Así surge la iniciativa de crear en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos la Unidad de Consejo Genético.

Genética y Cáncer

Para entender el comportamiento tumoral de estas familias debemos saber que siguen un patrón de herencia autosómica dominante. Cuando hablamos de este tipo de herencia nos referimos a que la sola presencia de una copia mutada es suficiente para presentar el fenotipo, es decir, incrementar el riesgo de padecer cáncer en un individuo.

Cada gen está formado por dos copias cada una de las cuales se llaman alelos. Una copia de los genes es heredada de la madre y la otra del padre, por lo tanto una persona con una mutación hereditaria presenta un 50% de posibilidades de transmitirla a sus descendientes. Así si el hijo hereda la copia funcional tendrá el mismo riesgo de padecer cáncer que el resto de la población, dicho riesgo supone una posibilidad de alrededor de un 10% a lo largo de toda la vida, mientras que si hereda la copia mutada verá incrementada su posibilidad hasta un 75-80%.

Los genes implicados en estos síndromes familiares son los llamados "genes reparadores del ADN". Las células están en continua replicación y durante este proceso se producen multitud de fallos en el material genético de las mismas, fallos detectados y corregidos por los genes reparadores del ADN. Cuando existe una mutación en alguno de ellos y dejan de funcionar, los fallos no corregidos van multiplicándose hasta desarrollar neoplasias en los órganos diana de dichos genes. De ahí que lo denominemos síndromes familiares, así por ejemplo el Síndrome de Cáncer de Mama /Ovario Hereditario (CMH) se centra en el cáncer de mama pero también presenta una mayor susceptibilidad a padecer otras neoplasias como cáncer de ovario, cáncer de próstata, cánceres digestivos, etc. Los principales genes implicados en estos síndromes son los llamados BRCA (Breast Cáncer), hoy en día se conocen dos genes responsables del 90% de estas familias el gen BRCA-1 y BRCA-2.

Existe otro gran grupo de familias que se encuadran en el llamado Síndrome de Lynch o Cáncer de Colon Hereditario No Polipósico (HNPCC), síndrome que además de cáncer de colon predispone a padecer otras neoplasias como endometrio, cáncer de mama, pulmón, cánceres digestivos, etc, la mayoría de estos tumores se deben a los genes MLH1 y MSH2, aunque como en el caso anterior, existen otros genes que aunque en menor proporción, también están implicados.

Hoy en día se conocen multitud de genes implicados en numerosos síndromes familiares hereditarios que son menos frecuentes como la Poliposis Familiar, Síndrome de Li-Fraumeni, Melanoma Familiar, etc, y no por ello menos importantes.

Características clínicas de las familias

- Presencia de múltiples casos en la familia.
- Diagnóstico de cáncer a edades precoces.
- Cáncer bilateral en órganos pares.
- Presencia de mutación conocida en la familia.
- Presencia de algún síndrome hereditario.

Metodología

La mayoría de las familias valoradas en nuestra Unidad son remitidas por sus facultativos, aunque existe un pequeño número de ellas que ante las experiencias vividas se ponen en contacto con nosotros.

El primer contacto con la Unidad se realiza siempre a través de la enfermera la cual dará una información inicial sobre el proceso de Consejo Genético, sobre los objetivos de esta Unidad, así como los procedimientos a seguir. Además, la enfermera explicará la importancia de recopilar toda la información posible sobre la historia familiar de cáncer (tipo de tumores, edad de diagnóstico, edad de fallecimiento en caso de que los hubiera, así como enfermedades asociadas). Esto nos permitirá desarrollar una adecuada historia clínica y un buen árbol familiar (*Figura 1*), pilar imprescindible del Consejo Genético, y así poder decidir la estrategia a seguir.

En este primer contacto todas las familias son remitidas a un equipo de psicólogos que valorarán cual pudiera ser el impacto emocional en estas familias, así como el grado de aceptación y tolerancia que tiene de la enfermedad, con el fin de poder ofrecer la información lo más adaptada posible a las necesidades de cada individuo.

La primera cita realizada por el facultativo valorará el riesgo teórico de padecer cáncer que la familia presenta en función de los antecedentes que presenta, así como la posibilidad de poder realizar algún test genético del cual puedan beneficiarse. En caso afirmativo la enfermera procederá a realizar la extracción sanguínea previa firma del consentimiento informado.

A partir de este momento y hasta que se obtengan los resultados definitivos, la enfermera servirá de nexo de unión entre la familia, el médico y el laboratorio.

Una vez conseguidos los resultados se citará a la familia para explicarle estos y las implicaciones que conllevan, así como el plan a seguir en cada caso. Se explicará las opciones terapéuticas que existen, los beneficios y perjuicios de cada una de ellas, así como su rentabilidad.

Las posibilidades terapéuticas son:

- SEGUIMIENTO: Realización de determinadas pruebas, edad de inicio, periodicidad, etc.
- QUIMIOPROFILAXIS: Toma de cierta medicación con efectos preventivos.
- CIRUGÍA PROFILÁCTICA:

A partir de aquí la enfermera contactará periódicamente con las familias con el fin de conocer la situación actual, actualizar bases de datos, realizar Educación para la Salud.

Funciones de la enfermera en una unidad de consejo genético:

- Información inicial a las familias sobre el proceso de consejo genético.
- Remisión al equipo de psicólogos.
- Realización del *PEDIGREE*.
- Organización de la consulta.
- Extracción de muestras.
- Actualización de las bases de datos.
- Educación para la salud.
- Nexos de unión entre el médico, el laboratorio y las familias.
- Colaboración en investigaciones clínicas sobre las familias.

Resultados

En la Unidad de Consejo Genético han sido valoradas unas 435 familias con predisposición hereditaria al cáncer, de las cuales alrededor del 52% cumplen criterios de Cáncer de Mama/Ovario Hereditario; el 29% pertenecen al grupo del Cáncer de Colon Hereditario No Polipósico (HNPCC); y alrededor de un 19% se engloban dentro de otros síndromes hereditarios. De todos los individuos asesorados, cerca de 1700 individuos, 1102 se sometieron a test genético encontrando mutaciones patogénicas en 211 personas lo que supone un 19,14% del total del tamaño muestral. (Tabla 1)

Conclusiones

La experiencia de cinco años de funcionamiento de la Unidad de Consejo Genético del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid (Tabla 2), muestra un amplio trabajo realizado por un Equipo Multidisciplinar en el que la enfermería desarrolla funciones claves que permiten la continuidad de la Unidad y, para lo cual precisa de conocimientos sobre oncología, genética e informática. Empieza así a surgir una nueva vía de investigación en enfermería cada vez más creciente y con un futuro muy prometedor.

Figura 1.- ÁRBOL GENEALÓGICO DE UNA FAMILIA VALORADA EN LA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS. MADRID

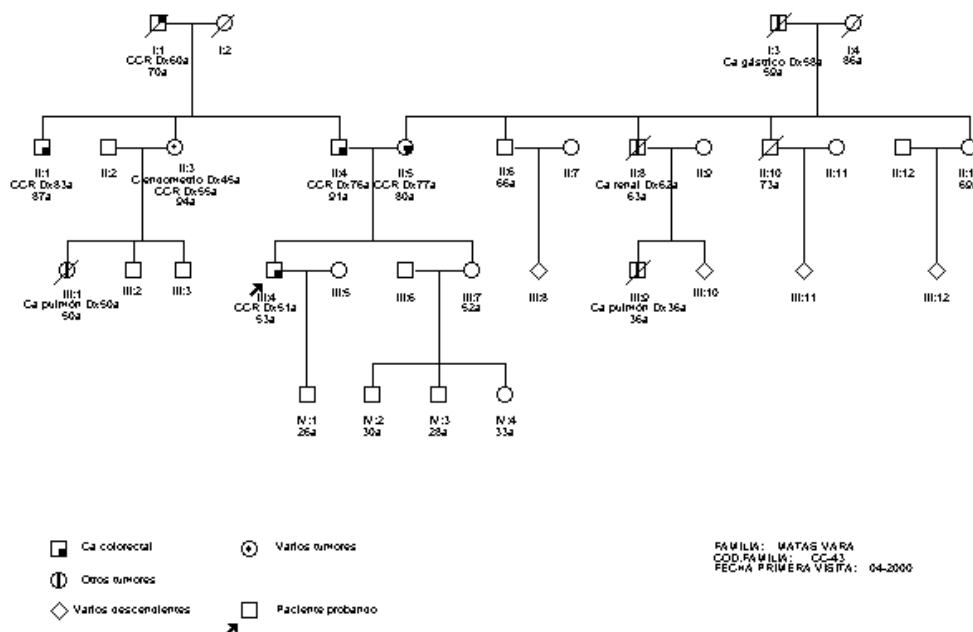
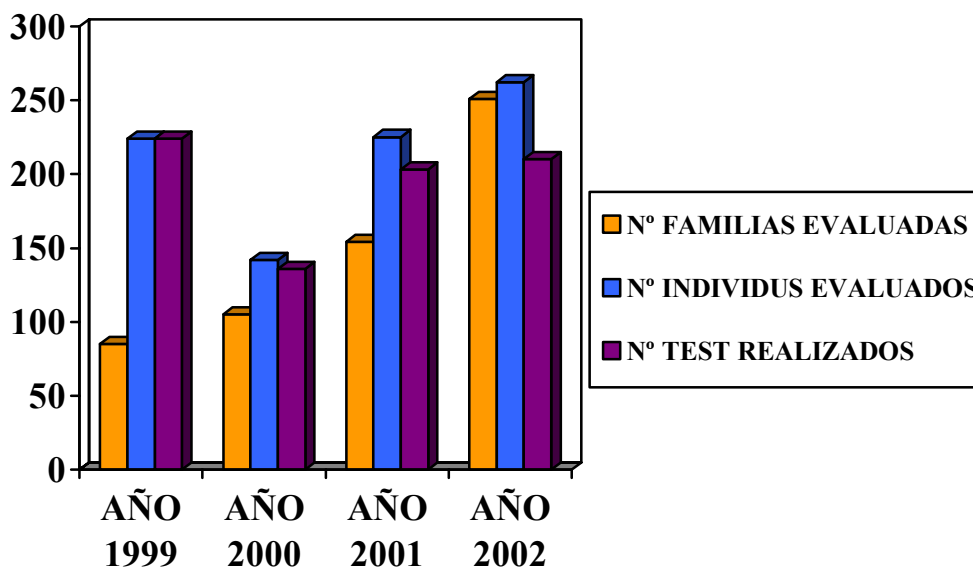


Tabla 1.-CASUÍSTICA DE LA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA

	<i>FAMILIAS VALORADAS</i>	<i>INDIVIDUOS VALORADOS</i>	<i>TEST REALIZADO</i>	<i>MUTACIONES</i>
MAMA/OVARIO	223 (52%)	892	718	112
HNPCC	125 (29%)	500	308	89
OTROS SINDROMES	87 (19%)	348	16	10
TOTAL	435 (100%)	1740	1102	211 (19,14%)

Tabla 2.- ASISTENCIA CLÍNICA DE LA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS.



C. Yagüe: Consejo Genético en Predisposición Hereditaria a Cáncer: Papel de Enfermería.

Los síndromes de predisposición hereditaria a cáncer suponen entre el 5-10% de todos los tumores. En los últimos años se han desarrollado técnicas de laboratorio que han permitido identificar genes responsables del cáncer. El estudio de estos genes ofrece la posibilidad de identificar aquellos individuos con un mayor riesgo de desarrollar un determinado tipo o tipos de cáncer con el fin de ofrecerles consejo genético y promover conductas de prevención para conseguir la detección y el diagnóstico precoz de una neoplasia concreta.

El Consejo Genético ha sido definido por La Sociedad Americana de Genética Humana como “un proceso de comunicación que trata de los problemas relacionados con la aparición de una enfermedad genética en la familia. Este proceso implica la actuación de uno o más profesionales con una formación adecuada, para ayudar al individuo y/o familia a:

- 1) comprender los hechos médicos, incluyendo el diagnóstico, la probable evolución de la enfermedad y el manejo clínico disponible;
- 2) comprender cómo la herencia contribuye a la enfermedad y el riesgo de aparición de la enfermedad en otros miembros de la familia;
- 3) entender las opciones, prevención primaria y secundaria, disponibles para tratar el riesgo de la aparición de la enfermedad,
- 4) elegir las actuaciones más adecuadas para llevar a cabo teniendo en cuenta el riesgo personal, los objetivos y expectativas de la familia y las convicciones éticas y religiosas del individuo y actuar de acuerdo con tales decisiones y,
- 5) ayudar al afrontamiento de la enfermedad tanto en los individuos afectados como en aquellos en situación de riesgo.” (1,2)

El Consejo Genético es un proceso de múltiples etapas que incluyen la obtención y evaluación de la información de la historia personal y familiar, la verificación de diagnósticos, la valoración y asesoramiento del riesgo de desarrollar una enfermedad, educación sanitaria, cuando la prueba genética esté indicada la realización del consentimiento informado y el seguimiento de los individuo y las familias de riesgo y el ofrecimiento de soporte psicológico. The American

Cancer Society reafirma que el consejo genético debe tener lugar antes de la realización de la prueba genética y debe ser independiente de la realización o no de la misma.(3).

Las implicaciones médicas, éticas, legales y psicológicas que la prueba genética puede tener para el individuo y la familia hace necesario la realización del consejo genético dentro de unidades especializadas, unidades de consejo genético, formadas por un equipo multidisciplinado en el que participan diferentes profesionales como: oncólogos, cirujanos, biólogos, enfermería, psicólogos etc.

Indicación del estudio genético en predisposición hereditaria al cáncer

Aunque la lista de genes conocidos de ser responsables de predisposición hereditaria a cáncer es cada vez más amplia el consejo genético y la prueba genética solo deben ofrecerse según las recomendaciones de la ASCO (The American Society of Clinical Oncology) cuando:

1. El paciente presenta una historia personal o familiar sugestiva de un síndrome de predisposición hereditaria al cáncer.
2. El estudio genético puede ser interpretado adecuadamente.
3. Los resultados del estudio genético ayudaran al diagnóstico o influirán en las decisiones médicas o quirúrgicas del paciente o de los familiares en situación de riesgo de cáncer.

Los estudios genéticos de predisposición hereditaria a cáncer son diferentes a otros test o pruebas clínicas a causa de la complejidad en la evaluación e interpretación de los resultados. Los resultados del estudio genético tienen implicaciones para toda la familia. La mayoría de los síndromes de predisposición hereditaria indican probabilidad de desarrollar cáncer a lo largo de la vida y no certeza de que el individuo desarrollará un particular tipo de cáncer. Por todas estas razones, la ASCO recomienda que los estudios genéticos solo deben realizarse en el contexto de una evaluación previa y posterior a la realización del estudio genético (pre y post-counseling), que debe incluir la discusión de los posibles riesgos y beneficios de la detección precoz del cáncer y de las medidas de prevención. (4).Ningún estudio de susceptibilidad genética actualmente disponible es apropiado y aplicable a los individuos de la población general.

Etapas del Consejo Genético

1. Identificación de los individuos de riesgo

El cáncer es una enfermedad que tiene una alta incidencia en los países desarrollados por este motivo no es extraño encontrar familias con más de un individuo diagnosticado de cáncer. La valoración de riesgo es un proceso complejo que requiere que cada familia sea considerada de forma individualizada para poder identificar si el individuo pertenece a una familia con sospecha de presentar un síndrome de predisposición hereditaria y recomendar las medidas de prevención y cribado de acuerdo con la historia familiar.

Debemos sospechar la existencia de una predisposición hereditaria a cáncer cuando:(5)

1. Edad joven al diagnóstico respecto a la media de edad en casos esporádicos.
2. Afectación multifocal en el mismo órgano o desarrollo bilateral de cáncer en órganos múltiples.
3. Aparición de tumores primarios en diferentes localizaciones en un mismo individuo.
4. Varios tumores que se asocian a alguno de los síndromes de predisposición hereditaria al cáncer (colon – endometrio, mama – ovario).
5. Alta incidencia de cáncer en una familia.
6. Historia familiar del mismo tipo de tumor.
7. Evidencia de una transmisión autosómica dominante.

Para poder realizar la valoración del riesgo individual y/o familiar de cáncer o la posible presencia de un síndrome de predisposición hereditaria a cáncer es importante la realización de una exhaustiva historia familiar. La historia familiar debe recoger información de al menos tres generaciones, enumeración de todos los familiares (vivos o muertos) y sus edades, incluir

todos los diagnósticos de cáncer en la familia, indicando el tipo de tumor, la localización y la edad al diagnóstico.(6)

La historia familiar puede tener algunas imprecisiones por eso es importante contactar con otros miembros de la familia que puedan ayudar a completarla y confirmar todos los diagnósticos de tumores a través de informes médicos, registro de tumores, o certificados de defunción, afín de poder realizar una evaluación del riesgo más precisa.

2. Estudio Genético: Información e Interpretación

Una vez realizada la valoración de riesgo e identificado una familia con una predisposición hereditaria a cáncer podemos valorar la realización del estudio o prueba genética. Una parte importante del consejo genético es el consentimiento informado. El consentimiento informado debe contener la información necesaria que permita al paciente tomar de forma autónoma la decisión de realizar o no el estudio genético. Antes de la realización de la prueba genética (pre-counseling) todos los pacientes deben recibir información sobre: 1) los beneficios, riesgos y limitaciones de la prueba genética,2) información sobre las diferentes opciones actualmente disponibles para la prevención incluyendo su eficacia y riesgo,3) las implicaciones psicológicas de la prueba genética,4) las implicaciones que el resultado del estudio genético tiene para otros familiares y la importancia de compartir el resultado con la familia y 5) la confidencialidad de los resultados de la prueba genética.

El estudio genético se basa en el análisis del DNA de un miembro de la familia afecto de cáncer. Si se identifica la mutación en la persona afecta la prueba genética puede ofrecerse al resto de la familia. Los pacientes que decidan no realizarse el estudio genético recibirán información sobre las medidas de prevención y cribado de acuerdo a su historia personal y familiar.

El principal componente del post-counseling es la notificación de los resultados de la prueba genética. Antes de explicar el resultado es importante comprobar que el paciente ha entendido la información dada en el pre-counseling. De acuerdo con el resultado del estudio genético (positivo, negativo o indeterminado) se da toda la información actualmente disponible sobre las opciones de prevención, quirúrgicas y de quimiopprofilaxis. El paciente debe conocer que en muchas ocasiones se presume la eficacia de estas opciones a pesar de que en general no ha sido suficientemente demostrada su utilidad en pacientes con predisposición hereditaria a cáncer. La discusión de las opciones para reducir el riesgo debe ser individualizada dadas las implicaciones médicas y psicológicas del estudio genético. Es importante asegurar que la información transmitida sobre el resultado sea entendida correctamente por el individuo y/o la familia. Especialmente cuando el resultado es indeterminado, es decir, no se ha identificado la mutación genética responsable de la enfermedad, o bien cuando se desconoce el papel funcional de la mutación detectada.

Desde la Unidad de Consejo Genético se debe hacer un esfuerzo para hacer un seguimiento de todos los individuos, considerados de alto riesgo de desarrollar cáncer independientemente de que se hayan realizado o no el estudio genético.

Impacto psicológico del consejo genético / estudio genético

Otro objetivo del consejo genético es conocer las motivaciones que llevan al individuo y/o familia a solicitar la realización de la prueba genética, las expectativas puestas en la consulta de consejo genético, cuál es su percepción de riesgo de desarrollar cáncer, la experiencia personal o familiar con la enfermedad, creencias y miedos sobre el cáncer y la existencia de historia personal de alguna alteración psicológica. (7)La valoración de la posible existencia de barreras emocionales (ansiedad, depresión, stress) es importante por su repercusión en 1) la comprensión de la información, 2) en la adherencia a las medidas de cribado (8,9), y 3) en la discusión de los resultados del estudio genético. (10)

En general, el resultado del estudio genético tiene implicaciones médicas y psicológicas para toda la familia. Un resultado negativo, en ausencia de la mutación identificada en la familia puede producir alivio. Un resultado positivo puede causar al individuo y a la familia ansiedad,

depresión, angustia o sentido de culpabilidad. Cuando no se encuentra la mutación patogénica responsable de la enfermedad, o se ha identificado una mutación de significado desconocido los pacientes pueden tener una falsa sensación de seguridad interpretando el resultado como una buena noticia. Por ello, es importante realizar un seguimiento del impacto emocional y psicológico derivado del estudio genético.

Funciones de Enfermería

Enfermería está cada vez más implicada en la valoración de riesgo, la educación e identificación de individuos y/o familias que tienen un mayor riesgo de tener formas hereditarias de cáncer, por ello es indispensable que tenga una formación adecuada para el manejo de estos pacientes. En los países anglosajones el papel de la enfermera oncológica especializada en consejo genético es amplia y existe una formación específica de los profesionales de enfermería en este campo, (7,11,12,13), no ocurre lo mismo en España donde la formación académica no ha ido en paralelo a los avances en genética y cáncer. Sin embargo, son cada vez más las enfermeras que se incorporan al equipo multidisciplinar del consejo genético para proporcionar al individuo y/o familia con predisposición hereditaria a cáncer una atención integral y especializada.

Las áreas de actuación de enfermería en consejo genético son:

1. Realizar la historia familiar como instrumento para la valoración e identificación del riesgo individual/familiar de cáncer.
2. Educación sanitaria a los miembros de la familia promoviendo estilos de vida saludables que generen cambios en la conducta para reducir así el riesgo de desarrollar cáncer.
3. Ofrecer atención integral y especializada al paciente y a la familia para lo cual debe tener una formación adecuada. Enfermería es la persona de referencia para los pacientes durante el proceso asistencial.
4. Realizar el seguimiento de los individuos y/o familias con predisposición hereditaria a cáncer.
5. Ofrecer soporte psicológico al paciente y a la familia durante todo el proceso del consejo genético.
6. Colaborar en la investigación clínica mediante la actualización de las bases de datos sobre el registro de familias con predisposición hereditaria a cáncer.

Actividad de la Unidad de Consejo Genético

Desde 1999 hasta la actualidad se han visitado en la Unidad de Consejo Genético (UCG) del Instituto Catalán de Oncología un total de 1416 familias con sospecha de cáncer hereditario, de las cuales, alrededor de un 42% son familias con sospecha de cáncer de mama/ovario hereditario (CMOH), 45% familias con sospecha de cáncer colorectal hereditario y 13% familias con otros tipos de cáncer. Hasta el momento se han recibido en la UCG los resultados de 590 individuos (254 son estudios de mutaciones y 336 análisis de inestabilidad de microsatélites) se ha detectado mutación en 64/190 (23%) individuos con criterios de CMOH, 23/47 (49%) individuos con poliposis adenomatosa familiar y 13/46 (28%) individuos con criterios de cáncer colorectal hereditario no poliposis. Una vez identificada la mutación causante de la enfermedad se ha ofrecido el estudio genético a 223 familiares en situación de riesgo, el estudio ha permitido sacar de programas de cribado a 117 individuos que no son portadores de la mutación genética de la familia.

Conclusiones

El avance en los conocimientos sobre genética y cáncer ha tenido implicaciones en los diferentes aspectos del manejo del cáncer, incluyendo la prevención, cribado y tratamiento y ha requerido de los profesionales de la salud, entre ellos enfermería, la adquisición de nuevos conocimientos relacionados con la genética. Los estudios genéticos solo deben realizarse cuando el paciente esté informado sobre los beneficios, riesgos y limitaciones del estudio genético. Aunque el beneficio del estudio genético es identificar la mutación genética responsable de la enfermedad en la familia, es importante recordar, que en más de un 70% de las familias no se detecta ninguna mutación aunque esto no descarta que no exista una predisposición hereditaria en la familia. Por lo tanto, desde la Unidad de Consejo Genético se debe mantener contacto periódico con estas familias consideradas de alto riesgo por su historia

familiar. El abordaje multidisciplinar del consejo genético incorpora la participación de Enfermería en la identificación, valoración y en la educación sanitaria de las familias con predisposición hereditaria a cáncer.

Bibliografía

1. Ad Hoc Comité on Genetic Counseling. 1975. Report to the American Society of Human Genetics. Amer J Hum Gent 27(2): 240-242.
2. Biesecker Bb. Goals of genetic counseling. Clin Genet 2001; 60: 323-330.
3. Lerman C, Peters JA, Ades T, et al. Getic Counseling issues. Cancer 1997; 80(3): 628-629.
4. American Society of Clinical Oncology policy statement update: Genetic testing for cancer susceptibility. J Clin Oncol 2003; 21: 2397-2406.
5. Cummings Shelly. The genetic testing process: How much counseling is needed?. J Clin Oncol 2000; 18(21s):60-64.
6. Peters JA, Bowles B. Genetic Counseling and Hereditary Cancer. Cancer 1997; 80(3): 576-587.
7. Peters JA, Stopfer JE. Role of the genetic counselor in familial cancer. Oncology(Huntingt) 1996; 10(2): 159-166,175.
8. Lerman C, Biesecker b, Benkendorf JL, et al. Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing. J Natl Cancer Inst 1997; 89(2): 148-157.
9. Lerman C, Narod S, Schulman K, et al. BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patient decision making and outcomes. JAMA 1996; 275(24): 1885-1892.
10. Lerman C, Schwartz MD, Lin Th, et al. The influence of psychological distress on use of genetinc testing for cancer risk. J Consult Clin Psychol 1997, 65(3):414-420.
11. Middleton L, Dimond E, Calzone K, et al. The rol of the nurse in cancer genetics. Cancer Nursing 2002; 25(3): 196-206.
12. Gaff C, AittomaKi K, Williamson R. Oncology nurse training in cancer genetics. J Med Genet 2001; 38(10): 691-695.
13. Lashley FR. Genetics in nursing education. Nurs Clin of North Am 2000; 35(3):795-805.

M. C. Martín-Arribas: Implicaciones éticas de la información genética.

Los descubrimientos aportados de las investigaciones del Genoma Humano y las expectativas generadas tanto a nivel científico, de la práctica clínica y a nivel de la sociedad, acerca de las posibilidades que estos avances pueden dar para mejorar la salud y bienestar de la sociedad, están abocando a los profesionales de la salud a considerar las implicaciones de la aplicación de los descubrimientos genéticos en los servicios sanitarios.

En las próximas décadas parece probable que podrán realizarse análisis de cribado a toda la población o a grupos específicos en busca de información genética que pueda dirigir las intervenciones a nivel individual de mejora de la salud o prevención de la enfermedad.

Sin embargo, esta revolución también implica importantes retos éticos y sociales a considerar para la práctica (Tabla 1).(1)

Problemas éticos

Los principios éticos de Beneficencia, No maleficencia, Justicia (equidad en el cuidado), Autonomía. han sustentado por mucho tiempo la ética de enfermería .

La información genética por su naturaleza corresponde al tipo de información más sensible, por cuanto no solo desvela información del individuo que se realiza el análisis, sino también de sus familiares o su descendencia.

En la práctica clínica nos enfrentamos con problemas de orden ético en relación con

1. Apoyo en la toma de decisiones para realizar este tipo de pruebas
2. Mantenimiento de la confidencialidad y respeto de la privacidad

3. Obtención del CI
4. Derivados del manejo de las intervenciones que pudieran derivarse

1.- Apoyo en la toma de decisiones para realizar este tipo de pruebas. Consejo genético

La decisión a tomar sobre a quiénes, dónde, cómo y cuándo se deben ofrecer un análisis genético requiere identificar el tipo de información que necesita la gente para ayudarles a decidir si realizarse o no el análisis.

Preguntas acerca de la enfermedad que puede producir la alteración genética ¿cómo es de grave?, ¿qué variaciones puede tener?, ¿qué opciones terapéuticas tiene?, ¿de que manera se transmite, es dominante, recesiva, va ligada al sexo, que quiere decir ser portador?, no siempre tienen una respuesta clara y sin embargo, con frecuencia trasciende el ámbito de lo personal.

Por ello, los problemas éticos que se plantean vienen dados por la dificultad de calcular el riesgo y cómo comunicarlo.

El paciente debería ser informado de

- La fiabilidad del análisis, la tasa de falsos positivos y falsos negativos y su probabilidad de desarrollar una enfermedad genética.
- Los procedimientos de información a seguir, tanto de resultados positivos como negativos.
- De las posibilidades de tratamiento. Los análisis genéticos pueden dar información sobre la predisposición a una enfermedad de la que no existe tratamiento. En ese caso, ¿se debe ofrecer el análisis?. Además hay que tener en cuenta (sobre todo es los cribados) esta predisposición se conoce antes de que se establezcan los síntomas.
- La posibilidad de conocer resultados inesperados, (por ejemplo acerca de la paternidad(2))

2.- Confidencialidad y consentimiento informado

Lo que marca de manera especial los análisis genéticos es la implicación potencial que pueden tener los resultados en otros miembros de la familia.

Ejemplo: Antonio ha sido diagnosticado de una traslocación cromosómica después de que su mujer ha tenido tres abortos espontáneos. Si uno de los padres porta una traslocación, hay un incremento de riesgo en todos los embarazos de tener un hijo con importantes discapacidades físicas o mentales o de tener un aborto espontáneo.

Antonio tiene dos hermanas, que pueden ser portadoras de la misma traslocación. Sin embargo, el rehúsa informarles de su estatus de portador y alertarles del riesgo que pueden tener en futuros embarazos.

El problema ético que se plantea es el hecho de que el respeto a la autonomía de Antonio para mantener su confidencialidad puede entrar en conflicto con los derechos de sus hermanas de prevenir un nacimiento de un hijo con importantes discapacidades (Justicia).

En esta situación los principios que deben guiar el consejo genético deberían considerar

- La naturaleza voluntaria del análisis de cribado y la libertad y responsabilidad del individuo o de la pareja para decidir.
- La importancia de asegurar que el individuo o de la pareja a la que se le ofrece el análisis comprenden el propósito del análisis y la significación de un resultado positivo o negativo.
- La garantía en el mantenimiento de la confidencialidad (de acuerdo a los estándares aceptados) en el manejo de los resultados, unido al énfasis en la responsabilidad de los individuos con un resultado positivo (anormal) a informar a los miembros de la familia de los resultados.

Por otro lado, hay otras situaciones cotidianas en el ámbito clínico como es el manejo de la información, ¿qué garantías se ofrecen a los sujetos acerca de la confidencialidad de la información genética?, ¿se debe recoger el genotipo de un sujeto en la historia clínica?

El papel de enfermería en la “Era del Genoma”

En la actualidad son generalmente los servicios de genética clínica los que asumen el papel de dar información acerca del riesgo y la ayuda en la toma de decisiones, sobre todo en temas de reproducción. Sin embargo, en muchos países las enfermeras se están integrando en equipos multidisciplinares especializados y el desarrollo de análisis que permitieron el diagnóstico prenatal de enfermedades genéticas facilitó la aparición de los “Genetic counsellors”, donde las enfermeras han asumido un papel muy importante.

Nuestro papel en la educación de los ciudadanos para que comprendan los beneficios y limitaciones de los análisis genéticos es importante. Saber cómo adecuar el tipo y la cantidad de información a dar para la toma de decisiones en relación con las limitaciones que pueden presentar los resultados de los análisis, por ejemplo, requiere una sólida formación que incluya:

1) Habilidades de comunicación, tanto para obtener la historia médica familiar necesaria para proveer al individuo de información veraz y transmitir la información genética, así como, presentar a la familia las opciones disponibles sin prejuicios.

2) Habilidades psicológicas para poder proporcionar apoyo al cliente, fundamentalmente en el momento de la toma de decisiones.

3) Formación en habilidades formativas de cara a los pacientes como a otros profesionales de la salud en temas relacionados con la genética clínica.

4) habilidades para interpretar los hallazgos que se vayan generando en la investigación genética para incorporarlos en la práctica en beneficio de los pacientes.

Al igual que se está haciendo en otros países, en el nuestro es necesaria la actualización de los conocimientos de los profesionales de enfermería en estos aspectos y esta tarea debemos abordarla implicando a sociedades profesionales, del ámbito clínico y educativo y contemplado tanto la Formación Pregrado como la Formación Postgrado (Especialidad y masters) y la Formación continuada en los distintos niveles asistenciales. (3),(4)

Conclusión

La prestación de servicios de salud en los que se incluyen información genética requiere la integración de la ética en como un elemento que fundamente la toma de decisiones. Las enfermeras, como individuos y como profesionales, debemos aprender no solo los aspectos que la nueva ciencia genética nos proporciona, si no también considerar el impacto que ello tiene en la sociedad.

La necesidad de prestar este tipo de servicio requiere que las enfermeras sean capaces de comunicar información sobre los riesgos, interpretar los análisis genéticos, y explicar las variaciones en el diseño de tratamientos basados en las diferencias genéticas.

Estos pueden ser algunos de los problemas que se plantean, pero debemos prepararnos para hacer frente a otros muchos temas aun invisibles que aflorarán en los tiempos que se avecinan.

Los retos del futuro de los servicios genéticos requiere que todas las enfermeras adquieran un sólido conocimiento de las implicaciones éticas, legales y sociales (C i, privacidad, confidencialidad de la información genética) que conlleva el desarrollo de las nuevas tecnologías y tomar parte activa para que su utilización sea segura y ética.

Referencias bibliográficas

1. Jenkins JF. An historical perspective on genetic care. Online.J Issues Nurs 2000;5:1.
2. Nuffield Council on Genetics. Genetic screening ethical issues. 1993.
3. Kirk M. Preparing for the future: the status of genetics education in diploma-level training courses for nurses in the UK. Nurse Educ Today JID - 8511379 1999;19:107-15.

4. Lea D. A new world view of genetics service models . Online.J Issues Nurs 2000;5:3.

Tabla 1: Temas éticos y sociales acerca de la información genética

Temas éticos y sociales acerca de la información genética.

Temas clínicos
Implicaciones conceptuales y filosóficas
 Incertidumbres / información incierta
 Decisiones informadas
Privacidad y confidencialidad
Falta de claridad en el uso de información genética
Impacto psicológico
Temas sobre reproducción
Implicaciones políticas
Comercialización
Seguridad e impacto medioambiental
Temas futuros

Mesa Redonda: El cuidado informal en los procesos crónicos y de salud.

Conferencia: “El cuidado informal, un recurso en crisis”. Andreu Bover. Escuela de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de las Islas Baleares.

El llamado cuidado “informal” es una de las cuestiones más relevantes las políticas socio sanitarias que actualmente se formulan en España. Tanto por ser un recurso imprescindible para el mantenimiento de la salud de nuestras poblaciones, así como, un elemento fundamental para poder dar soporte a las nuevas estrategias de atención, basadas en fórmulas de eficacia económica, de los sistemas dedicados a la salud en base a una mayor corresponsabilidad de la comunidad.

Mi intervención tiene como objeto, más que buscar respuestas, provocar interrogantes sobre las cuestiones que están afectando a este importante recurso y actividad humana. Estas cuestiones me han ido surgiendo en la medida que profundizaba en el conocimiento del cuidado llamado informal, provocándome dudas e inquietudes sobre el presente y futuro de este recurso básico para la salud de nuestras familias y comunidades, cómo ello es afectado por nuestro contexto sociocultural y económico actual, y cómo actúan los sistemas socio sanitarios y responden los profesionales sanitarios, especialmente los profesionales de enfermería que son, o deberían ser, los que mantienen mayor contacto con los cuidadores, digamos, informales actuando de mediadores entre el sistema formal y el recurso llamado informal.

Como seguramente habrán denotado en la forma de referirme a este tipo de cuidado la primera cuestión que me llama la atención es su definición, **¿Porqué llamarle informal?**. Comprendo que así es fácilmente distinguible del cuidado formal, entendido por aquel ofertado por profesionales, habitualmente desde el seno de una institución, fuertemente normativo, siendo una actividad remunerada y con intervenciones especializadas. Mientras que el llamado cuidado informal es ofertado por personas del ámbito familiar y doméstico, generalmente sin remuneración directa, con un componente afectivo fundamental que lo diferencia de cuidado voluntario.

Si partimos de que los discursos sociales marcan la manera como entendemos, valoramos, practicamos y hacemos acciones en la vida cotidiana, nos daremos cuenta que utilizar el término informal puede tener un significado más allá que la distinción del formal que, por cierto parece que también lo confronta con este. Nos podríamos preguntar si en la búsqueda de mayores cotas de poder el discurso político construido para nuestra profesión como exclusivos

garantes del cuidado y actores del cuidar hace que marginemos otros tipos de cuidados y cuidadores, que en la busca de nuestra centralidad y valoración social, desvaloricemos a otros y sobre todo a otras por la labor que realizan.

Al consultar la palabra informal en el diccionario de la Real Academia Española, término que por cierto ha sido desprestigiado y apartado en el mundo anglosajón en relación al cuidado, es definido como un adjetivo de *algo que no guarda forma y reglas prevenidas, no convencional*, entendiendo convencional según el mismo diccionario como *que no resulta o se establece en virtud de precedentes o costumbres, que se atiende a las normas mayoritariamente observadas*. Creen ustedes realmente ¿Qué es poco previsible o esperada la responsabilidad del cuidado por parte de la familia ante uno de sus miembros dependientes, niños y niñas, enfermos, discapacitados o ancianos dependientes?, piensan que ¿Es poco clara la forma, o no tradicional la norma, de quién debe cuidar y sobre quién debe recaer la mayor responsabilidad del cuidado entre los miembros de la familia?, ¿Creen realmente que no existe norma social ligada a la distribución de roles según género que atribuye tal actividad generalmente a las mujeres?. Es suficiente para responder a ello que observemos que la gran inmensa mayoría de cuidadores son mujeres, en todos los ámbitos y en cualquier generación. ¿Creen que las mujeres pueden realmente elegir el rol de cuidadora? ¿Creen que es una elección sin presión?. Incluso si nos referimos a las mujeres más jóvenes en teoría más formadas, con mayor poder para elegir y con una fuerte cultura de la igualdad ¿Quién cuida realmente y efectivamente cuando llegan los primeros hijos? ¿Quién soporta la mayor responsabilidad y carga incluso dentro de las llamadas parejas más equitativas?, supongo que todos por supuesto conocemos algunos casos excepcionales, algo va cambiando en la sociedad, pero como dije siguen siendo excepciones.

Para reflexionar sobre el cuidar debemos situarnos en las creencias y valores actuales tanto en la sociedad local donde vivimos como en la española. Este contexto social se haya impregnado por valores, ahora también globalizados por el determinismo económico. Ante ello también nos podemos preguntar ¿Cómo se enfrentan al cuidado las mujeres y quizás hombres en este contexto actual donde lo que prima es la competencia profesional y el poder económico, así como la independencia y la no vulnerabilidad, la lucha por el poder y la marginalidad de los débiles?, ¿Es ello compatible con el cuidado? ¿Es la lucha por la competencia profesional compatible con el tiempo y dedicación que el cuidado requiere?, seguro que ustedes conocen muchos casos, puede que incluso sea el suyo propio, con un fuerte estrés y sufrimiento por la difícil compatibilidad de la exigencia profesional y la competencia afectiva y efectiva del rol de cuidador/ra, madre o padre. Seguramente sería posible, y se hace, pagar a otros, básicamente a otras, para que lo hagan pero ¿Es posible pagar el afecto implícito en el cuidado ofertado por las familias siendo este lo más valorado por las personas que reciben este tipo de cuidado?.

Realmente poco se ha avanzado en la equidad por género cuando se analiza el tema del cuidado a pesar de la creencia de una mayor igualdad marcada por un discurso social y político que parecen asumir tal equidad como casi un hecho, quizás tengamos las leyes que lo permiten pero no es así en las normas culturales, y en las actividades y responsabilidades que se derivan de esta. Esta cultura de la opresión ligada a roles de género no es sólo una cuestión que atañe a los políticos, intelectuales, feministas o no, es algo que no es ajeno a nuestro cotidiano. Como ciudadanos podemos preguntarnos ¿Colaboramos en mantener este tipo de inequidad?, ¿Quién consideramos que es mejor cuidador, el hombre o la mujer?, ¿A quién pedimos ayuda si la necesitamos en tareas del cuidado sea remunerada o no? ¿Cuántos de ustedes tienen como ayuda remunerada en el hogar a un hombre? ¿Creen que es un trabajo que es cualificado, estable y bien pagado?. Si a ello le sumamos la tendencia creciente de buscar este tipo de soporte en mujeres inmigrantes multiplicamos nuestro poder opresor añadiendo a la cuestión de género la condición de inmigrante, ¿Creen que es eso la liberación de la mujer española? ¿O sólo la de algunas mujeres?.

Como profesionales y desde los sistemas socio sanitarios podemos contribuir a esta opresión, y seguramente lo hacemos, ¿A quién se dirigen ustedes, tanto en consulta, domicilio o en el hospital, cuando están haciendo recomendaciones sobre el cuidado de un familiar, a las mujeres o a los hombres de la familia?. Si además consideramos la conciencia de mayor autorresponsabilidad del cuidado por parte de la mujer y sus sentimientos de culpa si ello no responde a las expectativas esperadas socialmente ¿Creen que piden igual ayuda las mujeres que los hombres cuidadores?. Ello es fundamental en el diseño de recursos y estrategias de soporte a los cuidadores y como nosotros profesionales entendemos esa posible diferenciación

en la demanda , y de ahí otra de las cuestiones fundamentales ¿Creen que afecta y condiciona esa forma de entender el cuidado familiar desde una profesión como es la enfermería con un fuerte condicionamiento de género?.

Los sistemas socio sanitarios en la búsqueda de nuevas fórmulas de gestión que abaraten el coste de la salud están incorporando estrategias de atención, como son la hospitalización a domicilio o la reforma de la salud mental, con una llamada a la mayor corresponsabilidad de la comunidad en la atención de sus dependientes ¿A quién cree que recae esta corresponsabilidad? ¿A toda la comunidad, o ello contribuye a una mayor presión sobre los mismos colectivos de mujeres?, ¿Creen ustedes que la salud de la población puede ser rentable? ¿Sobre quién rentabilizamos?.

Continuando con la definición del término informal, el diccionario lo menciona como lo *dicho de una persona que en su porte y conducta no observa la conveniente gravedad y puntualidad*. Podríamos decir cuanto menos que de forma coloquial que lo informal es algo poco fiable y no estable y que se encuentra fuera de norma, y quizás en su concepción más positiva, puede tener un significado más bien de algo/alguien lúdico y relajado, fuera de la convecciones sociales e incluso trasgresor. Como pueden comprobar en realidad nada más lejos de lo que supone este tipo de cuidado para la salud de la población y sobre todo para los que lo realizan, los cuidadores y las cuidadoras “informales”.

No existe un recurso más relevante y estable para la salud que el cuidado llamado informal. Cuantitativamente supone más del 88 % del total de cuidados que se realizan en nuestra sociedad con una incalculable inversión económica y además la inmensa mayoría de las personas dependientes, incluso las de mayor grado de dependencia, viven en su domicilio y por tanto requieren de este tipo de atención. Por otra parte este tipo de cuidado tiene una importancia cualitativa fundamental por lo que supone de estabilidad y adaptabilidad a múltiples procesos e intensidades y sobre todo por su preferencia por parte de las personas que lo disfrutan, tanto por sus implicaciones afectivas así como por un mayor grado de confianza y seguridad relativo al ámbito íntimo en que se realiza.

El cuidado, llamado informal, además de ser no sólo extremadamente estable, confiable y habitualmente calidad, no supone generalmente para los que lo realizan, los y las cuidadoras, una actividad ni lúdica ni relajada. La responsabilidad del cuidado conlleva en muchos casos un fuerte impacto para los y las cuidadoras y su familia, repercusiones que ustedes bien conocen, ampliamente recogidas en la bibliografía existente sobre el tema, como son impactos sobre la salud, tanto física y psíquica del cuidador o cuidadora, sobre su actividad laboral y económica, sobre todo para las mujeres cuidadoras, así como también supone un importante impacto sobre las actividades de ocio y de relaciones sociales, así como en la dinámica familiar comprometiendo los procesos de crecimiento tanto en proyectos de futuro creando distorsiones en relaciones intra familiares.

Ya ven que al cuidado al que nos referimos tiene muy poco de *informal*, aunque si es así llamado podemos pensar que así también puede ser valorado, ya dijimos que los adjetivos no son gratuitos en el discurso social y su intencionalidad es clara. Si además a ello añadimos que el adjetivo se refiere al cuidado, actividad que todos bien sabemos, y sobre todo los profesionales de enfermería, el escaso valor social que se le atribuye ligada a la tradicional distribución de roles por género, nos da como resultado una doble desvaloración en la forma de definir y por tanto de entender el papel o relevancia de este tipo de actividad en nuestras comunidades, por eso también conocido y definido por multitud de autores como **cuidado invisible**.

Vemos que el cuidado, como cualquier otro fenómeno humano, esta contextualizado e influenciado por factores sociopolíticos y económicos. Algunos de estos factores como son el género o los valores de competencia profesional e individualismo se han ido esbozando durante mi exposición como moduladores de la valoración de este recurso en nuestro medio. A estos, se suman otros factores que también contribuyen a modular la demanda y presencia de cuidadores familiares en la comunidad. Uno de los principales que más nos afecta y del que se hace eco en estas jornadas es el progresivo envejecimiento de la población con la aparición de un mayor colectivo de personas dependientes que requieren atención y sobre todo de mayores de 85 años con una curva muy acentuada de atención sobre todo en los casos con demencia, ello también ha contribuido incluso a solapar varias generaciones que precisan cuidados (sin comentar los frecuentes casos de cuidadoras que conjugan el cuidado de sus progenitores y

familiares ancianos con el cuidado de sus nietos teniendo la certeza casi absoluta que nadie cuidará de ellas cuando lo necesiten).

Otros factores que se suman a un mayor requerimiento de cuidados en el domicilio son la aparición de un nuevo patrón epidemiológico con una mayor presencia de enfermos crónicos y discapacitados que necesitan atención. Ante ello los sistemas socio sanitarios no sólo no responden a esta nueva demanda sino que además presionan con una mayor exigencia de atención y de responsabilidad hacia la comunidad en forma de nuevas fórmulas economicistas de atención que ya mencione anteriormente. Todo ello ha contribuido a una mayor presencia de colectivos con demandas hacia los y las cuidadoras llamadas informales.

Por otra parte los cambios en la estructura y dinámica sociofamiliar han constatado una desaparición progresiva de la familia extensa y predominio de la familia nuclear, así como una cada vez más precaria estabilidad de la institución familiar debido a la diversificación de responsabilidades y modelos de convivencia, sin olvidar la justa incorporación de la mujer, tradicional cuidadora en la familia, al mundo laboral, sin la aparición de una clara sustitución o relevo en estas responsabilidades por parte del hombre. Este conjunto de factores producen una pobre red familiar tanto en cantidad como en calidad con una menor disponibilidad de posibles cuidadores. En nuestro país algunos estudios ya constatan que se ha reducido prácticamente a la mitad la disponibilidad de cuidadores en los últimos cuarenta años (Llitrà i Virgili E, 1998) y que parece ser que esta disponibilidad se reducirá hasta un 60% en el 2011 (Fernández Cordón JA, 1994).

Esta doble tendencia de menor disponibilidad de cuidadores unido a la falta de respuesta y recursos del sistema formal de cuidados y una mayor demanda hacia el colectivo llamado informal, cada vez más presionados e insanos, podrían provocar a corto y medio plazo la que algunos autores llaman una previsible **crisis del sistema de provisión de cuidados** que comprometería el mantenimiento en el futuro de la salud de nuestras poblaciones.

¿Qué podemos hacer para poder evitar ese halagüeño futuro?

Algunas de las cuestiones ya planteadas anteriormente señalan diversos elementos, como son el género, valores sociales contextuales y el estilo de vida que generan como fundamentales en el desarrollo del cuidado a nivel social. Estos elementos así configurados se entienden como constructos sociales y determinan el discurso dominante de cómo deben interactuar y conformar la práctica del cotidiano, en nuestro caso de cómo debe desarrollarse el cuidado en nuestro contexto social, quien debe hacerlo y que valor le es asignado; incluso determina el discurso político y la forma en que se diseñan y distribuyen los posibles recursos de apoyo a este tipo de actividad desde los sistemas socio sanitarios.

Entiendo que una de las primeras acciones a realizar es cuestionar la existencia de estos discursos dominantes que permiten que se mantenga la desvalorización del cuidado y la opresión a los que la realizan pretendiendo normalizar e incluso sostener como idóneo el actual sistema de valores cada vez más modulado por la globalización económica y los intereses de mercado, dejando al margen aquellos otros valores incompatibles con estas prácticas como es el tener cuidado de otros.

Debemos también ser conscientes que como ciudadanos y profesionales estamos constituidos por estos constructos y modulados por estos discursos dominantes, por tanto, nuestras prácticas sociales y profesionales no son en ninguna manera ajenas a tales planteamientos. Como ya destaqué, la cuestión de género, tan fundamental en la práctica del cuidado que nos ocupa, es definitoria de nuestro desarrollo profesional. En nuestra profesión se establecen relaciones y prácticas de poder que pueden condicionar el desarrollo del cuidado en otros ámbitos no profesionalizados como es , el domicilio, y sobre otros agentes cuidadores como es el caso de los cuidadores familiares.

Tendremos que ser capaces de generar nuevos discursos y prácticas que ofrezcan múltiples posibles alternativas de entendimiento y acción de lo que representa este tipo de cuidado en el desarrollo social y la salud. La creación de discursos emergentes que sean competentes con el dominante pueden generar condiciones de posibilidad de cambio y de nuevos roles sociales facilitadores del cuidar como fenómeno imprescindible y valorado.

Estos nuevos procesos de valoración deben ser asumidos como ciudadanos en nuestra práctica cotidiana comprometida con el discurso del cuidado como valor social y no ligado a prácticas de género opresoras y deterministas, siendo todavía más fundamental nuestra responsabilidad como enfermeras y enfermeros en la práctica profesional desarrollando la

capacidad de autocrítica, compromiso y de la defensa del cuidado y de los agentes que lo realizan. Ello nos supone desarrollar también recursos y programas que permitan el ejercicio del cuidado entendiendo que el cuidar es una labor social que implica a diferentes colectivos, en el continuo de la vida y en todos los ámbitos, facilitando y valorando la relación formal e informal como imprescindible para el desarrollo en salud de la comunidad.

Nuestra responsabilidad como ciudadanos y profesionales va más allá de nuestros contextos próximos. Debemos ser capaces de trasladar estas inquietudes y discursos tanto a nuestros gobernantes como en las instituciones donde trabajamos y desarrollamos nuestra práctica profesional para que puedan promocionar políticas que respondan de manera más eficaz a las necesidades reales de salud de la población y específicamente del colectivo de cuidadores y cuidadoras. El diseño y desarrollo de recursos debería adaptarse a un discurso más solidario y equitativo y que tuviese en cuenta los constructos sociales, como el género, clase social, raza o etnia con implícitos valores culturales, como moduladores de la forma de acceso, demanda y uso de aquellos, así como de su valor y presencia en el contexto social. Quizás así, podríamos facilitar y mantener el cuidado llamado informal en nuestro medio de forma más efectiva.

Para acabar quisiera manifestar que para mi cuidar puede ser una de las actividades más interesantes, inteligentes, creativas y emocionalmente competentes que los humanos pueden realizar. El cuidado además de una estrategia o una actividad, es un valor. La atención hacia los demás debería ser un hecho valorado como socialmente primordial. No sólo de ello depende la salud y la supervivencia de nuestras poblaciones, sino también, el sentido humano de nuestras interrelaciones. El discurso dominante de las políticas actuales sustentan la marginalidad de la actividad del cuidado, sobre todo de la mujer, y merman aún más la capacidad de conciliar diferentes roles sociales. Pero mientras la responsabilidad del cuidado no sea elegida, puede ser una forma de opresión y explotación sexista, éticamente despreciable que mantiene la inequidad y excluye a muchos y muchas de una representación social pautada en la equidad. Cuidar debería ser una hermosa elección y un rol colectivo y no una responsabilidad exclusivamente individual. Nosotros como personas, ciudadanos y profesionales, tenemos la capacidad para buscar esa posibilidad de cambio. Os animo a que busquemos juntos. Gracias por su atención.

Bibliografía

1. Abellán A. La ayuda informal. *Revista de gerontología* 1997; 7(3): 183-185.
2. Abellán A. La ayuda formal (1). *Revista multidisciplinar de gerontología* 1999; 9(2): 114-117.
3. Allmark P. Can there be an ethics of care?. *Journal of medical ethics* 1995; 21: 19-24.
4. Amorós C. *Tiempo de feminismo: Sobre feminismo, proyecto ilustrado y postmodernidad*. Madrid: Cátedra; 1997.
5. Agulló SM. *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
6. Arber S, Ginn J. *Gender Differences in Informal Caring*. *Health & Social Care in the Community* 1995; 3: 19-31.
7. Bauman Z. *Globalization. The human consequences*. Cambridge: Polity Press; 1998.
8. Bazo MT, Domínguez-Alcon C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1996; 73: 43-56.
9. Brewer L. *Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers*. *Journal of Aging Studies* 2001; 15: 217-235.
10. Campo MJ. *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.
11. Chico A. El apoyo social en el cuidado a los mayores. El apoyo informal como estrategia de intervención social. *Trabajo Social y Salud* 1999; 33:243-263.
12. Colectivo IOE. *Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España*. *Documentación Social* 1998; 112: 235-243.
13. Collière MF. *Promover la vida*. Madrid: Interamericana; 1993.
14. Domínguez-Alcon C. *Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez*. *Index de Enfermería* 1998; 23: 15-21.
15. Durán MA. *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la mujer; 2000.

16. Fernández Cordón JA. Proyección de la población Española. Centro de Investigaciones Sociológica; 1994.
17. Francisco del Rey C, Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería* 1995;202: 61-65.
18. Fukuyama F. La gran ruptura. Naturaleza humana y reconstrucción del orden social. Madrid: Ediciones B, S.A.; 2001.
19. Haug MR, Ford AB, Stange KC, Noelker LS, Gaines AD. Effect of Giving Care on Caregivers' Health. *Research on Aging* 1999; 21(4): 515-538.
20. Herrera Gómez M. Nuevos desvarios en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1998; 82: 249-281.
21. hooks b. *Feminism is for everybody: passionate politics*. Cambridge: South End Press; 2000.
22. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. En Reed PG, Shearer NC, Nicoli LH. *Perspectives on Nursing Theory*. Philadelphia, Baltimore, New York, London, Buenos Aires, Hong Kong, Sydney y Tokyo: Lippincott Williams & Wilkins, 2003; p. 335 –346.
23. Iglesias de Ussel J. Cambios recientes de la familia española. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales* 1996; 7: 33-47.
24. INSERSO. *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales;1995.
25. Jamieson A, Illsley R. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores; 1993.
26. Lee GR, Dwyer JW, Coward RT. Gender differences in Parent Care: Demographic Factors and Same-Gender Preferences. *Journal of Gerontology* 1993; 48(1): 9-16.
27. Llàcer Gil de Ramales A, Zunzunegui MV, Béland F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1999; 34(1):34-43.
28. Llitrà i Virgili E. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. *Intervención Psicosocial* 1998; 7(1): 125-141.
29. Maravall H. La atención a la dependencia: el gran reto de la política social hacia las personas mayores de los próximos años. *Intervención Psicosocial* 1997; 6(1): 9-19.
30. McKeever P. Between Women: Nurses and Family Caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research* 1994; 26(4): 15-21.
31. Meil G. Cambio familiar y solidaridad familiar en España. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2000; 26: 129-153.
32. Montorio I, Díaz Veiga P, Fernández de Troconiz MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1995; 30(3): 157-168.
33. Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología* 1999; 7-29.
34. Murillo S. La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad* 2000; 35: 73-80.
35. Noodings N. In Defense of Caring. *The Journal of Clinical Ethics* 1992; 3(1): 15-18.
36. Requena M. Pautas contemporáneas de evolución de los hogares en España. *Revista Internacional de Sociología* 1999; 22: 33-65.
37. Robinson KM. Family Caregiving: Who Provides the Care, and at What Cost?. *Nursing Economics* 1997; 15(5): 243-247.
38. Rodríguez P, Sancho M. Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1995; 30(3): 141-152.
39. Setién ML. Género y cuidados a las personas en el ámbito doméstico. *Inguruak* 1998; 22: 79-94.
40. Silverstein M, Parrot TM. Attitudes Toward Government Policies That Assist Informal Caregivers. *Research on Aging* 2001; 23(3): 349-374.
41. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Recomendaciones de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología al Defensor del Pueblo en relación con la atención sociosanitaria a las personas mayores en España. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2000; 35(2): 108-114.

42. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: a nationale profile. The Gerontologist 1987; 27: 616-626.
43. Taylor R, Ford G, Dunbar M. The effects of caring on health: a community-based longitudinal study. Soc. Sci. Med. 1995; 40(10): 1407-1415.
44. Tomas C, Moreno LA, German C. ¿Se deben tener en cuenta los costes de los cuidados informales?. Medicina Clínica 1998; 110(20): 802.
45. Toronjo AM. Cuidador formal frente al cuidador informal. Gerokomos 2001; 12(2):59-66.
46. Twigg J. Cuidadores de ancianos: modelos para un análisis, en Jamieson A y Illsley R (ed), Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores; 1993.
47. Úbeda I, Roca M, García Viñets L. Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica 1997; 8(3): 116-120.
48. Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del Psicólogo 2000; 76: 23-32.

A. Bañobre: Valoración del grado de conocimientos y carga de los cuidadores principales de pacientes dependientes en terapia renal sustitutiva.

Introducción y Objetivos

Tanto las características de la enfermedad de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) como su tratamiento sustitutivo renal (TRS) provoca una serie de cambios que afecta de manera importante en su vida. Este tratamiento se administra mediante dos técnicas diferenciadas. Una de ellas, la hemodiálisis (HD) se realiza por el personal de Enfermería, de modo preferente en el Hospital, en tres sesiones semanales de unas 4 horas (días alternos). La otra técnica, diálisis peritoneal (DP), es realizada diariamente, de modo domiciliario, por el propio paciente o familiar, tras una formación recibida en el Servicio de Nefrología

La educación sanitaria es una parte integral del rol enfermero, con atención especial a la "prevención, educación y ayuda". Revisando la bibliografía es muy poca la experiencia publicada referente a como se informa a los pacientes y como éstos perciben la información (1), pero parece claro que la educación paciente / familia reduce el coste causado por sus complicaciones y promueve la comunicación entre profesionales / paciente (2).

Los cambios demográficos y el envejecimiento paulatino de la población con IRC en tratamiento sustitutivo renal (TRS) así como las múltiples patologías asociadas determinan una población muy dependiente de un cuidador (3). El cuidador principal considera que desempeñar este trabajo ha afectado de manera importante a su salud, al uso que hace de su tiempo, a su vida social y a su situación económica (4).

En nuestro hospital, en los últimos años ha habido un aumento importante de pacientes con IRC que precisan TRS, al igual que ha aumentado la edad media de dichos pacientes. Teniendo en cuenta los dos tipos de TRS claramente diferenciados, los cuidadores principales de los pacientes dependientes, tendrán que aplicar unos cuidados diferentes según el tipo de TRS. Por lo tanto los conocimientos sobre los cuidados a aplicar variaran según el programa de TRS en que estén incluidos.

Por todo esto, nos planteamos detectar los pacientes en TRS del Complejo Hospitalario de Ourense (CHOU), que son dependientes de un cuidador. Y posteriormente, evaluar la carga percibida y el grado de conocimientos de los cuidadores principales de los pacientes dependientes, previo a planificar una intervención educativa.

Material y métodos

Pacientes y cuidadores:

Se realiza un estudio observacional transversal de todos los cuidadores principales de los pacientes "dependientes" en TSR en el Complejo Hospitalario de Ourense. De los 95 pacientes en TSR en nuestro centro, 53 pacientes reciben HD y 42 realizan DP.

Para saber qué pacientes son dependientes de un cuidador principal para su tratamiento y cuidados, se realizó la siguiente valoración:

- Pacientes en HD : un cuestionario diseñado a tal efecto, con dos preguntas: ¿Quién controla su medicación?. Y ante un problema con su Fístula arterio-venosa (FAV) o catéter central: ¿Quién toma la decisión de resolver el problema?. Se consideró como “dependiente” cuando uno de los dos parámetros era realizado por un cuidador.

- Pacientes en DP, debido a que este tratamiento es realizado por el paciente y/o familia en su domicilio previo a una formación, consideramos como “dependiente” siempre que alguno de los cuidados tiene que ser realizado por un cuidador principal.

Datos demográficos: Se recogen de los pacientes dependientes: Edad, sexo, hábitat, estado civil y tiempo en TRS. Del cuidador: tiempo como cuidador, estudios (analfabeto, primarios, secundarios, diplomatura, universitarios) y actitud (positiva, negativa, pasiva).

Valoración de conocimientos del cuidador principal:

Se diseñó una escala a tal efecto, autoadministrada. Esta comprende 4 bloques de 8 preguntas cada uno, con 4 opciones de respuesta, siendo sólo una válida (Tablas I y II):

- Conocimientos generales sobre la enfermedad del paciente.
- Conocimientos generales sobre la dieta.
- Conocimientos generales sobre la FAV y sus cuidados o sobre la DP y sus cuidados, según el tipo de TRS.
- Conocimientos sobre TSR y farmacológicos.

Valoración de la carga del cuidador:

Se aplicó la entrevista sobre la carga del cuidador de “Zarit y Zarit” 1982 (5). Dicha escala consta de 22 ítems con rango de respuesta de 0 a 4. Cuando el Rango de respuestas es menor de 46 indica no sobrecarga; 46-56: sobrecarga leve; mayor de 56: sobrecarga intensa.

Se contactó telefónicamente con los cuidadores principales de los pacientes en TSR. Y se explicó el objetivo del estudio, la confidencialidad de los datos y se solicitó su participación voluntaria. Las encuestas (carga y valoración de conocimientos del cuidador), así como los datos demográficos del paciente y cuidador se pasaron individualmente, autoadministradas. Se exceptúan dos cuidadores que por ser analfabetos fueron cumplimentadas con ayuda del personal de enfermería.

Análisis estadístico:

Se realiza el análisis descriptivo habitual U de Mann-Whitney. Para comparación de medias se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman y la prueba de Kruskal-Wallis. Los datos se expresan en media y desviación estándar y/o intervalos de confianza (I.C.) al 95%. Los cálculos estadísticos fueron realizados mediante el Statistical Package for Social Sciences (SPSS versión 7.1) para Windows. Se valoran niveles de significación inferiores al 0.05.

Resultados

De la valoración para seleccionar los pacientes dependientes de entre los 95 enfermos en TSR en nuestro centro (53 en HD y 42 en DP), 27 resultaron ser dependientes de un cuidador principal. De estos pacientes 12 eran varones y 15 mujeres, con un estado civil de 19 casados, 5 solteros y 3 viudos. Vivían 17 en medio rural y 10 en urbano. El tiempo medio en diálisis era de 22,52 meses (I.C. 95% 13.96 , 31.07). La edad media era de 65,07 años (I. C. 95% 59.07, 71.08). Con respecto al TSR de estos pacientes dependientes, 13 recibían HD (edad 73,2; I.C. 95% 66.48 , 79.98) y 14 recibían DP (edad 57,5; I.C. 95% 48.99, 66.01) (p =0.005).

Tras la selección, los cuidadores fueron citados en la unidad de diálisis (Marzo del 2003). Acudieron la totalidad de la muestra excepto 2 cuidadores, debido a problemas de desplazamiento al Hospital, siendo visitados por el personal de enfermería. De los cuidadores el tiempo como cuidador era de 22,52 meses (I.C. 95% 13.96 , 31.07), siendo su grado de estudios: 2 analfabetos, 19 primarios, 4 secundarios, 1 diplomatura y 1 universitario. La actitud era negativa en sólo 1 y positiva en los otros 26.

Valoración de conocimientos:

Valorando el nivel de conocimientos en los distintos bloques, tal como se refleja en la Tabla I-II, éstos eran menores en el farmacológico que en aspectos generales, dieta y específicos de DP y HD. Por otra parte, el cuidador que tiene problemas importantes de conocimientos lo tiene de modo uniforme en todos los bloques. En el análisis según el tipo de diálisis (HD vs DP) se aprecia que no había diferencias significativas (Gráficos 1-4) y lo mismo sucedía con el hábitat de los pacientes.

Referente al tiempo como cuidador un mayor tiempo no se asocia a mayor grado de conocimientos. Y algo similar sucede con el nivel de estudios (Tabla IV) (Gráfico V).

Valoración de la carga percibida:

Dos cuestionarios no fueron debidamente cumplimentados, por lo que el número de cuidadores principales sobre los que se ha realizado esta valoración es de 25.

Tras la aplicación de la Entrevista de "Zarit y Zarit" se observó que la carga percibida por el cuidador tenía un valor de 30.7 ± 22.5 . Analizando los posibles factores que podrían influenciarla, se aprecia que no hay diferencia significativa de la carga percibida con independencia del tipo de TSR, lugar de residencia, ni nivel de estudios (Tabla V)(Gráfico VI). Valorando el tiempo como cuidador sí hay diferencia significativa, pues al aumentar el tiempo como cuidador por encima de los dos meses, disminuye la carga percibida ($p=0.02$) (Tabla V).

Discusión

La educación sanitaria es una parte integral del rol enfermero, con atención especial a la "prevención, educación y ayuda". Una buena educación mejora la calidad de vida, mientras que por el contrario, la falta de información adecuada provoca un efecto negativo. La European Dialysis and Transplant Nurses Association European Renal Care Association (EDTNA / ERCA) lo incluye en el punto de vista de su filosofía (6). Por ello una de las metas de los profesionales de la enfermería en pacientes con patologías crónicas es conseguir que ellos y sus familias tengan un nivel adecuado de conocimientos sobre su enfermedad y sus cuidados (7). Presentamos un trabajo de valoración del grado de conocimientos y carga de los cuidadores principales de pacientes dependientes en terapia renal sustitutiva.

Los cambios demográficos y el envejecimiento paulatino de la población con IRC en tratamiento sustitutivo renal así como las múltiples patologías asociadas determinan una población muy dependiente de un cuidador (3). Siguiendo la tendencia actual, en nuestro hospital en los últimos años ha habido un aumento importante de pacientes con IRC que precisan TRS, al igual que ha aumentado la edad media de dichos pacientes. Por todo esto, nos planteamos detectar los pacientes dependientes de un cuidador. Y una vez detectados, evaluar la carga percibida y el grado de conocimientos de los cuidadores principales.

Para valorar el número de pacientes dependientes en DP, ya que este tratamiento es realizado por el paciente y/o familia en su domicilio previo a una formación, consideramos como dependiente todo aquel en el que alguno de los cuidados era realizado por un cuidador principal; mientras que en HD nos basamos en un cuestionario diseñado a tal efecto.

Así en nuestro centro casi un 30 % de los pacientes, con independencia del sexo, resultaron ser dependientes de un cuidador principal. Dadas las características de nuestra población el predominio era rural con respecto al urbano, con predominio de pacientes casados. Si bien existen diferencias cualitativas en cuanto a los tipos diferentes de TSR, una hospitalaria y la otra domiciliaria, no había diferencias importantes en el porcentaje de dependientes según el tipo de diálisis. Sin embargo es de resaltar la importante diferencia de edad entre los pacientes en HD versus DP (73 vs 57,5 años).

Tanto las características de la enfermedad de los pacientes con insuficiencia renal crónica como su tratamiento sustitutivo renal, provoca una serie de cambios que afecta de manera importante en su vida, ejerciendo un gran impacto en su vida social y familiar. La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) a través del manual de Protocolos de actuación de enfermería nefrológica establece las actividades y recomendaciones necesarias para dar al paciente y familia la información adecuada (8). Sin embargo, revisando la bibliografía es muy

poca la experiencia publicada referente a como se informa a los pacientes y como éstos perciben la información (1). Aún más, parece evidente que la educación paciente - familia reduce el coste causado por sus complicaciones y promueve la comunicación entre profesionales y pacientes (2). Las publicaciones relacionadas con el proceso de información al paciente con IRC hacen referencia a la importancia de la familia en la participación de dicho proceso (9-11). Teniendo en cuenta los dos tipos de TRS claramente diferenciados, los cuidadores principales de los pacientes dependientes, tendrán que aplicar unos cuidados diferentes según el tipo de diálisis que reciba el paciente. Por lo tanto los conocimientos sobre los cuidados a aplicar varían según el programa de TRS en que estén incluidos los pacientes. En este estudio se aprecia un déficit de conocimientos en los cuidadores principales. Si bien este déficit era mayor en los aspectos farmacológicos, era también relevante en aspectos básicos del cuidado y dieta de estos pacientes. Por otra parte esta falta de conocimientos no era diferente según el tipo de diálisis, ni el medio rural o urbano. Aunque parezca sorprendente la ausencia de significación estadística entre el nivel de estudios y el grado de conocimientos, la mayoría habían cursado sólo primarios, lo que justificaría este hallazgo. Importantemente, un mayor tiempo como cuidador no se asocia a un mayor grado de conocimientos, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continuada.

En diferentes estudios se ha visto que el familiar cuidador conlleva una grave carga social y psicológica que recae básicamente en la mujer-hija (12). En general, el cuidador principal considera que desempeñar este trabajo ha afectado de manera importante a su salud, al uso que hace de su tiempo, a su vida social y a su situación económica (4).

En nuestra población estudiada la carga era baja y no estaba influenciada por el tipo de TSR, lugar de residencia ni nivel de estudios. Si bien con respecto al nivel de estudios del cuidador principal puede apreciarse una tendencia hacia una asociación entre mayor nivel de estudios con mayor carga percibida. Por otra parte el mayor tiempo como cuidador disminuye aún más la carga percibida, esto podría deberse a que con el tiempo el cuidador principal asume su nuevo rol; ya que no se asocia a un aumento de conocimientos.

En conclusión: en nuestra población en TSR el 24,5 % de los pacientes en HD y el 33,3 % en DP son dependientes de un cuidador. Los cuidadores no percibían sobrecarga, siendo el grado similar en ambos tipos de TRS (HD vs DP) y además disminuía con el tiempo como cuidador. Se observa un déficit de conocimientos en los cuidadores. Es importante dar una información adecuada al inicio del TRS y continuarlo a lo largo del mismo, ya que por si solos los cuidadores no aumentan el nivel de conocimientos.

Bibliografía

1. Hayslip DM and Suttle CD: Pre-ESRD patient education: A review of the literature. *Advances in Renal Replacement Therapy* 2 (3): 217-226, 1995.
2. Pascual M, Andreu L: Programa de educación sanitaria del paciente en hemodiálisis. Comunicación del XV Congreso de la SEDEN. Bilbao 1990.
3. Valderrábano F: Tratado de Hemodiálisis. Editorial Medica, 515-524, Barcelona, 1999.
4. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Callvante M, Gutierrez Cuadra P, Gonzalo Jimenez E, López Fernández LA: Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria* 26 (3): 139- 144, 2000.
5. Izal y Montorio: Evaluación del medio y del cuidador del demente. T. Del Ser y J. Peña (eds). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la Demencia*. Prous, Barcelona, 1994.
6. EDTNA/ERCA: European Core Curriculum for a Post-Basic Course in Nephrology Nursing, 1994.
7. Vázquez Rivera J, Vázquez Pérez A, Martínez Campos J, Castiñeiras Iglesias MJ: Conocimientos básicos del paciente en programa de hemodiálisis. "Valoración de enfermería". Comunicación del XXII Congreso SEDEN. Santander 1997.
8. Ronda García: Manual de Protocolos de Actuación en enfermería nefrológica. SEDEN 1996.
9. Benavides MA, Gonzalez MP, Ballardo A: Proceso de educación sanitaria en pacientes con IRC en pre-diálisis. III Seminario Español de la EDTNA/ERCA. Segovia 1993.

10. Miguel M, Castro N y col. : Importancia de la información que reciben los pacientes antes de iniciar hemodiálisis periódica. Comunicaciones del XVIII Congreso de la SEDEN, La Coruña 1993.
11. De Eusebio Y, Castro MJ, Celadilla O y Col.: Consulta de enfermería en la unidad de CAPD: Comunicaciones del XVI Congreso de la SEDEN, Madrid 1991.
12. Puig C, Hernández Monsalve M, Gervás J: Los enfermos clónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en su domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. Atención Primaria 10 (1): 550-552, 1992.

TABLA I. CUESTIONARIO EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS PARA CUIDADORES DE PACIENTES DEPENDIENTES EN DIALISIS PERITONEAL

CONOCIMIENTOS VARIOS

1. **¿Sabe usted porque esta incluido en programa de diálisis?**
 - a. Para recuperar su función renal.
 - b. Porque su función renal es inferior a un 10%.
 - c. Para aumentar su diuresis.
 - d. No sabe.
2. **¿Puede usted viajar o irse de vacaciones mientras esta en programa de diálisis?**
 - a. Nunca
 - b. Si. Su equipo de profesionales le organizará los tratamientos poniéndose en contacto y concertando los mismos con unidades de diálisis de otras ciudades
 - c. Si. Puede dejar de dializarse unos días.
 - d. No sabe.
3. **¿Con quien debe ponerse en contacto si le surge algún problema?**
 - a. Con su familia.
 - b. Con su médico de cabecera.
 - c. Con su unidad de diálisis, o servicio de urgencias de un centro hospitalario.
 - d. No sabe.
4. **¿Cree usted que puede trasplantarse cuando quiera?**
 - a. No hay riñones para todos, existe una lista de espera para ello.
 - b. Si.
 - c. Depende del tiempo que lleve en programa de diálisis.
 - d. No sabe.
5. **¿Qué es ALCER?**
 - a. Un club recreativo.
 - b. Asociación de enfermos renales.
 - c. Asociación socio-cultural
 - d. No sabe.
6. **¿Sabe a quien puede dirigirse si tiene algún problema socio-económico?**
 - a. Al sacerdote de su parroquia
 - b. Al asistente social y/o ALCER
 - c. A sus compañeros de diálisis.
 - d. No sabe.
7. **Si por algún motivo no puede seguir en programa de diálisis. ¿conoce otras alternativas?**
 - a. No existe ninguna otra técnica de diálisis.
 - b. Si la hemodiálisis.
 - c. La única alternativa es el trasplante.
 - d. No sabe.
8. **Si ante cualquier problema de salud ajeno a su patología renal le recetan un tratamiento.**
 - a. Lo tomará como le indiquen.
 - b. Consultará previamente con el nefrólogo.
 - c. No lo tomará.
 - d. No sabe.

DIETA

1. **¿Porqué es importante la dieta?**
 - a. No es importante.
 - b. Porque determinados alimentos pueden aportar sustancias dañinas para el organismo en el periodo de interdiálisis.
 - c. Porque una dieta adecuada puede recuperarle la función renal.
 - d. No sabe.
2. **¿Sabe porque son peligrosos los alimentos que contienen potasio?**
 - a. Porque producen picor.
 - b. Porque producen dolor muscular, parada cardiaca, muerte...
 - c. Porque producen pérdida de audición.
 - d. No sabe.
3. **¿Qué alimento contiene más potasio?**
 - a. Verduras y frutas.
 - b. Leche.
 - c. Pastas.
 - d. No sabe.
4. **Las verduras son alimentos ricos en potasio. ¿Cómo deben de tomarse para disminuir el nivel de potasio?**
 - a. Crudas.
 - b. Cocidas.
 - c. Cocidas en dos aguas.
 - d. No sabe.
5. **¿Cuántas piezas de fruta puede tomar al día?**
 - a. Ninguna.
 - b. Una.
 - c. Todas las que quiera.
 - d. No sabe.
6. **¿Cuánto líquido puede ingerir en su dieta diaria?**
 - a. Libre.
 - b. 500 cc + diuresis.
 - c. Dos litros.
 - d. No sabe.
7. **¿Qué ocurre cuando ingiere mucho líquido?**
 - a. Respira mal, hinchazón de manos y piernas.
 - b. Tiene calambres.
 - c. Orina más.
 - d. No sabe.
8. **¿Por qué debe de comer sin sal?**
 - a. Para tener menos sed y para que su tensión arterial no se altere.
 - b. Porque se disminuye el tiempo de diálisis.
 - c. Porque orina más.
 - d. No sabe.

DIALISIS PERITONEAL

1. **¿Que es un catéter de diálisis peritoneal?**
 - a. Un tubo blando que se coloca en abdomen
 - b. Unión de una arteria y una vena
 - c. Un tubo que se coloca en vena femoral
 - d. No sabe.
2. **¿ Para que sirve el catéter de diálisis peritoneal?**
 - a. Para que entre y salga el líquido de diálisis
 - b. Para eliminar líquidos
 - c. Para controlar peso
 - d. No sabe
3. **La cura del catéter es imprescindible realizarla:**
 - a. Todos los días
 - b. Un día por semana
 - c. Tres veces al día
 - d. No sabe
4. **¿ Como debe realizar la cura del catéter de diálisis peritoneal?**
 - a. Limpiar con suero fisiológico, secar con gasa estéril, colocar gasa alrededor catéter y colocar apósito estéril.
 - b. Lavar con agua, secar con gasa estéril y colocar apósito estéril.
 - c. a y b son ciertas
 - d. No sabe
5. **¿ Que debe hacer si el orificio supura y/o está enrojecido?**
 - a. Acudir al médico de cabecera
 - b. Se pondrá en contacto con centro de diálisis
 - c. Esperar unos días a ver si se resuelve
 - d. No sabe
6. **¿ Que debe hacer si el líquido no entra o no sale al realizar el intercambio de diálisis?**
 - a. Comprobar que las pinzas del sistema están abiertas y/o no haya acodamientos; y si no se resuelve ponerse en contacto con el centro de diálisis
 - b. No hacer intercambio y esperar al siguiente
 - c. Llamar al 061
 - d. No sabe
7. **Ante rotura o desconexión accidental del catéter de diálisis ¿ que debe hacer?**
 - a. Acudir a centro de salud
 - b. Intentar solucionarlo y no avisar
 - c. Acudir rápidamente a centro de diálisis
 - d. No sabe
8. **¿ Que debe hacer si al drenar el líquido es turbio y/o tiene dolor abdominal?**
 - a. Introducir antibióticos en bolsa
 - b. Esperar al día siguiente a ver si el líquido es más claro y/o cede el dolor
 - c. Acudir a centro de diálisis
 - d. No sabe

TRATAMIENTO SUSTITUTIVO / FARMACOLÓGICO

1. **La diálisis peritoneal consiste:**
 - a. En introducir un líquido especial en cavidad abdominal a través de un catéter
 - b. Es un método por el que se eliminan toxinas y exceso de líquidos, utilizando el peritoneo como filtro
 - c. a y b son ciertas
 - d. No sabe
2. **En la diálisis peritoneal continua ambulatoria se realizan:**
 - a. 4 o 5 intercambios manuales, en casa durante el día y todos los días.
 - b. 4 intercambios en casa descansando los fines de semana
 - c. 4 intercambios en casa, durante la noche
 - d. No sabe
3. **¿ Que es la diálisis peritoneal automática?**
 - a. Diálisis que se realiza en casa, por la noche y con ayuda de una máquina
 - b. El tratamiento se realiza todas las noches
 - c. a y b son ciertas
 - d. No sabe
4. **¿ Sabe como evitar la entrada de germen al realizar los intercambios de diálisis?**
 - a. Realizando los intercambios con las ventanas abiertas
 - b. Utilizando mascarilla y desinfectando manos
 - c. Utilizando para secado de manos, toalla usada por otra persona
 - d. No sabe
5. **¿ Que debe hacer si tiene sobrecarga de líquidos?**
 - a. Tomar algo para orinar más
 - b. Dejar de tomar líquidos totalmente esperando que se resuelva el problema
 - c. Ponerse en contacto con centro de diálisis
 - d. No sabe
6. **¿ Sabe para que sirve la inyección de nesp que se administra en su domicilio?**
 - a. Para aumentar el calcio de los huesos
 - b. Para corregir anemia y evitar transfusiones
 - c. Para regular tensión arterial y frecuencia cardiaca
 - d. No sabe
7. **En relación al fósforo:**
 - a. Suele aumentar en la IRC y puede producir picor
 - b. Disminuye evitando alimentos ricos en fósforo, con la diálisis y con la medicación
 - c. a y b son ciertas
 - d. No sabe
8. **¿ Sabe como debe tomar el renegal si lo tiene pautado en su tratamiento?**
 - a. Al comienzo de las comidas
 - b. Después de las comidas
 - c. En medio de las comidas
 - d. No sabe

TABLA II. CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS PARA CUIDADORES DE PACIENTES DEPENDIENTES EN HEMODIALISIS
CONOCIMIENTOS VARIOS

- ¿Sabe usted porque esta incluido en programa de diálisis?
 - Para recuperar su función renal.
 - Porque su función renal es inferior a un 10%.
 - Para aumentar su diuresis.
 - No sabe.
- ¿Puede usted viajar o irse de vacaciones mientras esta en programa de diálisis?
 - Nunca
 - Si. Su equipo de profesionales le organizará los tratamientos poniéndose en contacto y concertando los mismos con unidades de diálisis de otras ciudades
 - Si. Puede dejar de dializarse unos días.
 - No sabe.
- ¿Con quien debe ponerse en contacto si le surge algún problema?
 - Con su familia.
 - Con su médico de cabecera.
 - Con su unidad de diálisis, o servicio de urgencias de un centro hospitalario.
 - No sabe.
- ¿Cree usted que puede trasplantarse cuando quiera?
 - No hay riñones para todos, existe una lista de espera para ello.
 - Si.
 - Depende del tiempo que lleve en programa de diálisis.
 - No sabe.
- ¿Qué es ALCER?
 - Un club recreativo.
 - Asociación de enfermos renales.
 - Asociación socio-cultural
 - No sabe.
- ¿Sabe a quien puede dirigirse si tiene algún problema socio-económico?
 - Al sacerdote de su parroquia
 - Al asistente social y/o ALCER
 - A sus compañeros de diálisis.
 - No sabe.
- Si por algún motivo no puede seguir en programa de diálisis. ¿conoce otras alternativas?
 - No existe ninguna otra técnica de diálisis.
 - Si la diálisis peritoneal
 - La única alternativa es el trasplante.
 - No sabe.
- Si ante cualquier problema de salud ajeno a su patología renal le recetan un tratamiento.
 - Lo tomará como le indiquen.
 - Consultará previamente con el nefrólogo.
 - No lo tomará.
 - No sabe.

DIETA

- ¿Porqué es importante la dieta?
 - No es importante.
 - Porque determinados alimentos pueden aportar sustancias dañinas para el organismo en el periodo de interdialisis.
 - Porque una dieta adecuada puede recuperarle la función renal.
 - No sabe.
- ¿Sabe porque son peligrosos los alimentos que contienen potasio?
 - Porque producen picor.
 - Porque producen dolor muscular, parada cardiaca, muerte...
 - Porque producen pérdida de audición.
 - No sabe.
- ¿Qué alimento contiene más potasio?
 - Verduras y frutas.
 - Leche.
 - Pastas.
 - No sabe.
- Las verduras son alimentos ricos en potasio. ¿Cómo deben de tomarse para disminuir el nivel de potasio?
 - Crudas.
 - Cocidas.
 - Cocidas en dos aguas.
 - No sabe.
- ¿Cuántas piezas de fruta puede tomar al día?
 - Ninguna.
 - Una.
 - Todas las que quiera.
 - No sabe.
- ¿Cuánto líquido puede ingerir en su dieta diaria?
 - Libre.
 - 500 cc + diuresis.
 - Dos litros.
 - No sabe.
- ¿Qué ocurre cuando ingiere mucho líquido?
 - Respira mal, hinchazón de manos y piernas.
 - Tiene calambres.
 - Orina más.
 - No sabe.
- ¿Por qué debe de comer sin sal?
 - Para tener menos sed y para que su tensión arterial no se altere.
 - Porque se disminuye el tiempo de diálisis.
 - Porque orina más.
 - No sabe.

FISTULA ARTERIO - VENOSA

- ¿Que es una fistula arterio - venosa?
 - Una vena de gran calibre ("gorda")
 - Una arteria
 - La unión de una arteria con una vena para conseguir un flujo de sangre elevado al dializarse la vena
 - No sabe.
- ¿Cómo sabe usted que su fistula arterio - venosa funciona?
 - Porque nota thrill ("murmullo") a la palpación
 - Porque nota latido.
 - Porque sus venas están muy engrosadas ("gordas")
 - No sabe
- ¿Necesita una higiene especial el brazo de la fistula arterio venosa?
 - Si, cuanto menos moje la zona mejor.
 - Si, debe utilizar para ello un antiséptico (agua oxigenada, betadine...)
 - Agua y jabón como el resto del cuerpo diariamente.
 - No sabe
- ¿Puede retirar los apósitos de las zonas de punción de la fistula después de su sesión de hemodiálisis?
 - Si, inmediatamente
 - No hasta la próxima sesión de diálisis.
 - Si, pasadas dos horas
 - No sabe
- En relación al brazo de la fistula arterio - venosa es cierto que:
 - No puede coger pesos, dormir sobre ese brazo, usar prendas apretadas.
 - No puede escribir.
 - Puede realizar cualquier actividad.
 - No sabe
- En el brazo de la fistula arterio - venosa puede:
 - Tomar la tensión arterial.
 - Dejar extraer sangre para pruebas analíticas o canalizar una vía para sueroterapia.
 - Sólo permitirá manipular la fistula por el personal de diálisis.
 - No sabe
- En caso de sangrado de su fistula al finalizar la sesión de hemodiálisis o en el periodo interdialítico:
 - Presiones suavemente sobre el punto de punción mientras se pone en contacto con el servicio de nefrología.
 - Dejarla, parará sola de sangrar.
 - Llamar al médico de cabecera.
 - No sabe
- Si nota que su fistula arterio - venosa no funciona ¿Qué debe hacer?
 - Lo notificará en la próxima sesión de diálisis.
 - Acudirá al centro lo más rápidamente posible
 - Esperará, porque puede volver a funcionar.
 - No sabe

TRATAMIENTO SUSTITUTIVO / FARMACOLÓGICO

- ¿Qué es la hemodiálisis?
 - Es un método de tratamiento de las enfermedades renales para conseguir su curación.
 - Es un método para eliminar toxinas y líquido (que habitualmente se hace mediante el riñón) mediante el paso de dichas toxinas y líquido de la sangre a líquido de diálisis.
 - Es un método que consiste en cambiar la sangre durante la sesión.
 - No sabe
- Si por algún problema es necesario desechar la sangre del circuito de diálisis:
 - Necesita una transfusión urgente.
 - No pasa nada. El volumen desechado es poca cantidad.
 - Hay que reponer el volumen perdido con suero.
 - No sabe
- Durante la sesión de hemodiálisis se administra HEPARINA:
 - Para aumentar la velocidad de la circulación de la sangre.
 - Para evitar la coagulación.
 - Para evitar calambres.
 - No sabe
- ¿Sabe para que sirve la inyección de NESP que se le administra al finalizar la sesión de hemodiálisis?
 - Para aumentar el calcio en los huesos.
 - Para corregir la anemia y evitar transfusiones.
 - Para regular la tensión arterial y la frecuencia cardiaca.
 - No sabe
- ¿Sabe como debe tomar el RENAGEL, si lo tiene pautado en su tratamiento?
 - Al comienzo de las comidas.
 - Después de las comidas.
 - En medio de las comidas.
 - No sabe
- ¿Sabe como debe tomar el CARBONATO CALCIO (MASTICAL), si lo tiene pautado en su tratamiento?
 - En medio de las comidas.
 - Antes de las comidas.
 - Después de las comidas.
 - No sabe
- En relación al líquido que se le extrae en diálisis:
 - Se quita siempre la misma cantidad.
 - Se quita más cantidad al paciente más obeso
 - Si no hay otro dato reseñable se puede eliminar el líquido que ha ganado entre las dos sesiones de hemodiálisis
 - No sabe
- En relación al FOSFORO:
 - Suele aumentar en la IRC y puede producir picor.
 - Disminuye evitando alimento ricos en fósforo, con la hemodiálisis y con la medicación.
 - a y b son ciertas
 - No sabe

TABLA III. Número de preguntas correctas por bloque de conocimientos según tipo de diálisis

		Media	Intervalo confianza para la media al 95%	
			Límite inferior	Límite superior
Conocimientos generales	H.D.	5.85	4.59	7.10
	D.P.	5.00	3.85	6.15
	Total	5.41	4.60	6.22
Conocimientos sobre la dieta	H.D.	6.54	5.90	7.17
	D.P.	5.57	4.70	6.44
	Total	6.04	5.49	6.58
Conocimientos sobre F.A.V o DP y cuidados	H.D.	5.69	4.61	6.78
	D.P.	6.57	5.70	7.44
	Total	6.15	5.48	6.81
Conocimientos sobre TRS y farmacológicos	H.D.	3.31	2.09	4.53
	D.P.	3.50	2.66	4.34
	Total	3.41	2.73	4.09

(HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; FAV: fistula arteriovenosa; TRS: tratamiento renal sustitutivo).

Tabla IV. Valoración conocimientos del cuidador principal según nivel de estudios

		Número	Rango Promedio
Conocimientos Generales	Analfabeto	2	14.00
	Primarios	19	11.71
	Secundarios /FP1	4	20.50
	Diplamatura /FP2	1	25.50
	Universitarios	1	20.00
	Total	27	
Dieta	Analfabeto	2	13.25
	Primarios	19	12.92
	Secundarios /FP1	4	14.88
	Diplamatura /FP2	1	26.00
	Universitarios	1	20.50
	Total	27	
Conocimientos sobre FAV o DP	Analfabeto	2	6.25
	Primarios	19	12.61
	Secundarios /FP1	4	21.00
	Diplamatura /FP2	1	24.50
	Universitarios	1	17.50
	Total	27	
Conocimientos TRS y Farmacológico	Analfabeto	2	6.50
	Primarios	19	12.89
	Secundarios /FP1	4	16.75
	Diplamatura /FP2	1	27.00
	Universitarios	1	26.00
	Total	27	

(DP: diálisis peritoneal; FAV: fistula arteriovenosa; TRS: tratamiento renal sustitutivo)

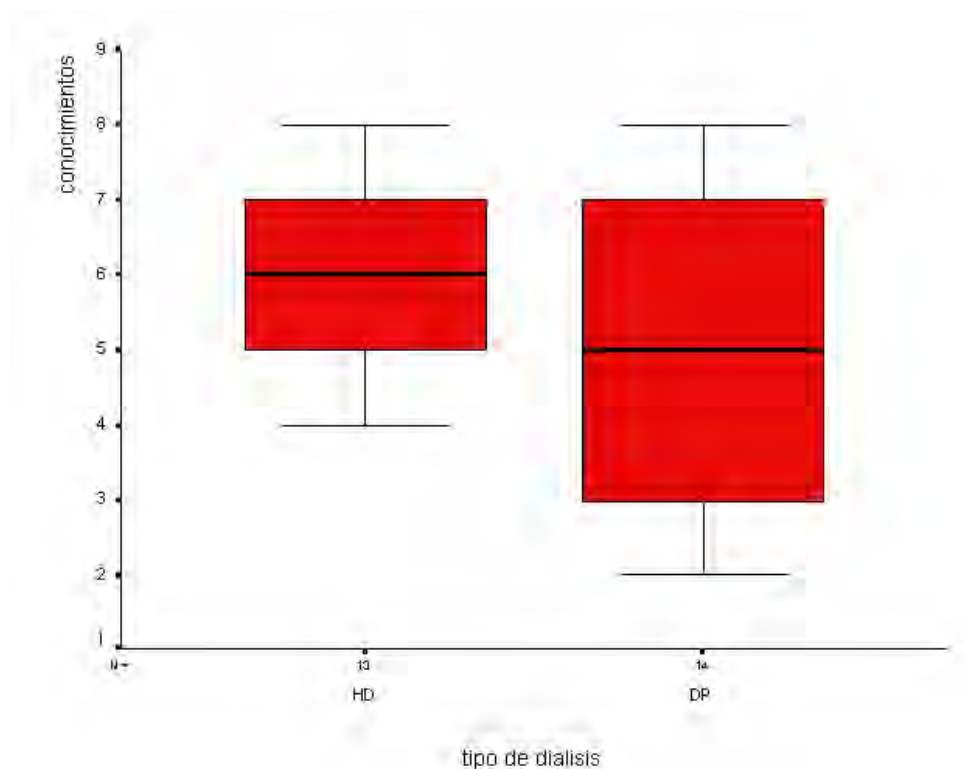
Tabla V. VALORACIÓN DE LA CARGA PERCIBIDA POR EL CUIDADOR PRINCIPAL

		Media	Desviación Standard
Tipo de TRS	H.D	36.00	29.65
	D.P.	27.36	15.27
Lugar de Residencia	Rural	28.13	25.41
	Urbano	34.60	17.93
Nivel de Estudios	Analfabeto	15.50	19.09
	Primarios	31.06	22.72
	Secundarios /FP1	31.50	24.20
	Diplamatura /FP2	65	
	Universitarios	18	
Tiempo como Cuidador	<= 2 meses	38.73	25.17*
	> 2 meses	18.70	10.03*

* p = 0.02

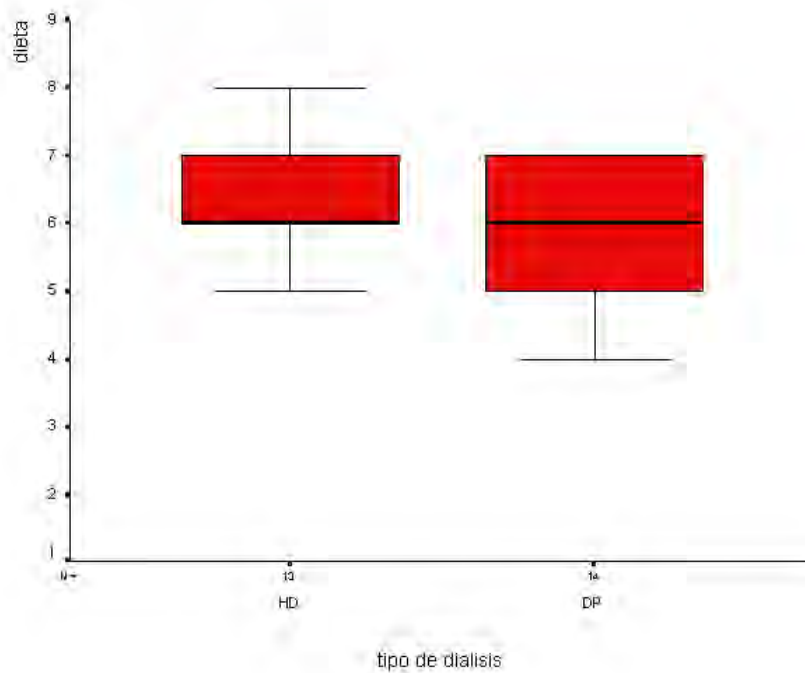
(TRS: tratamiento renal sustitutivo, HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal).

GRÁFICO I: Numero de respuestas correctas del bloque de conocimientos generales según tipo de TRS.



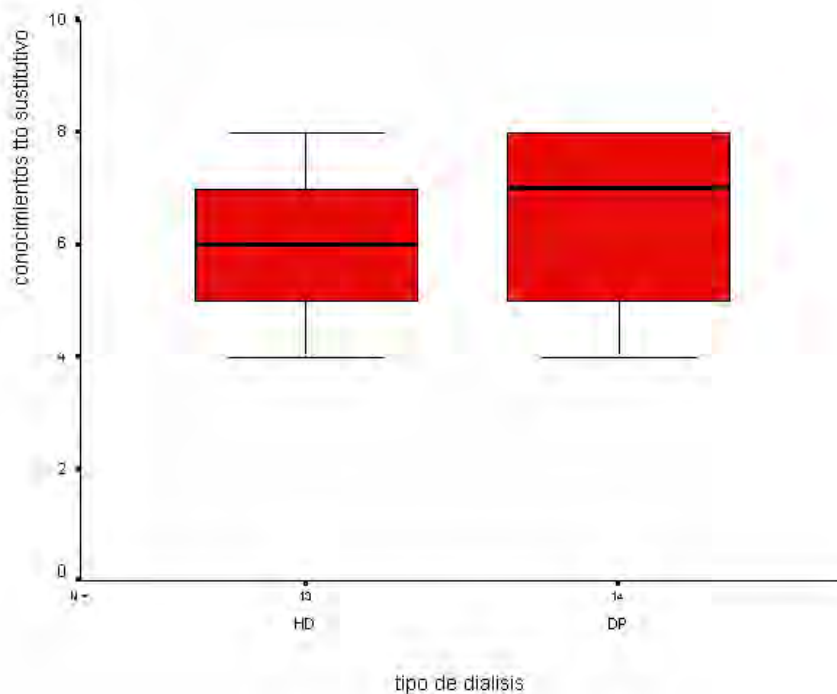
(TRS: tratamiento renal sustitutivo, HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal).

GRAFICO II: Número de respuestas correctas del bloque de conocimientos sobre la dieta según tipo de TRS.



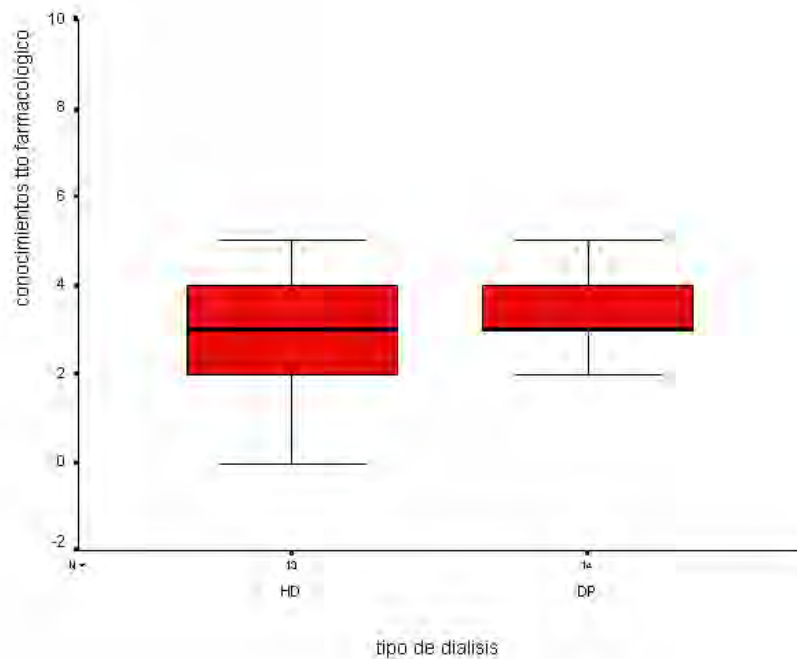
(TRS: tratamiento renal sustitutivo, HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal).

GRÁFICO III: Número de respuestas correctas del bloque de conocimientos sobre F.A.V. o DP y cuidados según tipo de TRS.



(HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; FAV: fistula arteriovenosa; TRS: tratamiento renal sustitutivo).

GRÁFICO IV: Número de respuestas correctas del bloque de conocimientos sobre TRS y farmacológicos según tipo de TRS.



(TRS: tratamiento renal sustitutivo, HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal).

GRÁFICO V: Valoración del grado de conocimientos en los distintos bloques según el nivel de estudios de los cuidadores principales.

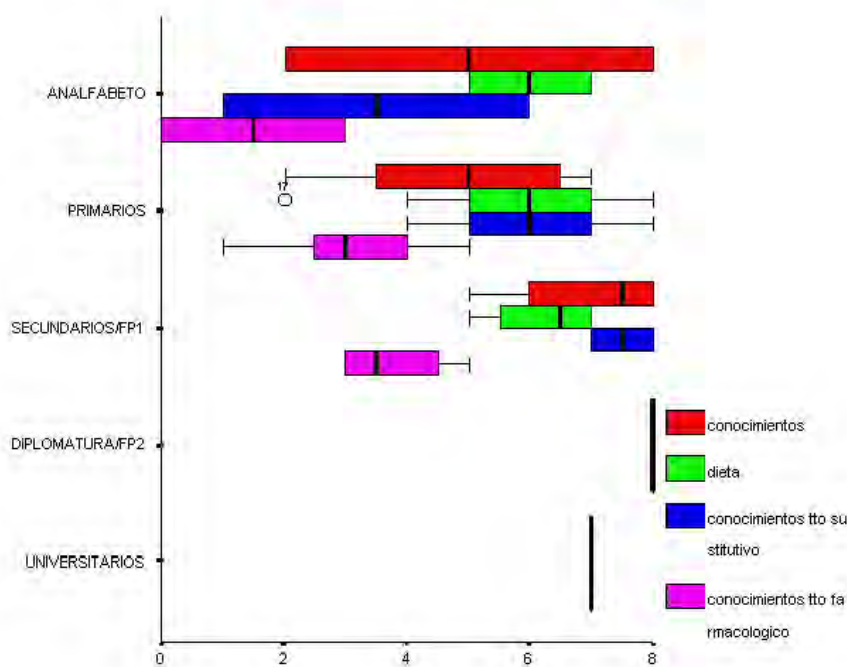
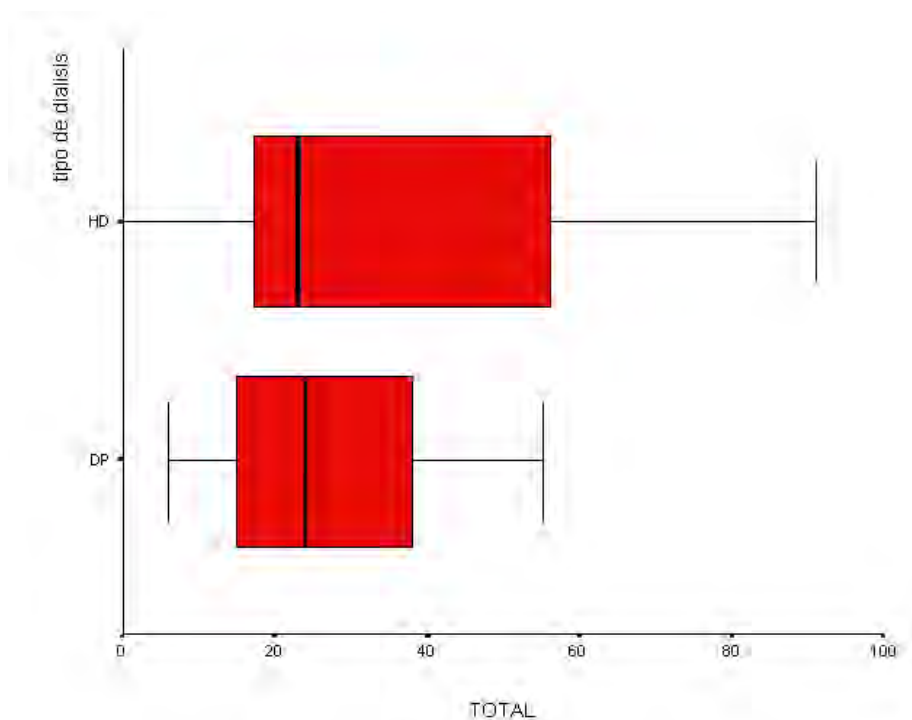


GRÁFICO VI: Carga del cuidador principal según tipo de TRS.



(TRS: tratamiento renal sustitutivo, HD: hemodiálisis, DP: diálisis peritoneal)

J. L. López: Cuidados informales en enfermos renales crónicos del Complejo Hospitalario de Jaén.

Introducción

Los cuidados, en su forma más habitual, son acciones positivas y cotidianas que cada persona realiza para si misma, para sus allegados o para los demás, con el fin de mantener un funcionamiento satisfactorio de la persona beneficiaria de los mismos. Es por ello que “cuidar” implica, siempre, tomar decisiones acerca de la salud y el bienestar de las personas¹.

Entender los cuidados como actividades cotidianas, íntimas y personales, permite conceptualizar estas actividades como “**acciones de autocuidado**”. Son las características individuales de las personas las que determinan las necesidades y las acciones de autocuidado. Ello supone que la percepción de la necesidad de cuidados es única para cada persona, de igual modo que las acciones de autocuidado que cada uno realiza y se auto-aplica, se configuran en función de sus hábitos y costumbres que, al fin y al cabo, son resultado de sus condiciones sociales².

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

El sistema informal de cuidados se inscribe, pues, dentro del marco de la acción social sobre la salud y existen algunas características o rasgos esenciales de estos cuidados que contribuyen

a su mejor identificación. Estas características vienen a significar que los cuidados informales no son institucionales, no son remunerados económicamente, las prestaciones o intervenciones de cuidado las realizan familiares, amigos o vecinos con quienes los receptores tienen lazos de afectividad, parentesco o amistad, así como una expresión de compromiso de atención duradera en el tiempo. Esto último, especialmente, permite además establecer una diferenciación clara con el sector del voluntariado³. Por otra parte, existen numerosos estudios sociológicos sobre el particular que ponen de manifiesto la magnitud e importancia de la aportación del sistema informal de cuidados al sostenimiento de la salud. En este sentido se afirma que sólo doce de cada cien horas dedicadas al cuidado de la salud se aplican desde el sistema sanitario institucional y el resto se hacen desde contextos mayoritariamente no sanitarios y por motivos no laborales^{3,4}.

Existen otras circunstancias que también contribuyen a aumentar la necesidad de cuidados informales como es el caso de las nuevas formas de atención sanitaria que se están desarrollando últimamente: atención domiciliaria, hospitalización a domicilio, cirugía ambulatoria, la disminución de la estancia media hospitalaria, etc. Desde el propio sistema sanitario se reconoce la incapacidad para hacer frente a todas las necesidades de la población y de ofertar la totalidad de los cuidados que se precisan⁵. Para mayor abundamiento en estas aportaciones no hay que olvidar que las propias instituciones sanitarias son escenario de la atención a la salud por el sistema informal a través de una amplia gama de acciones que comprenden desde la gestión de la relación con los propios servicios, hasta la provisión directa de cuidados durante el ingreso del paciente en las instituciones sanitarias³. Otros estudios también apuntan que cuando la persona dependiente ingresa en una institución el cuidador familiar es quien vigila el suero o avisa a los profesionales cuando alguna cosa va mal⁶.

Todos estos cuidados, habitualmente, son provistos por mujeres de la familia. El papel de la mujer en el cuidado de la salud de la población resulta, pues, decisivo, sin embargo esta aportación al sistema de atención sanitaria está poco contabilizada y, muchas veces, tampoco se consideran las necesidades de apoyo y cuidado que estas “mujeres cuidadoras” tienen^{7,8,9,10,11,12}.

Con referencia al paciente o enfermo renal hemos de señalar, en primer lugar, que el hecho de recibir un diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) representa para el paciente un cambio sustancial en su ritmo y condiciones de vida habitual, un cambio importante que, en todo caso, viene a agravarse con la necesidad de ingreso en un programa de diálisis peritoneal o de hemodiálisis para tratar los efectos de la enfermedad sobre el resto del organismo¹³.

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

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

Estudiar y analizar el comportamiento de ambos sistemas y sus efectos sobre los pacientes renales crónicos que tratan su enfermedad en alguna de las dos Unidades de Diálisis del Complejo Hospitalario de Jaén es el propósito fundamental que hemos pretendido al decidimos a realizar este trabajo.

Objetivos

2.1.-Objetivo general:

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

2.2.-Objetivos específicos:

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

Material y Metodología de Trabajo

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

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

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

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

Resultados

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

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

- 1) Utilizar los servicios sanitarios: ir a consulta y cuidados en la hospitalización (promedio 72,77%).
- 2) Atender las cuestiones y actividades derivadas de la propia enfermedad renal: medicación, dieta, control de ingesta de líquidos y ganancia de peso interdiálisis (promedio 49,97%).

- 3) Realizar actividades instrumentales: preparar comida, tareas domésticas, traslados fuera del domicilio, acomodar actividad laboral-profesional y acudir a las sesiones de diálisis (promedio 38,96%).
- 4) Preparación de las sesiones de diálisis: acudir limpio y con ropa adecuada a las sesiones de hemodiálisis; limpieza de la habitación y preparación del material para sesiones de CAPD (promedio 38,48%).
- 5) Realizar actividades de la vida diaria: comer-beber, higiene-baño, vestirse-desnudarse, moverse, acostarse-levantarse, utilizar el WC y sueño-descanso (promedio 37,12%).
- 6) Cubrir las necesidades de promoción de salud y autorrealización personal: aprender a autocuidarse, acompañamiento, dar culto-actuar conforme a sus valores-creencias, entretenimiento, sentirse útil, participación en actividades de asociaciones (promedio 35,91%).

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

Entre los problemas que sufren destacan la necesidad de ayuda personal que no se tiene (34,44%), la pérdida de la salud (31,11%), la falta de tiempo (15,55%) y la falta de recursos económicos para cuidar (10%). Las dificultades por ignorancia o desconocimiento técnico de los cuidados a aplicar, los problemas de comunicación con el paciente y el grupo de otros problemas no filiados representan el 17,76%. Casi la mitad de ellas no conoce la existencia de servicios sociales o comunitarios de ayuda y el 90% no los ha utilizado nunca porque, además, el 45,55% los considera de poca o ninguna utilidad.

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

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

- 1º) Mayor información sobre los problemas del paciente y las mejores formas de poder ayudarle.
- 2º) Disponer de más y mejor información sobre las ayudas y recursos disponibles para los cuidados.
- 3º) Mayores ayudas económicas para facilitar las actividades y/o acciones del cuidado.
- 4º) Mejorar las ofertas de ayuda para cuidados concretos.
- 5º) Alternar con otra persona, cada cierto tiempo, las tareas de cuidador.
- 6º) Establecer y ofertar Centros de Día para pacientes.
- 7º) Ofrecer apoyo emocional para el cuidador.

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

Discusión y Conclusiones

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

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

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

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

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

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

En cuanto a las características de la atención informal que reciben los pacientes y en concordancia con otros estudios^{7,8,9,16,17,18,19}, la mayor probabilidad de ser cuidador principal se corresponde con la figura de la esposa/o, seguida de la hija o de la madre y finalmente la hermana, pues es el sexo “mujer”, en el 80% de nuestros casos, la que ejerce este papel de cuidadora principal con características bastantes similares a las encontradas por otros investigadores.

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

Ante esta situación de dedicación y dificultad para el cuidado, lo normal es que los servicios sociales y comunitarios estuvieran más desarrollados, pero lo cierto es que casi la mitad de la población de cuidadoras no conoce su existencia y, sobre todo, el 90% de ellas no los ha utilizado nunca. Con respecto a este apartado de ayudas comunitarias hemos observado mayores diferencias con los resultados de otros estudios¹⁶, porque nuestros cuidadores incluso manifiestan un conocimiento menor de la existencia de estos servicios y existe un porcentaje mayor entre los que no los han utilizado nunca. Debemos hacer notar que, con independencia de otros factores, el enfermo renal está educado para resolver la mayoría de sus problemas donde están los profesionales especializados, es decir en la Unidad de Diálisis, a la que acude habitualmente ante cualquier necesidad de ayuda que no pueda ser resuelta directamente por su cuidador principal, antes que recurrir a otras posibles ayudas. Por esa razón, consideramos éste un dato relevante de este trabajo.

Al igual que otros trabajos^{16,17} aunque con algunas mínimas diferencias, resulta normal que el trabajo de cuidador vaya generando un impacto importante sobre la vida de estas personas. Debemos dedicar igualmente un apartado para comentar el elevado nivel de sobrecarga del cuidador que hemos encontrado en nuestro estudio, un 30% de sobrecarga intensa y un 40% de sobrecarga leve, porque viene a ratificar que la enfermedad renal ejerce un importante nivel de demanda de cuidados informales a expensas de sus familiares^{20,21,22,23} y que merece ser estudiado en profundidad en posteriores estudios específicos; en este sentido, un buen referente para valorar el impacto que ejerce el trabajo de cuidador muy bien puede servir el grado de satisfacción del cuidador con la vida que lleva que, en nuestro caso, observamos como poco o nada satisfactorio en más del 43% de los cuidadores.

Las demandas que unos y otros cuidadores formulan para mejorar la atención se relacionan, en términos generales, con la necesidad de crear unas mínimas infraestructuras físicas, con dotación de personal para la actividad educativa y formativa para el cuidado, junto con una mayor información sobre recursos, ayudas y, desde luego, con un aumento de la dotación de ayudas económicas para cuidar. En consonancia con otros trabajos^{16,17,18,19} las demandas de las cuidadoras se centran en problemas y porcentajes similares; destaca no obstante, en nuestro trabajo, que las cuestiones derivadas de la propia enfermedad renal y la información para su mejor cuidado superan incluso la demanda de ayudas económicas.

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

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

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

1ª) La demanda de cuidados informales del paciente renal crónico es elevada, aunque bastante similar a la de otros procesos crónicos. La atención de las necesidades de cuidados derivadas de la propia enfermedad renal junto con la de las actividades instrumentales y las de la vida

diaria, son las dimensiones del cuidado que generan un mayor nivel de demanda de cuidados informales.

2ª) Los cuidados son prestados mayoritariamente por una mujer de la familia (esposa, madre o hija) que padece problemas y dificultades para cuidar y que, personalmente, sufre los impactos del ejercicio intenso y continuado de la labor de cuidadora. Resulta muy importante y alienta a la preocupación el nivel de sobrecarga del cuidador que experimenta la cuidadora del enfermo renal crónico.

3ª) Una mínima infraestructura formativa y educativa en las Unidades de Diálisis, junto con una mejora en las ayudas económicas e informativas sobre los recursos existentes a las Cuidadoras, mejoraría ostensiblemente esta parcela de atención sanitaria y abriría nuevos espacios de trabajo para la profesión y disciplina enfermera.

En cualquier caso y parafraseando a la Prof. M^a Ángeles Durán⁴ deseamos finalizar este trabajo señalando que *“el cuidado necesita un nuevo estatuto teórico, político y organizativo. En el plano teórico porque necesita reflexión e investigación. En el plano político porque necesita ser reconocido como una contribución decisiva a la convivencia y a la salud, y desde ese reconocimiento ha de encontrar reflejo en un pacto democrático entre los colectivos sociales afectados. En el plano organizativo porque el cuidado tiene que lograr eficiencia, sobre todo mediante incentivos y puentes que comuniquen a los posibles oferentes con los posibles demandantes”*.

Referencias Bibliográficas

- 1.-Dominguez Alcón, C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index de Enfermería 1998; 23:15-21
- 2.-Francisco del Rey, C.; Mazarrasa Alvear, L. Cuidados informales. Revista ROL Enfermería 1995; 202:61-65
- 3.-García Calvente, MM. El cuidado de la salud ¿quién hace qué?. Index de Enfermería 1993; 6:16-19
- 4.-Durán, M^aA. Un nuevo estatuto para el cuidado. Editorial. Index de Enfermería 1993; 6:5
- 5.-Escuredo Rodríguez, B.; Díaz Álvarez, E.; Pascual Cortés, O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. Revista ROL Enfermería 2001; 24(3):183-189
- 6.-Úbeda Bonet, I.; Roca Roger, M.; García Viñets, L. Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica 8(3):116-121
- 7.-De la Cuesta Benjumea, C. Familia y salud. Revista ROL Enfermería 1995; 203-204:21-24
- 8.-La Parra Casado, D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. Gaceta Sanitaria 2001; 15(6):498-505
- 9.-Moreno, L.A.; Tomás, C.; Germán, C. ¿Se deben tener en cuenta los costes de los cuidados informales?. Medicina Clínica 1998; 110(20):802
- 10.-Roca, M.; Úbeda, I.; García, L.; Fuentelsaz, C.; Verdura, T. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?. Revista ROL Enfermería 1999; 22(1):75-78
- 11.-Toribio Tomás, A.; Ramírez Larras, A. Cuidemos a los cuidadores. Revista ROL Enfermería 1997; 222:13-15
- 12.-Martín Madrazo, C.; Medina Fernández, M.; Irazábal Martín, E. Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. Metas de Enfermería 1999; 13:15-18
- 13.-Rios Zambudio, A. et al. Enfermos nuevos en diálisis: perfil biopsicosocial. Atención Primaria 1998; 22(5):321-322
- 14.-Bossi Lelia, M^a; Salanova, C. Problemática social del enfermo renal. Revista ROL Enfermería 1985; 87:80-81
- 15.-Andrea Hernández, C.; Buisán Pelay, R.; Miranda Camarero, M^a V. P.A.E. y calidad de vida del paciente renal en hemodiálisis. Revista ROL Enfermería 1987; 112:30-33
- 16.-García Calvente, M^a M.; Mateo Rodríguez, I.; Gutiérrez Cuadra, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública, 199. (Monografías EASP; 27).
- 17.-Mateo Rodríguez, I.; Millán Carrasco, A.; García Calvente, M^a M.; Gutiérrez Cuadra, P.; Gonzalo Jiménez, E.; López Fernández, L.A. Cuidadores familiares de personas con

enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Revista ATENCIÓN PRIMARIA 2000; 26(3):25-34

18.-Portillo Vega, M^o C.; Wilson-Barnett, J.; Saracibar Razquin, M^a I. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. Enfermería Clínica 2002; 12(4):143-151

19.- Portillo Vega, M^o C.; Wilson-Barnett, J.; Saracibar Razquin, M^a I. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. Enfermería Clínica 2002; 12(3):94-103.

20.-Celma Vicente, M.; Cuidadoras informales y Enfermeras: relaciones dentro del hospital. Revista ROL de Enfermería 2003; 26(3):22-30

21.-Vázquez Sánchez, M^a A. y cols.; Aportaciones para diagnosticar de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Inédito. 2^o Premio de Investigación en Enfermería "María Antigua Escalera". Edición 2003. FUDEN-Jaén.

22.-Martín M et al. ; Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Revista de Gerontología n^o 6:338-346.

23.-Auer, J.; Diálisis – Un problema Familiar. Tributo Personal a los Familiares de los Pacientes Renales. EDTNA/ERCA Journal 2002. 28(3):153:157.

C. Zaforteza: Relación entre enfermeras de UCI y familiares: indicios para el cambio.

Introducción

Las unidades de cuidados intensivos (UCIs) de adultos en España, por lo general, son cerradas. Esto significa que "los de dentro" (pacientes y profesionales de la salud) mantienen poco contacto (físico, emocional y de comunicación) con los "de fuera" (familiares/allegados de los pacientes) y que éstos no tienen facilidad para acceder al interior de la unidad. La relación se restringe a los horarios de visita y al momento de la información médica. El médico (no sólo en España) es quién lidera la relación con los familiares(1)(2).

En la bibliografía más reciente acerca de las unidades de cuidados intensivos, de la satisfacción de familiares y pacientes y de los procesos informativos, subyace la idea de que los familiares son elementos externos a la unidad. Esta idea aparece bien a través de una falta de autocritica hacia los sistemas cerrados(1)(3) bien en forma de deseo de cambio hacia una mayor adaptación de las dinámicas de las unidades a las necesidades de los familiares(4).

El punto de partida de este estudio es haber observado, a lo largo de nuestra práctica profesional en diferentes UCIs, que las enfermeras en el momento de la visita de familiares disminuían el contacto con ellos y con los pacientes y se dedicaban a realizar actividades lejos de ellos. Se desarrolla también a partir de una reflexión acerca de si es o no necesario mantener restricciones a la entrada de los familiares a la unidad y sobre la forma en que el equipo de salud de las unidades debe abordar el contacto con los familiares.

Nuestra idea de atención de salud a la población general y en concreto a los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos, se aproxima a las definiciones propuestas por diferentes autores, como King o Leininger, que contemplan a la persona de manera global e incluyen todos los componentes culturales tanto personales como de su entorno(5).

Este es un discurso teórico y político que se ha ido desarrollando a lo largo de los últimos 40 años y que desde nuestro punto de vista y en nuestro país no se ha interiorizado en los entornos clínicos, dado que éstos no se articulan en torno al usuario sino en torno a los profesionales y a la gestión del riesgo. Un ejemplo concreto (entre muchos más a todos los niveles) es la forma en que están organizadas las UCIs, estructura que rompe la unidad de la persona con su entorno y que está pensada casi exclusivamente para facilitar el trabajo de médicos y enfermeras.

Conocemos que la UCI es probablemente el lugar de los servicios sanitarios donde los familiares sufren más(6). Sabemos que los deseos de los familiares/allegados acerca del entorno de la UCI implican contacto con el paciente y los profesionales del equipo de salud (cercanía, tener esperanza, estar informados y saber que su familiar estaba en buenas manos)(7)(8)(9), y por ello nos planteamos conocer cuál era la perspectiva de las enfermeras al respecto de su relación con los familiares y en concreto si pensaban que en un futuro la relación y la atención a los familiares podía ser diferente.

Pensamos que las acciones encaminadas a promover la atención adecuada a los familiares de los pacientes críticos tendrán mayor probabilidad de éxito si existe una cierta predisposición por parte de las enfermeras hacia el cambio conceptual que supone incluir a los familiares en las dinámicas del paciente.

Objetivos

Esta comunicación presenta parte de los resultados de un estudio más amplio titulado "Factores de la relación entre enfermeras de UCI con los familiares del paciente crítico".

El objetivo general de la investigación es conocer qué factores influyen en la relación que las establecen enfermeras y familiares de pacientes ingresados en estas unidades.

En objetivo específico de esta comunicación es presentar cuáles son las expectativas de futuro de las enfermeras al respecto de la relación y los cuidados a los familiares.

Métodos

Estudio cualitativo crítico-social y post-estructuralista. Utilizamos la teoría de Foucault(10) de las relaciones de poder como marco que permite analizar la forma en que se construyen las relaciones cotidianas dentro de la UCI y cómo se naturalizan patrones de conducta (por ejemplo mantener a los familiares fuera de las unidades o cómo perpetuar los regímenes de información dentro de las unidades).

Lo llevamos a cabo en tres unidades de cuidados intensivos de tres hospitales de la red pública de la isla de Mallorca. Los métodos de investigación fueron la observación participante y la entrevista semi-estructurada.

En primer lugar desarrollamos ocho episodios de observación participante del momento de la visita de familiares a la unidad. En segundo lugar, hicimos una entrevista piloto a una enfermera de más de 20 años de experiencia en unidades de intensivos para ayudarnos a perfilar las preguntas finales de la entrevista. Esta entrevista piloto no se consideró adecuada para el análisis. Finalmente, desarrollamos entrevistas semi-estructuradas a seis enfermeras de los tres hospitales públicos mencionados.

Analizamos los textos de las entrevistas y realizamos su codificación en unidades de significado. Para asegurar el rigor de los datos triangulamos fuentes y métodos. Se alcanzó el punto de saturación.

Resultados

Los resultados globales del proyecto muestran cuatro categorías para el análisis de los procesos de relación entre enfermeras y familiares:

Las categorías que describen el proceso son:

Los actores sociales: qué o quiénes son los actores, activos o pasivos, del proceso de relación o bien qué o quiénes no aparecen definidos como parte del proceso.

Las actuaciones: cómo aparece descrita la forma de actuar de los actores sociales y por tanto, qué ejes definen las actuaciones dentro de la unidad

Las relaciones: cómo son las relaciones entre los diferentes actores sociales

Expectativas: qué expectativas tienen las enfermeras sobre el proceso de información, qué deseos formulan acerca de la situación actual, qué ideas de futuro tienen.

Las tres primeras categorías indican que las enfermeras consideran a los familiares elementos externos a la unidad y al proceso del paciente crítico, el entorno de la unidad es un potente factor estresor para los familiares, que el poder médico es el dueño del proceso de información a pacientes y familiares, y que el contacto con los familiares supone un factor de estrés

emocional para ellas, entre otros motivos porque no se sienten formadas en habilidades sociales.

La última categoría, en la que se centrará el análisis de esta comunicación, expresa de forma muy potente que las enfermeras consideran que su papel como informadoras es insuficiente y algunas desean participar más en el proceso de atención al familiar y establecer una relación de confianza para mejorar la situación de éste. Otro de los deseos de las enfermeras es el de flexibilizar las normas restrictivas de la unidad. Este deseo es coherente con otro dato que aparece en las categorías previas y es que hay una cierta resistencia a la hegemonía médica en el proceso de relación con los familiares.

Discusión

Foucault indica que conocimiento y poder están unidos de manera indisoluble y que cada uno es condición del otro(11). Históricamente, el conocimiento acerca del proceso de atención al paciente crítico y por extensión el poder ha estado en manos del médico. En este contexto, las enfermeras se sienten sujetas a la norma “no informar” y a mantener a los familiares bajo una disciplina rígida de control del tiempo (horarios de visita) y del espacio (acceso a la unidad y al conocimiento), derivada de las normativas internas de la unidad, que generalmente son consuetudinarias no basadas en la evidencia.

Las enfermeras, a pesar de su interés en el bienestar de las familias presentan distintos grados de crítica hacia esta situación y distintos grados de compromiso con el cambio. Las razones para ello pueden ser variadas, como la forma de entender quién es su cliente (atención centrada en el paciente), miedo a ser sancionadas por asumir liderazgo en la información a familiares, enfrentarse a las normas, etc.

Pensamos que las enfermeras se encuentran en una encrucijada entre el pasado histórico y las posibilidades que se abren con el desarrollo académico y científico de la profesión. Sin duda, tal y como afirma Foucault(11) en sus últimos trabajos, las personas no son sólo “cuerpos dóciles” que ven construida su identidad a través de técnicas disciplinarias externas, sino que participan de manera activa en la construcción de sí mismos.

Este desarrollo de la profesión (de la cantidad y calidad del *corpus* de conocimientos) debe conducir necesariamente a que haya cambios en las relaciones de poder y de dependencia tanto con pacientes, colegas como con familiares de pacientes.

Un aumento en los conocimientos está conduciendo a las enfermeras a plantearse la idoneidad de su actuación y a cumplir con algunos de los requisitos que Alberdi(12) indica como propios de una profesión, entre ellos el control de la propia práctica y la capacidad de asumir la responsabilidad de las decisiones.

Así, las enfermeras empiezan a querer colaborar en igualdad de condiciones al proceso de información del paciente crítico y en adaptar los entornos a sus familiares, sobre todo a través de la flexibilización de las normas de acceso.

Las enfermeras indican de manera repetida que no se sienten formadas para afrontar situaciones de estrés emocional como por ejemplo el control de la ansiedad de los allegados a los pacientes críticos o el dar malas noticias. Por tanto el desafío a los docentes está servido. Estos resultados hacen patente que será necesario establecer estándares de atención a las situaciones de información comprometida en la misma medida en que se estandarizan, por ejemplo los procesos para la prevención de la neumonía asociada a la ventilación mecánica o los protocolos de prevención de úlceras por presión.

Conclusiones

En la mayoría de las enfermeras entrevistadas se aprecian ganas de superar el papel histórico “técnicos sin pensamiento crítico”. Por tanto, se apunta el deseo de cambiar las relaciones de poder dentro de las unidades de cuidados intensivos a favor de una mayor calidad en el proceso de atención a los familiares

Las implicaciones son a distintos niveles:

Por una parte, los docentes de las escuelas de enfermería deben plantearse si la formación en pensamiento crítico y habilidades de relación capacita a los futuros profesionales para acometer los procesos de información en situaciones comprometidas.

Los gestores deben plantearse, en la era de la calidad total, la necesidad de establecer estándares de atención y de crear espacios que se centren en las necesidades de los familiares/allegados del paciente crítico (cercanía, información y sentir esperanza).

Los profesionales de enfermería asistenciales de las UCIs deben buscar un cambio en las relaciones de poder dentro de sus unidades desde los conocimientos que proporcionan la evidencia científica y las teorías sobre el cuidado. Nuestro estudio muestra que hay enfermeras comprometidas con una atención de enfermería que abarque a la familia/allegados y apunta que existen algunas limitaciones para el cambio. Por lo tanto, a nivel de la enseñanza y a nivel de la práctica es necesario crear nuevos discursos (formulaciones teóricas y prácticas) que confronten el discurso dominante, que actualmente limita la satisfacción de las necesidades de las familias y reduce el rol autónomo del profesional de enfermería.

Bibliografía

1. García MT, Ruiz J, Sánchez C. Descripción de la "nueva" unidad de cuidados intensivos del Hospital Río Hortega de Valladolid. *Enfermería intensiva* (2000), 11 (4), 170-178
2. Bunch EH. Delayed clarification: information, clarifications and ethical decisions in critical care in Norway. *Journal of Advanced Nursing*. (2000). 32(6). 1485-1491.
3. Bernat MD, Tejedor R, Sanchis J. ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos?. *Enfermería intensiva* (2000). 11(1): 3-9.
4. Fins JJ, Solomon MZ. Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Critical care medicine* (2001). 29(2) Supplement. N10-N15.
5. Tomey AM, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. (4º ed). Harcourt –Brace. Barcelona. 1999.
6. Harvey M. Evolving toward but not to meeting family needs. *Critical care medicine*. 26(2), 206-207. 1998.
7. Wilkinson P. A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. (1995). 11, 77-86.
8. Jamerson PA et al. The experience of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung* (1996). 25(6), 467-474.
9. Heyland DK et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Critical care medicine* (2002). 30(7), 1413-1418.
10. Foucault M. Truth and power. En: Gordon C (ed) Michel Foucault: power/knowledge. Hertfordshire, England. Harvester Wheatsheaf, p 109-133. 1980.
11. Riley R, Manias E. (2002). Foucault could have been an operating room nurse. *Journal of advanced nursing*. 39(4). 316-324.
12. Alberdi R (1998). Estrategias de poder y liderazgo para desarrollar el compromiso social de las enfermeras. *Revista Rol de Enfermería*. 239-240. p. 27-31.

A. Pallarés: Grupos informales de apoyo en el proceso adaptativo de los familiares de pacientes críticos.

Objetivo

Determinar el rol de los Grupos Informales de Apoyo (formados por familiares de pacientes críticos organizados en la sala de espera de UCI) para afrontar el proceso de adaptación y asimilación del entorno emocional sincrónico que representan estos servicios.

Métodos

Diseño= Estudio prospectivo cualitativo socio-etnográfico basado en observación participativa en una UCI de tercer nivel durante 24 meses.

El método etnográfico empleado combinó el análisis de “lo que se hace” (observación) y “lo que se dice” (entrevistas).

La observación participante fue la técnica fundamental para analizar “lo que se hace”. No obstante, teniendo en cuenta que la información que produce una UCI es poliédrica, fue necesario combinarla con otras estrategias como las entrevistas que mostraron “lo que se dice” hasta llegar a la “radiografía final”.

Población: Cincuenta y dos familiares de pacientes críticos.

Técnicas: Partiendo de la premisa de que existe una cultura propia de la UCI, desde el inicio del proyecto (durante el periodo de inmersión) se ensayaron diversas técnicas que ayudaran a definir dicha cultura global (holística) abriendo un abanico donde observar cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea.

Los métodos utilizados fueron:

- Observación participante
- Entrevistas semiestructuradas de final abierto
- Entrevistas en profundidad
- Recogida de datos clínicos de los enfermos

Las entrevistas en profundidad y las semiestructuradas de final abierto fueron las herramientas más idóneas para obtener informaciones referidas a las representaciones, “lo que se dice”. Permitieron abordar a los informantes sobre lo que creían “ellos” que eran “ellos” mismos.

Las entrevistas tuvieron un doble objetivo respecto a los diferentes colectivos que integran la UCI (enfermos, familias y personal sanitario): por un lado conocer en sus propias palabras y declaraciones (difíciles de conseguir si se les preguntaba directamente), sus actitudes frente a sentimientos y sensaciones, profundizando sobre sus principios básicos y su opinión respecto a los acontecimientos relevantes de la unidad (ingresos, altas, tratamientos, informaciones y defunciones aplazadas). Por otro, establecer los diferentes grados de interacción que se produce en el seno de la unidad tanto entre los diferentes grupos de actores como dentro de cada uno de estos grupos (1).

Las entrevistas fueron del tipo guión previo de final abierto o en profundidad pero en todos los casos se estableció con los informantes un contrato comunicativo que fuera, desde el inicio, suficientemente claro. Esto facilitaría conocer sus “saberes”, los explícitos y los implícitos, teniendo siempre presente que la conversación es una totalidad: un todo que es más que la suma de sus partes, que no puede distribuirse en interlocutores sino en interlocuciones (por eso es la unidad mínima). Cada interlocutor es, no una entidad, sino un proceso: al conversar cambia, como cambia el sistema en que conversa (2).

Con algunos informantes, especialmente con aquellos con los que la relación fue más estrecha, por ser personajes “relevantes” o informantes claves, se estableció intuitivamente una relación de mayor proximidad producto de un mayor número de contactos y citas para entrevistas. Con estos entrevistados se “ensayó” una técnica, para rebajar el nivel de ansiedad frente a las entrevistas, que consistió en entregarles las sesiones anteriores para que las pudieran leer.

Para la realización de las entrevistas se buscó el momento apropiado, que garantizara la seguridad de un total anonimato, evidentemente en el marco de una absoluta privacidad. Cuando la entrevista se realizaba en el hospital, se utilizó una sala que estuviera desocupada. Si ésta se realizaba fuera del hospital, el informante escogió el lugar del encuentro.

Se sugirieron las preguntas, en el contexto de una conversación aparentemente informal, teniendo presente tres principios: evitar caer en una discusión, no dejar que el entrevistado se sintiera sometido a un interrogatorio e impedir que la entrevista se transformara en una confesión.

La dinámica de la entrevista obligó a una profundización paulatina en la información que se deseaba obtener. Fue necesario generar un marco de confianza para que el entrevistado percibiera por parte de la antropóloga una actitud sin críticas, ni juicios o culpabilizaciones; una actitud lejana a la de consejera. La intención de la entrevista fue la comprensión del informante (por qué actúa o piensa de una manera determinada).

Resultados

Los familiares de pacientes de UCI se presentan como protagonistas subalternos en espera de acontecimientos. Esta identidad provoca un discurso narrativo que se sustenta básicamente en dos niveles, el individual y el colectivo. En el juego de representaciones que conviven en el

“adentro” y “afuera” de estas unidades no se pone en duda la primacía de lo biológico. En su relación con los profesionales sanitarios, las familias se instalan en un punto simbólicamente fronterizo, en los límites de la exclusividad del modelo biomédico, tendiendo puentes para que la comunicación pueda existir. Este proceso de información-comunicación se basa en un discurso limitado a establecer el estado de las cosas. Genera en los familiares un intento de adaptación y asimilación de la difícil situación clínica que los hace entrar en un entorno emocional sincrónico, basado en reacciones biológicas o biopsíquicas de carácter cultural y social.

La respuesta a esta compleja realidad, se encuentra en las salas de espera de las UCIs donde se crean verdaderos Grupos Informales de Apoyo (GIA).

Los familiares con mayor antigüedad y experiencia conforman estos grupos que socializan las emociones ayudando a reconducir la situación e intentando normalizar la anormalidad de las circunstancias. Surgen liderazgos informales que, en el momento que están viviendo enfermos y familiares, originan una estructura social informal cuyo resultado es un sistema de comunicación que juega un rol clave para mejorar el proceso adaptativo a las vivencias extremas que sufren estas familias.

Los GIA se construyen sobre la repetición de vivencias y experiencias. Esto implica que las experiencias más frecuentes serán las que tendrán una parte más importante en la configuración de los saberes y las prácticas de estos grupos. Por todo ello podemos hablar, siguiendo a Menéndez (3) de una “epidemiología popular”.

Los grupos informales de apoyo socializan las emociones ayudando a reconducir la situación e intentando normalizar la anormalidad de estas familias. Uno de los medios que utilizan procede de esta epidemiología popular compuesta por conocimientos médicos no estandarizados que comparten los miembros de una misma sociedad (4). Éste conjunto de principios, de reglas de inferencia, de síntomas y de pautas de tratamientos posibles para cada patología es conocido por los miembros de nuestra Sociedad y están disponibles para ser utilizados cuando sean requeridos (5). Con este idioma común se construye el apoyo, desde dentro de la sala, para sus habitantes.

Las familias, en el seno de la sala, aprenden que no tiene por que reducir su papel al de mero oidor-aceptante de lo que le diga el médico. Aprenden que pueden ser agentes activos en esta relación, defendiendo el papel del enfermo farmacológicamente ausente. En esta coyuntura se empiezan a plantear una nueva forma de relación con retos desconocidos hasta hace relativamente poco tiempo cuando el modelo paternalista era el único posible en la relación clínica. Es un modelo más humano, pero como todo lo que es humano, más conflictivo (6).

El reflejo de esto se recoge en expresiones como: *“Yo nunca me he fiado mucho de lo que te pueden decir los médicos; ellos comentan lo que les interesa, tienes que ser tu la que busque más información y claro esto no les gusta; pero a mi me parece que se tiene que presionar para asegurarte de que se lo toman siempre muy en serio, aunque tu paciente sea una persona mayor; ellos también se lo merecen, han estado cotizando toda la vida”*.

En la sala de espera, una vez se han integrado las familias “recién llegadas”, se comienza a elaborar, y desgraciadamente reelaborar, procesos emocionales que tienen que combinar los aspectos más positivos, altas, mejoras sustanciales de algunos enfermos, con recaídas de otros, inicios de pre-duelo o acompañamiento a duelos ya constituidos; significativamente en pocas ocasiones se escucha a las familias y sus necesidades.

Las necesidades manifestadas por los familiares durante el estudio etnográfico pueden verse en la Tabla 1.

Es evidente que las emociones tienen un papel importante en la vida personal y social de las familias. Poseen funciones motivadoras y adaptativas que influyen sobre la percepción, el aprendizaje, la memoria y la creatividad. La expresión de las emociones se vuelven negativas interiorizando sentimientos como la ira, tristeza o la culpabilidad (7).

Las alteraciones psicosociales son las que afectan con mayor frecuencia a los familiares. Para éstos, el ingreso de un ser querido en una UCI supone un fuerte estrés emocional, pues lo ven como una lucha entre la vida y la muerte, concepto social muy extendido sobre el uso de una unidad de este tipo, asociado todo ello a la imposibilidad de cuidar a su familiar de forma directa (8).

En la UCI del Milagro la ideación de las familias se dirigía específicamente hacia la utilidad de dicho servicio con respecto a sus pacientes (Figura 1).

Conocer con detalle cómo viven las familias el proceso de adaptación al ingreso del enfermo en la UCI, qué demandas concretas tienen y cómo desean ser atendidos, ofrece a los profesionales de la UCI la posibilidad de dar una respuesta más ajustada, una actitud más receptiva de acercarse a su dolor y de cómo adaptarse algo más a su ritmo.

Conclusiones

El análisis relacional de los Grupos Informales de apoyo evidencia su capacidad para mejorar el proceso de adaptación de las familias de los pacientes críticos. La colaboración de los profesionales sanitarios con estos grupos podría representar una oportunidad para la participación de los ciudadanos en la mejora de la calidad asistencial.

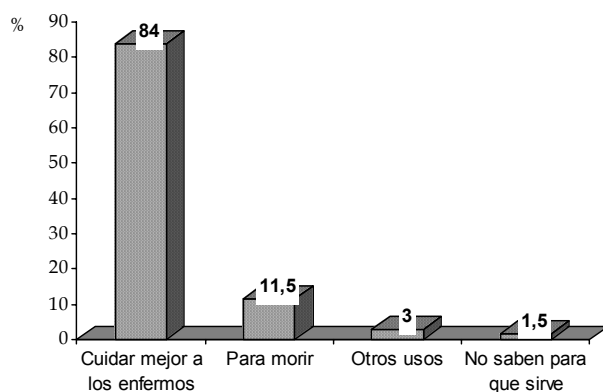
Bibliografía

1. Becker HS. Los extraños. Sociología de la desviación. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1962.
2. Ibáñez J. Más allá de la sociología. El grupo de discusión, técnica y crítica. Madrid: Siglo XXI, 1979.
3. Menéndez EL. El modelo médico hegemónico, transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arx Etnog Cat* 198; 3: 83-119.
4. Gordon N. (1988). El comité de la mort. Barcelona: Proa
5. Epele M. La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja. *Rev Chil Antrop* 1983; 12: 23-42.
6. Broggi MA. La relación médico-enfermo. *Fundamentos y cambios. Quad CAPS* 1983; 19: 27-30.
7. Sanz J. Tecnología y beneficencia del enfermo. *Med Clín (Barc)* 1999; 112: 380-383
8. García F, Ibáñez J, Alvira, F. Como se realiza una investigación mediante grupos de discusión. En *El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de investigación social*. Madrid: Alianza Editorial, 1999.

Tabla 1
NECESIDADES MANIFESTADAS POR LAS FAMILIAS DE LA UCI DEL MILAGRO
(n=52)

Problemas identificados		Necesidades
	Preocupación por el confort del entorno	Fisiológicas
Déficit de información	Estar seguro que se da el mejor cuidado Sentir que el personal se preocupa por el paciente Saber quien puede ayudarles en sus problemas Angustia por el desconocimiento	Seguridad
Déficit afectivos	Estar acompañado en horas de visita Sentimiento de esperanza Ansiedad por el temor Sentimiento de impotencia Déficit de intimidad	Pertenencia Estima

Figura 1
IDEAS SOBRE LA UTILIDAD DE LAS UCIs SEGÚN LAS FAMILIAS (n=52)



M. V. Delicado: Recursos de apoyo a Cuidadores Informales y actividad de Enfermería.

Antecedentes

La mayoría de las situaciones de dependencia requieren cuidados de larga duración en los que se implican servicios sanitarios y asistenciales que realizan intervenciones tanto hacia la persona como hacia su entorno familiar (o social). En los distintos países de la Unión Europea se han configurado diversos modelos de atención sociosanitaria con diferentes alternativas (Gutiérrez, 2000). De manera general, los modelos que se proponen suelen ser de tipo universal, favorecedores de una amplia coordinación entre servicios sanitarios y sociales, orientados a los servicios de cuidados procurando compensar la ayuda informal a través de la ampliación de la protección social a los cuidadores/as informales (Rodríguez Cabrero, 1999). En esta apuesta por un modelo de cuidados comunitarios, frente al modelo residencial, es fundamental saber con qué recursos cuenta la persona dependiente, cuáles son las fuentes de apoyo informal y los factores que influyen en ellas.

El Consejo de Europa aprobó en septiembre de 1998 una recomendación relativa a la dependencia. Los contenidos principales de esta recomendación son: una definición común de dependencia, una serie de principios generales, medidas a favor de las personas dependientes, el reconocimiento de los cuidadores no profesionales y las medidas de apoyo a ellos (Observatorio de Mayores, 2000). En esta recomendación se consideran cuidadores sin estatuto profesional a los miembros de la familia, vecinos y otras personas que prestan cuidados y acompañan a las personas dependientes de manera regular sin beneficiarse de un estatuto profesional que les confiera derechos y obligaciones. La recomendación insta a los poderes públicos a tomar medidas respecto al cuidado informal en los siguientes ámbitos: acceso a la información y a la formación, servicios de respiro y acceso o regreso al empleo después de un periodo de cuidado a una persona dependiente.

En la atención a personas dependientes las competencias de los servicios sociales suelen incluir las ayudas en el domicilio, centros de día, cuidados de respiro, servicios nocturnos y cuidados residenciales, tanto para válidos como para asistidos. Dependerán de los servicios sanitarios la atención sanitaria domiciliaria (con especial importancia la de enfermería), fisioterapia, podología, y todo el material para el manejo de la incontinencia (Ruipérez, 1999). Respecto a los cuidadores los programas desarrollados desde los servicios sociales para apoyo de cuidadores pueden ser (Villalba, 1997):

- Apoyo individual y directo, a través de entrevistas de seguimiento periódicas.

- Apoyo grupal a cuidadores-as con especiales cargas a fin de compartir temores y establecer estrategias de autocuidado.
- Formación específica de cuidadores-as de colectivos como ancianos, niños-as enfermos o discapacitados, enfermos crónicos y enfermos mentales.
- Programas de descanso a través del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) y/o de voluntariado.
- Captación, apoyo y formación de las personas voluntarias que quieran colaborar con servicios sociales en estas tareas.

La atención domiciliaria es parte sustancial de la razón de ser de los equipos multiprofesionales de Atención Primaria (EAP) cuyo fundamento es una atención de salud integral y comunitaria, que se presta tanto en el centro como en el domicilio o la comunidad. Desde hace varios años se viene desarrollando el programa de atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales, incorporándose recientemente equipos especializados en la Atención Domiciliaria (denominados ESAD en CLM). La necesidad de estos equipos se justifica por una tendencia a acortar los períodos de permanencia en el hospital de muchos procesos (altas precoces), lo que conlleva un aumento en la demanda de cuidados en el domicilio y por el crecimiento de procesos complejos (como son las demencias o los pacientes terminales) que requieren un abordaje especializado.

En este contexto se han producido debates sobre los planteamientos más adecuados para un modelo de atención domiciliaria. Así, se propone un modelo que pivote en los profesionales de enfermería de los EAP con dedicación íntegra a la atención en el domicilio, con el apoyo del médico y/o del trabajador social del centro de salud ante determinados casos y situaciones. Junto a ello, se propone el apoyo de un equipo de soporte de la propia AP (ESAD y similares) que facilite el cuidado en el domicilio ante problemas y situaciones difíciles mediante la consulta, el apoyo directo y la formación continua. Además los profesionales de AP y los ESAD deberían hacer un trabajo de coordinación con el 061 y con los servicios sociales municipales (Calvo et al, 2000).

La reflexión y la investigación sobre las relaciones entre profesionales de la salud y familiares cuidadores de personas dependientes han tenido dos áreas de desarrollo fundamentales y pioneras: los cuidados paliativos, en particular la atención a pacientes en situación terminal, y la atención domiciliaria a las personas con demencia. En esta línea de investigación, el trabajo que presentamos pretende:

- Identificar los recursos disponibles y la red de apoyo a los cuidadores familiares.
- Determinar la aportación de la enfermería comunitaria a los cuidadores de personas dependientes.

Metodología

Diseño: Estudio observacional descriptivo de cuidadores familiares de personas dependientes del ámbito de Atención Primaria de Albacete.

Población y muestra: Se estudiaron los cuidadores familiares de los pacientes incluidos en el programa de Atención domiciliaria a inmovilizados y terminales desarrollado por los EAP del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). Se obtuvo una muestra representativa mediante muestreo por conglomerados. La población estudiada la forman 209 cuidadores.

Fuente de información: Cuestionario de elaboración propia cumplimentado mediante entrevista personal en el domicilio del cuidador-a.

El trabajo de campo fue realizado entre octubre de 2001 y agosto de 2002 por enfermeras entrenadas.

Variables principales: Ayuda familiar y profesional recibida por el cuidador-a, ayuda externa y tipo de ayuda, visita domiciliaria de enfermería y actividad de la enfermera con el cuidador-a familiar.

Análisis de la información: frecuencias, estadísticos descriptivos y cruces de variables.

Resultados

1. Apoyos Familiares y Sociales

Se presentan los resultados respecto a los apoyos recibidos por la cuidadora principal del entorno familiar y de la red social e institucional, incluyendo profesionales sociales y sanitarios. Se identifica la red de apoyo a la familia y los recursos personales disponibles. Se incluye la valoración del cuidador-a respecto al apoyo social percibido.

- *Ayuda de familiares en la labor de cuidado*

A la pregunta “¿Recibe ayuda de otros familiares en su labor de cuidado?” la mayoría de personas entrevistadas respondió afirmativamente, 148 (70,8%); contestaron negativamente 61 (29,2%).

Parece evidente que hay importante carencia de apoyos para una buena parte de quienes cuidan, aunque lo general sea la implicación de varias personas de la familia en la atención a una persona dependiente.

Respecto a los tipos de ayuda recibidos los resultados se aprecian en la Tabla 1.A. La mayoría recibe ayuda para cuidar o se les sustituye en las labores de cuidado. Se incluyen tanto cuidadoras que reciben ayudas puntuales (para levantar y acostar al paciente, para el baño y la higiene, etc.) como quienes se alternan en los cuidados de la persona dependiente.

La ayuda de familiares en la labor de cuidado no varía de manera significativa según el género del cuidador, con la información de este estudio.

- *Ayuda de profesionales y personas de apoyo*

Se abordó mediante dos cuestiones: una pregunta directa sobre si recibía ayuda de profesionales o servicios sociosanitarios y el registro diferenciado de si recibía alguna ayuda externa retribuida en el domicilio. La ayuda de profesionales es señalada por la mayoría (111 casos, el 53,4%). No obstante, la interpretación de qué es un profesional que ayuda es muy diversa y, en muchos casos, se están incluyendo sólo a los profesionales de salud (médico y enfermera de AP, que obviamente han prestado atención domiciliaria). En todo caso, un 46,6% (97 casos) manifiesta no recibir ninguna ayuda de profesionales o servicios sociosanitarios, lo que también da idea de la percepción de falta de apoyos de los cuidadores-as.

La ayuda externa domiciliaria, en la que se incluyen empleadas de hogar, cuidadoras pagadas y auxiliares de ayuda a domicilio (SAD), se recoge en la tabla 1.B. Sólo dispone de ayuda domiciliaria externa el 33,5% de las unidades familiares estudiadas (70 casos). En más de la mitad de los casos son las familias las que asumen el gasto salarial de la persona que cuida o ayuda en los cuidados. Resulta muy pequeña la proporción de casos que reciben ayuda pública (SAD) para la atención de personas dependientes.

- *Red de apoyo a la familia*

La red de apoyo de las familias se valoró con la pregunta: ¿Recibe apoyo de alguna de las siguientes personas y grupos? Las respuestas se exponen en la Tabla 1.C.

Son los profesionales de la salud (enfermera y médico) quienes mayoritariamente prestan atención domiciliaria, lo cual no deja de ser una información importante si tenemos en cuenta que el 100% de los entrevistados son cuidadores-as de las personas incluidas en el programa de atención domiciliaria de AP en Albacete. Es decir hay un pequeño porcentaje que no percibe apoyo de estos sanitarios (12,4% no lo percibe de las enfermeras y 18,2% no lo percibe de los médicos).

Las personas de la vecindad y las amigas-os son, en ocasiones, fuente de apoyo, aunque el porcentaje no es alto. Un pequeño porcentaje reconoce el apoyo de otros profesionales como trabajadores sociales y, en muy pocos casos, se citan psicólogos y fisioterapeutas. Por otro

lado, las asociaciones y el voluntariado tienen una presencia minoritaria. El apoyo derivado de religiosos-as se ha registrado como asociaciones y/o voluntariado, y es también minoritario.

2. Atención Domiciliaria de Enfermería

En todos los casos se realiza atención domiciliaria de enfermería si bien las características de la misma son heterogéneas dependiendo de la situación del paciente, de las características de la unidad familiar, de la disponibilidad de cuidador-a primario-a y de factores relacionados con los profesionales y la organización sanitaria.

Se registró la periodicidad de las visitas y la duración de las mismas. Los resultados se observan en la Tabla 2. Cabe destacar la diversidad de situaciones, que conlleva una variabilidad en la atención que se presta, tanto en periodicidad como en tiempo de dedicación de la enfermera en el domicilio. Así la periodicidad de las visitas oscila desde una vez cada cinco meses (algún caso aislado) hasta prácticamente todos los días del mes, excepto festivos, en otros pocos casos. La frecuencia que más se repite es una vez cada dos meses, que corresponde con la moda y con la mediana. Una proporción considerable de casos recibe una visita mensual (25% aproximadamente). Sólo en un 10 % de casos la visita es semanal o más frecuente. El valor de la media (algo más de dos visitas al mes) está muy condicionado por los casos extremos de alta frecuencia.

Respecto al tiempo de duración de la visita domiciliaria de enfermería el valor que más se repite es 20 minutos. En torno a este valor están las medidas de tendencia central y la mitad de los casos aproximadamente (Percentiles 40, 50, 60, 70 y 75). No obstante, hay variabilidad en la duración de la visita como se comprueba con los valores extremos (Rango de 5 a 90 minutos) y con la desviación estándar (DE = 11,8 minutos).

Se estudió la relación entre la duración de la visita de enfermería con la patología del paciente, el nivel de dependencia del mismo, enfermedades del cuidador y zona básica de salud de procedencia. En ningún caso las diferencias respecto a estas variables alcanzan significación estadística.

- *Actividad de Enfermería de apoyo al cuidador*

Los resultados a la pregunta sobre el apoyo de la enfermera al cuidador-a son: Sí apoya 45,5% (95); No apoya 29,2% (61) y No contestan 25,4% (53).

Se abordó el análisis de la relación de esta variable con las relativas a la situación del cuidador (que forman parte del conjunto de la investigación) y otras que se consideró podrían contribuir a conocer mejor la actividad de enfermería en la atención domiciliaria. Los resultados de estas comparaciones son:

- La actividad de la enfermera no se relaciona con la sobrecarga del cuidador ni con la calidad de vida de éste.
- El malestar psíquico del cuidador y la actividad de apoyo de enfermería sí se relacionan estadísticamente. Dicha relación podría interpretarse así: cuando hay malestar psíquico en el cuidador, la enfermera suele realizar actividad de apoyo a éste.
- El nivel de dependencia del paciente se relaciona con la actividad de apoyo que es más frecuente de lo esperado cuando el paciente tiene dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o para todas las AVD (básicas, instrumentales y cognitivas) y menor cuando la dependencia es sólo para las instrumentales (AIVD) o cognitivas (ACVD) (Kruskal-Wallis χ^2 : 12,24; gl: 4; p-valor: 0,016).
- La salud autopercebida del cuidador-a o el tipo de patologías que padece no se asocian a la actividad de apoyo de las enfermeras.

- La duración media de la visita de enfermería es 22,2 minutos cuando se realiza actividad de apoyo y 11 minutos en los que no se realiza. No obstante, estas diferencias no alcanzan significación estadística.
- Se observa relación con la periodicidad de las visitas: cuando hay actividad de apoyo la frecuencia media es más alta (2,5 veces al mes) que cuando no la hay (0,6 veces al mes). La diferencia en la periodicidad es significativa: t: 2,26; gl 105; p-valor < 0,03.

Discusión

Los apoyos al cuidador provienen fundamentalmente de otros miembros de la familia. Así ocurre en más del 70% de nuestra población de estudio, proporción superior a la indicada en un estudio poblacional de Madrid sobre el cuidado familiar a personas con demencia en el que no llegan al 44% las personas que reciben ayuda familiar frecuente, (Rivera et al. 1997). La ayuda que predomina es para las tareas de cuidado del paciente, que suele ser más bien ocasional; se da más en el cuidado de ancianos dependientes que en la atención a personas con demencia (Rivera et al. 1997). Alrededor del 30% de las personas que cuidan manifiestan que no disponen de ayuda familiar tanto en nuestro trabajo como en otros (Conde, 1994).

La ayuda externa o ayuda formal al cuidador es escasa y casi toda es privada. En nuestro trabajo la ayuda externa existe en un tercio de las familias, una proporción más alta de la que informan otros trabajos (Valderrama et al. 1997; Rubio et al. 1995; Rivera et al. 1997). De esta ayuda, que incluye sobre todo apoyo en el cuidado y en las tareas domésticas, unos dos tercios es ayuda privada y el resto es ayuda pública (SAD). La ayuda externa es más frecuente en los casos en que se trata de pacientes con demencia ya que la situación del paciente conlleva esta necesidad, tanto por la duración del proceso como por las alteraciones de conducta y el tiempo de atención requerido (Rivera et al. 1997). En el medio rural la ayuda externa es poco frecuente (Valderrama et al. 1997).

En la población española mayor de 65 años la cobertura del servicio público de ayuda a domicilio (SAD) apenas llega al 2% de la población, de las más bajas de toda la Unión Europea muy alejada de los objetivos que marcaba el Plan Gerontológico (el 8%). En Castilla-La Mancha, en enero de 1999, había 8.091 usuarios de SAD mayores de 65 años, lo que supone un 2,54% (Informe 2000). En la población dependiente parece que la cobertura es algo superior (entre el 6 y 12% en varios estudios), pero desde luego muy inferior a las necesidades, pues se observa que muchas familias recurren a cuidadores-as particulares retribuidos.

En la red social que apoya a la familia encontramos el apoyo de los profesionales sanitarios con bastante frecuencia (superior al 80%) y una escasa proporción de familias (inferior al 10%) identificaba el apoyo de vecinos, amigos, asociaciones, voluntariado y otros profesionales. En cuanto al apoyo el 20% de los cuidadores manifiestan que tienen bastante gente que puede ayudarles y se observa falta de apoyo social en el 41% de los encuestados (un 11% dice que no tiene a nadie). En suma, en el trabajo de Albacete se observan carencias en el apoyo social percibido.

Se aprecia una diferencia entre el apoyo social percibido por el cuidador primario y el resto de los familiares de una persona dependiente, siendo significativamente menor el apoyo percibido por el cuidador-a principal (Frías, 1995). El apoyo profesional y el uso de recursos y servicios públicos no son frecuentes en los estudios sobre el cuidado de personas dependientes. En nuestro trabajo médicos y enfermeras están incluidos mayoritariamente entre los recursos y apoyos, valoración que también se recoge en otros trabajos (García Tirado y Torío, 1996). No obstante, se constata una escasa presencia de servicios y recursos sociales, como ya hemos comentado respecto al SAD. En un estudio que evaluaba los factores que influyen en el uso de servicios sociosanitarios, sólo pudieron investigar el uso de los servicios médicos especializados y los hogares/club de mayores, pues el resto de recursos eran escasamente utilizados por las familias (Montoro et al. 1996). Entre los factores que explican el uso de estos recursos influye indudablemente la disponibilidad y la tradición de uso. En nuestro país, son escasos y recientes la mayoría de los servicios sociosanitarios de atención a la dependencia, con la salvedad de la atención de salud.

Conclusiones

1. Los apoyos al cuidador principal provienen fundamentalmente de otros miembros de la familia, quienes ayudan o sustituyen en el cuidado y apoyan afectivamente al cuidador principal.
2. Los sanitarios (enfermeras y médicos de atención primaria) son los más citados como parte de la red de profesionales que apoyan a las familias. Realizan visitas domiciliarias y facilitan la labor del cuidador-a.
3. Una buena parte de las familias recibe ayuda externa que, en la mayoría de los casos, consiste en cuidadores o empleadas de hogar contratadas particularmente y, en menor número, son auxiliares del servicio público de ayuda a domicilio.
4. Vecinos y amigos forman parte de las redes de apoyo a las familias, aunque con poca frecuencia. Otros recursos profesionales, asociaciones y voluntarios apenas aparecen. En los cuidadores estudiados se aprecian carencias en el apoyo social percibido.
5. La mayoría de los cuidadores identifica la actividad de apoyo de enfermería en los domicilios. Se da una gran variabilidad en la frecuencia, desde pocas visitas al año a visitas casi diarias.
6. La actividad de apoyo de la enfermera es más frecuente a mayor nivel de dependencia del paciente y cuando el cuidador presenta malestar psíquico. Cuando se realiza actividad de apoyo la duración de la visita de enfermería es mayor.

Bibliografía

- Calvo E, Ibarrola B, Álamo A y Mena E.* La atención a la salud en el domicilio a debate. Aten Primaria 2000 <http://www.atencionprimaria.com/revista/> Recuperado 28-07-2000
- Conde JL.* Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares. Revista de Gerontología 1994; 4:108-111
- Consejo de Europa.* Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la Dependencia. 18 septiembre de 1998.
- Frías Puente, AB.* El impacto de la Discapacidad Física en la Familia. Cuadernos de Terapia familiar 1995; 28:7-24
- García Tirado MC y Torío Durántez J.* Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. MEDIFAM 1996; 6(1): 47-55
- Gutiérrez Fernández, R.* Atención sociosanitaria. Una perspectiva desde los servicios sociales. Ponencia en las Jornadas de trabajo: Libro blanco de la atención sanitaria. Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, 2000
- Informe 2000.* Las personas mayores en España. Volúmenes 1 y 2. Observatorio de personas Mayores. MTAS-IMSERSO. Madrid:2000
- Montoro J, Kosloski K, Sastre VJ y Colmenero E.* Los Cuidadores familiares y el uso de los servicios asistenciales. Revista de Gerontología 1996;6:174-180
- Observatorio de personas Mayores. MTAS.* Boletín sobre envejecimiento: perfiles y tendencias. Nº 2, Junio 2000
- Rivera J, Bermejo F, Trincado R y Morales JM.* Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. II. Aspectos específicos del cuidado familiar. Revista de Gerontología 1997;7:138-147
- Rodríguez Cabrero, G. (coord.)* La protección social de la dependencia. Madrid: MTAS, Secretaría General de Asuntos Sociales- IMSERSO, 1999
- Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez, JA, Galve, F, Martí N y Mariscal J.* Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto?. Atención Primaria 1995; 16:181-186
- Ruipérez I.* Características de la atención sociosanitaria a los ancianos desde el sistema público. Evolución y tendencias. Rev. de Administración Sanitaria 1999; 3(11): 29-36
- Valderrama E, Ruiz D, Fátima J, García C, García PA, Pérez, J.* El cuidador principal del anciano dependiente. Revista de Gerontología 1997; 7:229-233
- Villalba Quesada, C.* Nuevos retos para los servicios sociales. La colaboración con los sistemas de ayuda informal y la atención especial a los cuidadores familiares. Apuntes de Psicología 1997; 49-50:53-71

Tabla 1.A. TIPOS DE AYUDA FAMILIAR RECIBIDA			
Tipos de ayuda recibida de familiares	Frecuencia	Porcentaje sobre los que reciben ayuda	Porcentaje sobre la población estudiada
Ayuda o sustitución en los cuidados	127	84,1%	60,8%
Tiempo de dedicación	84	56,0%	40,2%
Apoyo afectivo, ánimo o similar	71	47,0%	34,0%
Ayuda económica	30	20,0%	14,4%
Multirrespuesta, los % se calculan sobre los que reciben ayuda			% sobre 209 casos

Tabla 1.B. AYUDA DOMICILIARIA EXTERNA		
¿Dispone de ayuda domiciliaria retribuida?	Frecuencia	Porcentaje
<i>No dispone de ayuda externa</i>	139	66,5
<i>Dispone de ayuda particular</i>	42	20,1
<i>Dispone ayuda a domicilio SAD</i>	28	13,4
Total	209	100,0

Tabla 1.C. RED DE APOYO A LA FAMILIA		
¿Recibe apoyo de alguna de estas personas o grupos?	Frecuencia	Porcentaje
Profesionales de Enfermería	183	87,6
Profesionales de Medicina	171	81,8
Vecindad	16	7,7
Amistades	13	6,2
Asociaciones (de afectados, ancianos...)	9	4,3
Profesionales de Trabajo Social	7	3,3
Voluntariado (de ONGs u otros)	6	2,9
Profesionales de Psicología	1	0,5
Profesional Fisioterapia	1	0,5
Multirrespuesta. El % se hace sobre los 209 casos		

Tabla 2. ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA		
ESTADÍSTICOS:	Periodicidad de las visitas domiciliarias: Nº veces/mes	Duración de la visita domiciliaria en minutos
Media ± Error típico	2,1 ± 0,3	21,9 ± 1,2
Mediana	1	20
Moda	0,5	20
Desviación Estándar	3,7	11,8
Rango	De 0,2 a 20	De 5 a 90
Percentil 25	0,5	15
Percentil 75	2	20
Percentil 90	4	30
N: número de respuestas	123 (58,9%)	102 (48,8%)

Textos de los Pósters Científicos

C. Bertrán Noguera: Elementos Socio-Culturales inductores de la atención urgente hospitalaria

Objetivos

1.1. Identificar los factores socio-culturales que inclinan a las personas que tienen un problema de salud, a escoger el Servicio de Urgencias del centro hospitalario de referencia en vez de acudir a centros primarios de atención que ofrecen, también, Atención Continuada. 1.2. Poner a prueba el Modelo Conductual de uso de los servicios sanitarios de Andersen, a partir de la existencia de factores predisponentes (características socio-demográficas como la edad, el sexo y el nivel de estudios), facilitadores (nivel de ingresos, tipo de cobertura sanitaria, accesibilidad geográfica, accesibilidad a otros servicios sanitarios) y de necesidad (estado de salud/enfermedad).

Métodos

Estudio transversal cuantitativo y cualitativo. El ámbito del estudio es la Región Sanitaria de Girona y la población en estudio son todos los usuarios de nacionalidad española que acuden al Servicio de Urgencias del Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta, hospital de referencia de la región sanitaria de Girona, y que residen en esta provincia. Muestra: 100 usuarios entrevistados, seleccionados por muestreo aleatorio sistemático a partir de un listado diario ordenado por hora de entrada.

Se incluyen los que acuden por iniciativa propia y los que han seguido el circuito normal de acceso. Se excluyen los inmigrantes extranjeros de cualquier status o procedencia para así garantizar que las personas que forman parte de la muestra, tengan un acceso normalizado a los servicios sanitarios; la población flotante de la provincia (turismo, personas que estén de paso) y los usuarios que proceden del transporte sanitario urgente (Policía Municipal, Cruz Roja, etc.) o sea que no han podido escoger el Centro de atención. Las técnicas utilizadas: Primero se llevaron a cabo veinte entrevistas semipautadas para obtener un nivel de información que permitiera validar el guión de las entrevistas pautadas. Variables: Se indagó sobre la historia personal y/o familiar de relación con la red sanitaria, sobre la imagen corporal y su funcionamiento, sobre las conceptualizaciones de la salud, la enfermedad, la gravedad, la urgencia en la atención, la responsabilidad de la enfermedad, la estructura del grupo doméstico, la accesibilidad profesional, la calificación del personal sanitario y de la imagen del servicio de urgencias y centros de atención primaria. Después se realizaron 100 entrevistas pautadas que permitieron, entre otros aspectos, recoger los datos empíricos necesarios para poner a prueba el modelo conductual de uso de los servicios sanitarios propuesto por Andersen, a partir de la existencia de factores predisponentes.

Resultados

La edad media es de 56.41 con una desviación estándar de +/- 23.02, con un 22% más de usuarios hombres. El 63% acuden a urgencias por iniciativa propia a pesar de que la totalidad de los entrevistados tienen atención primaria en su lugar de residencia (Fig.1). El 94% saben el circuito normalizado de atención. El 85% conocen al personal asistencial de su centro de salud, sobre todo al médico de familia (91.9%) y después la enfermera (83%) (Fig.2). Les puntúan con un 8 o más el 93% de los usuarios llevándose mejor puntuación el colectivo médico. El 88% de los entrevistados se consideran responsables únicos de los cuidados que genera su enfermedad, el 55% creen que es la familia la responsable, un 64% los profesionales de la salud y un 44% las instituciones sanitarias. El 48% tiene estudios primarios, el 23% secundarios y el 20% saben leer y escribir (Fig.3). La mitad son jubilados, y el 29% laborales activos (fig.4). El 46% tienen unos ingresos mensuales inferiores a 1.000 euros (Fig.5), un 79% son propietarios de la casa donde viven y un 87% viven acompañados, principalmente en pareja. El 81% tienen una visión mecanicista sobre el funcionamiento del cuerpo y asocian la gravedad a la muerte y a la desestabilización de la normalidad.

Discusión

Respecto al modelo conductual de Andersen que define el perfil del usuario que acude al servicio de urgencias como una persona de bajo nivel socio-económico, con un acceso más elevado a los SUH y poca relación con su centro de atención primaria; no podríamos estar de

acuerdo en el aspecto de relación con el centro de atención primaria, pero sí en el aspecto de facilidad de acceso y bajo nivel económico. La presencia de los usuarios en los servicios de urgencias por iniciativa propia o por derivación es similar por lo que pensaríamos que no son ciertas las manifestaciones que hacen sus mismos profesionales y los medios de comunicación respecto a que el número de usuarios que acuden por iniciativa propia es tan importante que bloquean el sistema de atención. Los datos demuestran que el nivel de confianza hacia los profesionales de los dos ámbitos de atención es similar y que el sistema sanitario se considera entre ágil y poco ágil, pero se entienden sus limitaciones. El hecho de entender la enfermedad como un hecho universal y su interpretación parcial hace que los retrasos en la atención se disculpen o minimicen. Todos los entrevistados tienen o han tenido contacto con la red sanitaria y están informados tanto de la atención continuada como del circuito de atención a la salud establecido por la administración.

A. Cano Arana: Estudio Piloto: Análisis del rechazo social en pacientes quemados

Objetivos

- Analizar si la entrevista en profundidad es una buena técnica para conocer si personas que sufren quemaduras con importantes secuelas físicas se sienten rechazados socialmente por su aspecto físico.
- Analizar el cambio de roles que sufren estas personas al quemarse.
- Estudiar las repercusiones familiares, laborales, personales y en general, en todos los ámbitos de su vida, que estas personas padecen desde el momento en que se queman.
- Analizar la influencia de distintos factores como los socio-económicos, la edad, el género y el estado civil en la aceptación de la nueva imagen corporal.

Métodos

Estudio cualitativo utilizando la técnicas de entrevistas en profundidad y observación indirecta.

Se realizaron 4 entrevistas en profundidad, tres de ellas en el domicilio y la otra en el lugar de trabajo de uno de los entrevistados. Todos dieron su consentimiento para ser entrevistados y grabados.

La población de estudio son personas que hayan sufrido quemaduras graves en su cuerpo y que hayan experimentado cambios visibles en su aspecto físico. La muestra se obtuvo de forma nominal, siendo el primer contacto un conocido directo del equipo de trabajo de la Unidad de Grandes Quemados del Hospital de Getafe.

Resultados

Análisis del discurso: La mayoría de ellos cree que el aspecto físico es muy importante, pero no hasta el punto de sentirse rechazados. El grado de la percepción del rechazo depende del tiempo que haya transcurrido desde el accidente, siendo menor cuanto más tiempo transcurrido.

Los cambios de roles si son importantes porque en algunos casos se produjeron muertes familiares y ello conllevó una reestructuración familiar importante. Los que presentaron secuelas físicas de mayor gravedad, sí vivieron un gran cambio de rol profesional porque en alguno de los casos se vieron obligados a abandonar su profesión.

Es importante señalar que no verbalizaron diferencias en la aceptación de la nueva imagen personal según edad y género.

No manifiestan ninguna diferencia significativa a la hora de aceptar su nueva imagen según el nivel económico pero sí influye a la hora de la utilización de recursos extrahospitalarios que son muy caros.

Discusión

Es muy importante señalar que todos los entrevistados en cierto modo han superado el trauma del accidente vivido, por ello los resultados pueden estar algo sesgados en lo que a percepción se refiere, lo que conllevaría un estudio posterior con mayor muestra que

garantizase la heterogeneidad y permitiese el análisis estratificando por tiempo transcurrido, intensidad de las secuelas y limitaciones físicas existentes.

A pesar de que la muestra es escasa, la entrevista en profundidad es una buena técnica porque ninguno de ellos se negó a ser entrevistado y contestaron las preguntas sin problemas, no se opusieron a la grabación de la misma y el clima en el que se desarrolló era cálido y de confianza para tratar un tema tan difícil como es recordar una experiencia traumática pasada.

Bibliografía Utilizada

- 1.- Allué M. Perder la piel. Barcelona: Planeta/Seix Barral; 1996.
- 2.- Becker B. El cuerpo y su implicación en el área emocional. Lecturas: educación física y deporte [en línea] 1999 [citado 12 ene 2002]. URL disponible en: <http://www.etdeportes.com/etd13/bennoe.htm>
- 3.- Davillard M^aJ. La voz callada : aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide. Madrid: Consejería de Salud; 1991.
- 4.- Díaz, PF & Pandolfi, P. Atractivo Físico. Atractivo físico [en línea] 1999 [citado 12 enero 2002]. URL disponible en: <http://www.udec.cl/clbustos/apsique/soci/attractivo.html>
- 5.- Goffman E. Estigma : la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1963.
- 6.- Goffman, E. Presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires : Amorrortu, 1987.
7. Kaufmanm, AE. La lepra y sus imágenes. Madrid : Centro de Publicaciones, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social Madrid; 1985
8. Pereña F. Situación y Problemática de los enfermos con esclerosis múltiple : investigación cualitativa. Barcelona: INSERSO, 1984.
9. Schilder P. Imagen y apariencia del cuerpo humano. Buenos Aires: Paidós; 1977
10. Lidor R., Bar-Eli M., editors. *Innovations in sport psychology : linking theory and practice* : Israel, July 5-9, 1997, proceedings. Tel-Aviv: s.n.; 1997.
11. Wolf, N. El mito de la belleza. Barcelona: Emecé, 1991.
- 12.- Del Valle T et al. Mujer vasca, imagen y realidad. Barcelona: Anthropos, Editorial del Hombre; 1985.
- 13.- García Torres V. Quemaduras : tratamiento de urgencia. Madrid: Duphar Farmacéutica; 1989.
- 14.- Quevauvillers J., Perlemuter L. Diccionario de enfermería. Barcelona: Masson; 1997.

J.C. Casas Baroy: La dependencia y su cobertura en mayores de una población rural.

Objetivo

La identificación y análisis de las necesidades de la población, nos aporta las evidencias necesarias para la planificación de la atención de enfermería. El objetivo de estudio es evaluar el nivel de dependencia y la cobertura de la misma, en los mayores en una comunidad rural (Roda de Ter, Barcelona).

Metodología

Se han realizado 290 entrevistas a domicilio, de entre un total de 372 residentes en el municipio de 75 o más años, durante el periodo 1998-1999. Se han seleccionado actividades funcionales referentes a: actividades de la Vida Diaria (AVD), movilidad, comunicación, funciones mentales y actividades instrumentales (AI). Se han medido utilizando una escala ordinal de 4 categorías, según grado de autonomía para la realización de la función. Se han llevado a cabo 2 medidas, la primera valorando el nivel de dependencia del individuo sin la utilización de ayudas y la segunda, valorando el nivel de dependencia utilizando los recursos y ayudas disponibles (cuidadores y ayudas técnicas).

Resultados

Las AVD (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, incontinencia urinaria, fecal, utilización del WC), se observa un porcentaje del 90% completamente autónomos. Utilizando ayudas, las personas

completamente autónomas asciende al 98% ,excepto la incontinencia urinaria, un 80%. Las actividades de movilidad (silla-cama, caminar dentro de casa) son autónomas el 93% y utilizando recursos el 98%. Caminar fuera de casa, subir y bajar escaleras, el 81% y el 92% respectivamente. Las actividades de comunicación vista y oído, 60% y 70%, utilizando recursos. Las funciones mentales (memoria, orientación, comprensión, razonamiento, comportamiento) muestran un porcentaje de autonomía del 91% y el 95% utilizando recursos, excepto la memoria, 72% y 74%. Las actividades instrumentales (limpieza vivienda, lavar la ropa, hacer la comida, ir de compras), van desde el 30% al 48%. Al utilizar recursos se cubre el 99%. En las 27 actividades evaluadas, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas al comparar los dos registros (con y sin ayuda), excepto en la continencia fecal, el habla y la orientación.

Las causas de dificultad en la ejecución de las AI, son en primer lugar, razones de falta de fuerza y en segundo lugar, porqué la realiza otra persona.

En todas las actividades se ha valorada quien suministra la ayuda, en general son los familiares y solamente en el caso de algunas AI interviene de forma significativa personal de limpieza.

Conclusiones

La disponibilidad y utilización de recursos materiales y humanos mejora el nivel de autonomía de las personas mayores. Las actividades que mejoran menos son: vista, oído, memoria, teléfono y incontinencia urinaria.. Se constata que el peso principal de la ayuda prestada a las personas mayores recae sobre los familiares i se constata la necesidad de profesionales de enfermería. Las actividades evaluadas y la medida de su dependencia, se muestran cómo un buen sistema de registro de datos para la planificación de programas comunitarios para mayores Es necesario orientar los programas de enfermería y por extensión los programas sanitarios, hacia la valoración de la dependencia, el soporte a la familia y a los cuidadores naturales.

S. Chacón Moscoso: Revisiones sistemáticas y Calidad del diseño de las intervenciones en Personas Mayores

Las revisiones sistemáticas basadas en meta-análisis pretenden la generalización de resultados obtenidos en un conjunto de estudios o intervenciones sobre algún área de interés particular. Este procedimiento analítico tiene que desarrollar criterios tanto para selección de las intervenciones que van a utilizarse como para la codificación de los resultados de dichas intervenciones.

En este trabajo consideramos que existe relación entre los criterios usados para seleccionar y codificar las intervenciones en meta-análisis y los componentes de diseños que son relevantes para potenciar la calidad tanto de las intervenciones particulares como para la generalización de sus resultados.

Los objetivos de este trabajo son: a) sistematizar la literatura existente sobre la calidad en el diseño y estudios meta-analíticos; b) Plantear un sistema de categorías para la evaluación de calidad en el diseño en relación con las principales áreas de interés encontradas en la literatura; c) Aplicar el sistema exploratorio de codificación de la calidad en el diseño de programas de atención a personas mayores publicados.

La metodología seguida respecto a los dos primeros objetivos (sistematización de literatura y elaboración de escala de valoración) ha consistido en un análisis de contenidos de las distintas escalas de calidad propuestas en la literatura, a partir de las publicaciones existentes y disponibles sobre la temática. Las bases de datos utilizadas para acceder a esta literatura han sido Psycinfo, MedLine, Cochrane library, y Campbell library-'links'.

La metodología seguida respecto al tercer objetivo (aplicación de la escala a programas de atención a personas mayores) ha sido la siguiente: Partiendo de la base de datos 'MedLine' (1996-2003), la relación de palabras claves (por separado y en combinación) utilizadas para

hacer la selección de trabajos ha sido: Random; Non-random; Effect size; Quasi-experimental; Experimental; Meta-analysis; Elderly, Geriatric, Intervention Program; Evaluation. Con este procedimiento se ha obtenido una muestra de 807 resúmenes de trabajos sobre programas de atención publicados. La codificación fue realizada por dos codificadores entrenados en el sistema de categorías (se da un adecuado índice de fiabilidad intercodificadores; Kappa=0'6)

Los instrumentos y software utilizados han sido:
Procite-5 para el manejo informático de referencias y resúmenes-abstracts.
Access-2000Pro: para categorización de datos.
SPSS 11.0: para análisis de los datos.

Como resultados y discusión del trabajo se presentará la escala de valoración de la calidad en las intervenciones, incorporando las aportaciones de las distintas áreas de interés; así como el estudio descriptivo de la literatura publicada sobre programas de atención a personas mayores de acuerdo con los criterios seleccionados en la escala de calidad. Así mismo se planteará cómo mejorar la práctica clínica de acuerdo con las fortalezas y debilidades respecto a la calidad de los diseños de intervención encontradas en los trabajos publicados.

M. Soley Bach: Estudio descriptivo sobre la inclusión en el informe de alta hospitalaria de la valoración y de los cuidados de enfermería.

Introducción

El informe de alta hospitalaria (IAH) es un elemento que describe las circunstancias por las que un paciente ha recibido servicios sanitarios durante una determinada hospitalización. La información clínica que contiene permite la relación entre niveles asistenciales porque da cuenta de todas las decisiones clínicas que se han tomado y sobre sus resultados inmediatos al propio paciente, a su familia, al médico de cabecera o a cualquier clínico que intervenga en el proceso asistencial posterior. Sin embargo, los equipos de enfermería no encuentran, en el formato de IAH hoy conocido, ampliamente utilizado e incluso definido por normativa de alcance estatal, reflejadas las características de las actividades de su campo de actuación: la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la asistencia y la rehabilitación en la familia y en la comunidad, sin ninguna duda, forman parte de la continuidad de los cuidados que recae en los profesionales de enfermería. Es por ello que, la dirección de enfermería de nuestro hospital impulsó, con los demás centros sanitarios de la comarca de Osona (Barcelona), la creación de un grupo de trabajo para estudiar la inclusión de la valoración y los cuidados de enfermería en el informe de alta hospitalaria.

Objetivos

1. Diseñar y redactar un anexo de cuidados de enfermería para ser incluido sistemáticamente en el informe del alta hospitalaria. 2. Garantizar y mantener la continuidad de los cuidados de enfermería entre los diferentes servicios sanitarios de nuestra comarca mediante el consenso de los criterios de actuación y el establecimiento de una relación informativa bidireccional.

Material y Métodos

Diseño Estudio descriptivo transversal. Área y sujetos de estudio Planta de hospitalización de medicina interna; los sujetos del estudio se incluyen en el momento del alta. La unidad de observación o de análisis es el alta hospitalaria. Período de estudio De Febrero de 2001 a Agosto de 2002. Criterios de inclusión Altas por un diagnóstico de patología crónica neurológica, respiratoria o reumatológica; por patología neoplásica si se trataba de pacientes en fase terminal o por un diagnóstico de sida. También se incluyeron los pacientes que por su patología necesitaban de atención domiciliaria transitoria de duración igual o superior a 1 mes. Criterios de exclusión Los pacientes que fueron dados de alta de las unidades de hospitalización de otros servicios del hospital y los que, cumpliendo criterios de inclusión, no necesitaban ningún cuidado de enfermería posterior al alta. Variables Para cada alta hospitalaria incluida en el estudio se recogieron (bien por sistemas automáticos o por búsqueda manual) la edad, el sexo, el GDR del alta y la existencia de alteraciones y/o dependencias de las necesidades de los pacientes según el modelo de Henderson. Las variables independientes

definidas fueron: los días de estancia hospitalaria, lugar de derivación del paciente en el momento del alta y el grado de cumplimentación del registro.

Resultados

1. El primer resultado del estudio es el propio diseño de la hoja de registro de cuidados de enfermería para incluir en el IAH. En él se describen los cuidados administrados y los cuidados previsiblemente necesarios durante el seguimiento y se detallan los problemas de salud no resueltos, se identifica la enfermera de referencia y transcribe la medicación administrada antes de abandonar el centro hospitalario. 2. Análisis descriptivo Se incluyeron un total de 272 altas que en un 50'6% (134) fueron hombres y en el 49'4% (131) mujeres. La edad media de los pacientes estudiados fue de 78'46 (IC 0'95: 77'02-79'89). Los hombres dados de alta tenían un promedio de 75'19 años de edad y eran significativamente ($p < 0'05$) 6'76 años más jóvenes que las mujeres estudiadas (con un promedio de 85'19 años de edad). En cuanto al análisis de las necesidades alteradas eran las de vestirse y desvestirse y la de moverse y mantener una postura adecuada las más alteradas: 244 (90%) y 234 (91'1%) pacientes, respectivamente. En cambio, como necesidades menos alteradas se detectaron la necesidad de dormir y descansar y la de comunicarse: 54 (25'8%) y 45 (11%) pacientes presentaron esta dependencia. En cuanto a los diagnósticos principales en el momento del alta se pudo observar que los diagnósticos referentes al aparato circulatorio, respiratorio y genito-urinario fueron los que presentaban mayor prevalencia (22'4%, 17'6%, 7'0%, respectivamente).

Discusión

Los resultados de este estudio suponen una descripción objetiva de lo que podría ser una continuidad de cuidados de enfermería, en personas mayores de 65 años, entre los diferentes centros sanitarios de la comarca de Osona. Se cree que el registro diseñado en este estudio y los resultados presentados respecto a éste, verifican su funcionalidad y la posibilidad de formar parte del IAH. Poner a prueba un registro como el que se ha planteado y observar su utilidad reafirma el hecho de asumir una necesidad detectada desde hace tiempo como es la falta de comunicación y de un lenguaje común entre los profesionales de enfermería de los diferentes centros de la comarca. Se pretende disponer de un primer documento para planificar los cuidados que necesitan los pacientes después de haber estado ingresados en un centro sanitario. Así mismo se pretende recoger la información detallada del estado del paciente con la finalidad de poder desarrollar la primera fase de un plan de cuidados de enfermería (valoración) que necesitará éste, para el posterior seguimiento de su enfermedad. En consecuencia, se pretende obtener un IAH que describa ésto (el alta hospitalaria) y que, por lo tanto, contenga información médica y de enfermería explícita y válida.

Conclusiones

La inclusión de los cuidados de enfermería en el IAH profesionaliza la actuación de enfermería, garantiza la continuidad de los cuidados administrados al paciente y su propia seguridad. El IAH, que ha representado tanto en el sistema sanitario español para la continuidad asistencial, puede ser ahora un portavoz de las actividades de enfermería.

M^a C. García-Andrés: Pronostico de incidencias por intoxicaciones en el servicio de urgencias del hospital universitario ntra. Sr. De candelaria.

Introducción

Uno de los retos de los servicios de urgencias hospitalarios, es la planificación de los recursos humanos y materiales acorde a las necesidades futuras. Una aproximación a esta meta se podría lograr pronosticando el comportamiento mas probable previsto de la demanda por atención de urgencias, su volumen y características (1-3) .

Las intoxicaciones agudas siguen constituyendo un serio problema de salud pública en nuestra provincia por superar en porcentaje la media nacional, que según diversos autores constituyen del 1,72% (4) al 1,12% (5) de las urgencias médicas, mientras que un estudio realizado sobre las intoxicaciones del área Norte de Tenerife refleja que estas se acercan al 5% (6).

Objetivo

Construcción de un modelo de pérdida de la tasa de intoxicaciones para proceder a su extrapolación futura más probable.

Métodos

Se realiza exploración descriptiva de la base de datos del Servicio de Urgencias del Hospital Nuestra Señora de Candelaria en la que se conforma la serie de casos diarios entre el 1 de Enero de 1996 y el 31 de Diciembre de 2000. De dicha serie de casos se obtiene la serie acumulada semanal de tasa de consulta por intoxicación y cuyo denominador lo forma la población bajo riesgo censada y estimada por el ISTAC en dichos años para los municipios de referencia. La serie obtenida se fracciona en dos secciones, de 1/1/1996 al 31/12/1999 como base y la serie 1/1/2000 al 31/12/2000 como complemento para contrastación de la fiabilidad del pronóstico obtenido con esos modelos.

Se emplean las técnicas de análisis espectral para explorar las regularidades temporales en la serie base, modelos madre autoregresivos y de medias móviles ARIMA (7-8), se ajustan a la serie base, se prueba su adecuación y se procede al pronóstico del modelo con mayor precisión, mejor ajuste, estabilidad y parsimonia.

Resultados

Se produce una muestra de 3.497 casos de intoxicaciones atendidas entre el 1/1/1996 al 31/12/2000, de ellos el 53,6% son varones, con una mediana de edad de 33,64 años. Los motivos de demanda más frecuente son las intoxicaciones medicamentosas (36,4%), alcohólicas (28,8%), de causa desconocida (13,8%), drogas(7,1%), alimenticias (4%), intentos de suicidio (2,2%) y por órganos fosforados (1,6%). Las tasas de incidencia acumulada son en 1996 de 133,61, en 1997 de 128,43, en 1998 de 202,63, en 1999 de 195 y en 2000 de 177,09 por cada 100.000 habitantes.

El modelo resultante ($t=2,4+0,006$ semana) se interpreta como un aumento de la tasa en 0,6% con el transcurso de cada semana.

Conclusiones

Los resultados obtenidos en nuestro estudio nos permiten prever una buena adecuación del modelo derivado ya que se observa el mantenimiento de la variable dentro de su intervalo de confianza oscilando alrededor de su valor esperado. Con ello concluimos proponiendo esta técnica de análisis para el pronóstico de la demanda futura de intoxicaciones y su utilización en planificación tanto en el área preventiva como en el área asistencial.

Bibliografía

1. Tandberg D, Tibbetts J, Sklar D. Times series forecasts of ambulance run volumen. Am J Emerg Med 1998;16:232-237.
2. Leikin JB, Morris RW, Lipscomb JW. Periodicity os suicide attempts reported to a poison control center. Vet Hum Toxicol 1994;36:415-417.
3. Lage B, Jiménez J, Gestal JJ, Sierra M, Alberdi JC. Influencia de los factores ambientales en el número de ingresos por urgencia en el complejo hospitalario "Juan Canalejo" de A Coruña: elaboración de un modelo de predicción. Rev Esp Salud Pública 1999;73:45-60.
4. Bermejo E, Cayón J. Intoxicaciones. Rev Clín Esp 1997; 197:4:36-39.
5. Dorado S, Martín J, Sabugal G, Caballero PJ. Epidemiología de la intoxicación aguda: estudio de 613 casos habidos en 1994 en el área sur de la comunidad de Madrid. Rev Clín Esp 1996; 196:150-156.
6. Burillo Guillermo. Tenerife. El 70% de las intoxicaciones que ve Urgencias son por causa suicida. EL DÍA DIGITAL. 2001-07-29.
7. Box GE, Jenkins GM. Time Series Analysis. Forecasting and control. 2nd ed. San Francisco: Holden Day, 1976.
8. Aguirre A. Introducción al tratamiento de series temporales. Aplicación a las Ciencias de la Salud. Díaz de Santos, S.A. 1994.

A. Denia Cortés: La calidad de los registros de enfermería: cuidados realizados versus cuidados registrados en pacientes colecistectomizados

Desde los inicios de la Enfermería moderna como profesión independiente, el registro de los cuidados ha sido aceptado por las enfermeras como parte integral de su práctica. Entendemos por "registro" la anotación en un soporte físico o virtual de una actividad, y también el soporte en el que se plasma la anotación; en este sentido es sinónimo de documento. La Ley reguladora de la Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que ha entrado recientemente en vigor, establece que los profesionales de Enfermería tenemos el deber de cooperar en la creación y mantenimiento de la historia clínica, y los documentos mínimos exigibles desde el punto de vista de Enfermería.

Nuestros objetivos en este estudio son: cuantificar las actividades de Enfermería que quedan registradas en los documentos que componen el Dossier de Enfermería en un procedimiento quirúrgico, y establecer las diferencias entre actividades de Enfermería realizadas según el testimonio de los profesionales y actividades registradas en dichos documentos, como control de calidad de los registros de enfermería.

Se ha realizado un estudio descriptivo transversal, tomando como variable principal las actividades de Enfermería, entendidas como todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de Enfermería para favorecer el resultado esperado en el paciente (1). Las actividades de Enfermería pueden clasificarse en independientes, que son aquéllas prescritas por las enfermeras, y delegadas, que son las que prescribe el médico. Ambos tipos de actividades requieren un juicio de enfermería inteligente, porque la enfermera es legalmente responsable de su adecuada puesta en práctica (2).

Estas actividades se han estudiado en los pacientes intervenidos de colecistectomía en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete (CHUA) entre enero y junio de 1999, excluyendo a los intervenidos de urgencias. La recogida de datos se realizó en la tarde y noche anteriores a la intervención, en el turno de mañana del primer día del postoperatorio y cada cinco días hasta el alta del paciente, momentos que se consideraron representativos de la evolución. Los datos se recogieron mediante entrevista personal a los profesionales encargados del cuidado de estos enfermos, para determinar las actividades realizadas, y revisión posterior de las historias clínicas para cuantificar los registros, en cada uno de dichos momentos.

Se han recogido datos de 73 intervenciones, siendo la edad media de 58,86 años (rango 24 – 83), y un 65,7% mujeres. En el preoperatorio, el porcentaje de realización / registro en las actividades más habituales ha sido: 6,9 / 52 realización de Anamnesis de Enfermería, 27,6 / 82,7 en la extracción de pruebas cruzadas, 100 / 100 en la toma de constantes vitales, 100 / 100 en la administración de enemas, 65,5 / 75,8 en la administración de medicación, 41,4 / 41,3 en la administración de fluidoterapia, 70 / 59 en el rasurado, 40,9 / 68,2 en la colocación del sondaje vesical, 38 / 0 información sobre los cuidados de Enfermería, 25 / 0 en tranquilizar al enfermo, 76 / 34,5 en el cambio de ropa de cama y personal, 58,6 / 34,5 en la retirada de prótesis y objetos personales. En el postoperatorio la proporción ha sido de 83 / 3,4 en la realización de aseo del paciente encamado, 79,3 / 58,6 en la ayuda a la movilización, 90,5 / 0 en los cambios de ropa de cama, 100 / 100 en la toma de constantes vitales, 89,7 / 89,7 en la medición de diuresis, 58,6 / 86,2 en la administración de fluidoterapia, 93 / 86 en la administración de medicación parenteral, 67 / 67 en la realización de curas de la herida quirúrgica, 33,3 / 33,3 en retirada de drenaje de Kher, 17,2 / 6,9 en los cuidados de las vías venosas, 13,8 / 3,4 en las actividades de educación sanitaria.

La media de actividades realizadas por paciente en el preoperatorio ha sido de 15,86 (d.t.=4,32) mientras que la media de actividades registradas por paciente en el preoperatorio ha sido de 12,47 (d.t.=3,96) En cambio, en el postoperatorio, la media de actividades realizadas en cada paciente ha sido de 12,86 (d.t.= 3,54) frente a una media de actividades registradas de 8 (d.t.=2,82)

La existencia de registros en Enfermería es imprescindible como medio de comunicación entre los distintos profesionales sanitarios para dar continuidad a los cuidados (3), evitar omisiones o repeticiones en los mismos y proporcionar fuentes de investigación y formación, sin olvidar el aspecto jurídico que tienen los registros clínicos (4). Este estudio muestra que las actividades de Enfermería quedan registradas en menor proporción de lo que los profesionales manifiestan haber realizado, especialmente en las que se realizan de modo independiente respecto a las actividades delegadas de órdenes médicas. La evaluación del contenido de los documentos de Enfermería pone de manifiesto que los registros son fiables pero poco exhaustivos, lo que implicaría una subestimación del trabajo realizado (5,6,7). Se debe mejorar la adaptación de los documentos al registro de las actividades independientes de Enfermería.

Bibliografía

- (1) McCloskey J, Bulechek G (Ed) Clasificación de intervenciones de Enfermería. Proyecto de Intervenciones Iowa. Madrid: Síntesis, 1999
- (2) Carpenito LJ. Nursing diagnosis: application to clinical practice. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1989
- (3) Fornas Ara C, Callizo de Moya I, Buera Alquézar MP, Díaz Moreno A. Dossier de Cuidados: Un análisis experimental. Revista ROL de Enfermería 1991; 149: 39 – 42
- (4) Ellenbecker C, Shea K. Documentation in home health care practice. Evidence of Quality Care. Nursing Clinics of North America 1994; 29(3): 495 – 506
- (5) Serrano Sastre R, Saracíbar Razquín MI, Carrascal Garchitorena E, Tina Majuelo P, Narvaiza Solís MJ, Sanz Izco M, et al. Estandarizar los cuidados. Cuando lo hecho es válido. Revista ROL de Enfermería 1997; 227 – 228: 23 – 31
- (6) Romera Rufián PF. Evaluar la calidad de los registros enfermeros. Estudio piloto de dos CAPs. Revista ROL de Enfermería 1993; 183: 39 – 47
- (7) Perea Martínez I, Reyes Cruz C, Tosquella i Babiloni R. La importancia de registrar en un ABS. Revista ROL de Enfermería 1996; 215 – 216: 13 – 15

A. Fabregat Casamitjana : Captación población mayor de 75 años

Objetivo

Captar a través de búsqueda activa a las personas mayores de 75 años, que sean tributarias de entrar en el programa de “Salud a casa” del barrio de Raval Nord de Barcelona.

Metodología

El técnico de salud hizo extracción de un listado nominal (dirección, teléfono, etc) de todas las personas pertenecientes al grupo de edad estudiados que tienen tarjeta sanitaria (TIS).

El tamaño de la muestra fue de 2.165.

El primer objetivo del trabajo era analizar que porcentaje eran atendido en el centro de salud, ya fueran a través de visitas programada en consulta o a través de atención domiciliaria, y al resto de personas no visitadas, se inicio una búsqueda activa a través telefónico o domiciliario a fin de conocer su situación actual y en caso que fuera necesario incluir dichas personas en el programa de “Salud a Casa”

Se realizó la búsqueda activa a través telefónico o domiciliario. Dicha actividad se realizo con la colaboración de los alumnos de enfermería de la Escuela Universitaria del Hospital del Mar, durante su periodo de prácticas en el centro. Con un total de dedicación total en el trabajo de 6 semanas y 16 alumnos, con el asesoramiento de las tutoras responsables

Para tal fin se realizó una hoja de vaciamiento de datos a fin de ir reseñando los resultados obtenidos.

Dichas información fue procesada a través de una base de datos creada para dicho fin y se realizó la correspondiente explotación estadística.

Resultados

De un total de 2165 usuarios pertenecientes a la zona del barrio Raval Nord. Se observo que el 68,86% pertenecían al sexo femenino y el 31,13 % al masculino. Por grupo de edad se observo que el mayor porcentaje era el grupo de 75-80 años con un 41,84% seguido del grupo de 81-85 años con el 20,69%

Del total de la muestra un 81,20% (1758) eran personas atendidas en el centro y que fueron visitas en un periodo inferior a dos años y un 4,52% (98 casos) no coincidía los datos.

El resto que fue un total de 407 casos (18,8% un de la muestra inicial). Se realizó la búsqueda activa, con los siguientes resultados:

Un total de 117 (47,66%) casos no se obtuvo información por ningún medio propuesto. Del total de 290 casos, se observó que el 21,37% fueron cambios de domicilio, el 20,74% exitus, el 5,43% ingresos en residencias, el 4,91% pertenecían a Mutuas Propias y un 0,4% fueron las personas tributarias de ser atendidas a través del centro o a través del programa de "Salud a Casa".

Conclusiones

El presente trabajo demuestra que el mayor porcentaje de personas mayores de 75 años del barrio Raval Nord es visitado en el centro Sanitario. Pero no por ello se descarta la importancia de realizar actividades de búsqueda activa de forma periódica en este grupo de población. Sobre todo si dicha población habita en un barrio marginal como el estudiado (mayor índice con relación a Barcelona de viviendas unifamiliares/ bajo nivel socioeconómico/ de edificios con barreras arquitectónicas y del índice de sobrevejecimiento).

(* En representación del resto de enfermeras de la ABS Raval Nord.

Agradecimiento Ana Ramírez Llaras y a los alumnos de enfermería de tercer año de la Escuela Universitaria del Hospital del Mar. Barcelona. curso 2002.2003.

V. M. Frías Trigo: Encuesta de satisfacción: (usuarios/familias de media estancia psicogerítrica)

Introducción

La unidad de Llevant es una unidad de asistencia sociosanitaria ubicada en los Centros Asistenciales Torribera, Sta Coloma de Gramenet.

En el año 2001 iniciamos en nuestra unidad un nuevo camino en nuestra asistencia, debido a la creación de la unidad de Media Estancia Psicogerítrica.

Ante esta nueva situación vimos la necesidad de dirigir nuestro trabajo asistencial, no solo a nuestros usuarios, sino también a sus familias.

El objetivo principal de este proyecto era conocer la opinión de los cuidadores sobre la imagen de la enfermera y de las atenciones proporcionadas.

Dadas las características de deterioro cognitivo de nuestros usuarios la encuesta fue respondida por la familia, más concretamente por el cuidador principal.

Se inició un nuevo planteamiento en nuestra asistencia que favorecía la implicación de la familia en el cuidado del usuario.

Opinamos que este cambio debería reportar cambios directos en la satisfacción de los usuarios/familia.

Objetivo General

Comprobar el estado de satisfacción de nuestros usuarios/familia en relación con los cuidados ofrecidos por los profesionales de enfermería.

Objetivos Específicos

Obtener datos sociodemográficos de los cuidadores principales de la población a la que atendemos y que nos permitan adaptar nuestros cuidados.

Determinar el perfil profesional que nos reconoce nuestros usuarios.

Material y Métodos

Análisis cualitativo del contenido de encuestas semiestructuradas, de carácter prospectivo y longitudinal.

La población del estudio incluye, personas ingresadas en Media Estancia y que son dadas de alta entre el 01/05/02 hasta el 31/01/03.

Los criterios de exclusión del estudio:

- Personas que son exitus durante el ingreso.
- Personas trasladadas a otros hospitales por reagudización de su proceso.
- Personas que realizan un ingreso inferior a siete días.

La población final incluida en el estudio fue de 52 personas.

Los datos son recogidos a través de la encuesta que se entrega a la familia dos días antes del alta. La encuesta es de cumplimentación voluntaria y anónima.

Las respuestas fueron procesadas informáticamente en una base de datos Acces y la explotación de los mismos se realiza en Excel 97.

Resultados

Hemos comprobado que los cuidadores principales son principalmente mujeres en un 67% frente a un 37% de hombres. Respecto a la edad de las personas cuidadoras, son mayores de 60 años en un 57% destacando un 20% del total en mayores de 75 años. Respecto al parentesco que les une, destaca la esposa en un 26% e hija en un 27%.

Evaluación

El éxito de nuestro proyecto pasa por establecer relaciones de confianza en la relación enfermera-usuario-familia.

Del nº total de encuestas el 87% manifestaron conocer el nombre de su enfermera, mientras que un 63% manifestó conocer el nombre de su auxiliar.

Una vez presentado el plan de cuidados, otro indicador que consideramos fundamental es la información de la evolución del usuario. En este caso la respuesta ha sido muy positiva manifestando en el 100% de los encuestados la disponibilidad de la enfermera a informar sobre la evolución. En cuanto a la cantidad de esta información existe un 13% que demanda más información mientras que un 87% manifiesta tener una información completa. Para conocer el grado de satisfacción se les preguntó sobre su valoración, durante su estancia con nosotros, del trato recibido por los profesionales de enfermería. La respuesta ha sido altamente positiva ya que el 97% ha manifestado como bueno o muy bueno, el 3% como regular y no ha habido ninguna valoración como mala o muy mala. También creemos importante saber que sensación tenían nuestros usuarios/familias en cuanto a la disponibilidad de la enfermería en solucionar los problemas que se manifestaron durante el ingreso. Delante de esta pregunta reflejamos la sensación de rapidez en la atención directa. En este caso el 92% se manifiesta de forma positiva.

Conclusiones

Con los resultados obtenidos entendemos que el proceso de intervención con las familias sitúa a la enfermera como proveedor principal de los cuidados.

Como miembro del equipo que forma con la enfermera creemos que el papel del auxiliar de enfermería debería desarrollarse hacia la atención directa familiar.

El trato recibido por el familiar con respecto al profesional de enfermería es altamente positivo. Lo que demuestra el valor que supone el contacto continuo que se establece con el usuario-familiar durante el ingreso.

En relación a la imagen profesional que proyectan de nosotros debemos decir que es muy positiva, por lo tanto es importante que el profesional de enfermería esté formado en el cuidado de estos usuarios para un mejor cuidado y proyección profesional.

J. Robledo Martín: Mujer y Cuidados: Su evolución en una zona rural en el siglo XX

Introducción

El incremento de las enfermedades crónicas y de la esperanza de vida hace necesario aumentar el peso de los cuidados familiares, sin embargo estamos asistiendo a importantes transformaciones sociales que plantean interrogantes sobre la disponibilidad futura de cuidadores familiares, por ello es necesario conocer en profundidad como se redefine y modifica el rol de cuidador en función de los cambios estructurales que se producen. El estudio

diacrónico presentado se centra en un análisis contextualizado del rol de cuidadora en la vida de las mujeres a lo largo del siglo XX.

Objetivos

- Describir la vida de las mujeres en el medio rural estudiado a lo largo del siglo XX.
- Describir las transformaciones que se producen, como consecuencia del cambio social en el papel de la mujer como cuidadora familiar a lo largo del siglo XX.
- Analizar las causas de los posibles cambios que se evidencian en la vida de las mujeres estudiadas.

Métodos

La investigación se realiza en Navalperal de Pinares un municipio de la provincia de Avila.

La forma de abordar los objetivos de la investigación fue a través de una metodología cualitativa, tomándose como unidad de análisis la experiencia de las mujeres.

Para ello se realizó: **Observación participante** adoptando un rol de “participante observador” y **Entrevistas en profundidad** a nueve mujeres que considere informantes claves.

Resultados

1. **La composición del grupo doméstico** donde vemos las consecuencias del cambio de familias extensa a familias nucleares.
2. **La red de mujeres** con la existencia en las primeras décadas del siglo de redes de mujeres que tienen como eje central el cuidado al resurgimiento en los últimos 15 años de nuevas asociaciones.
3. **Trabajo fuera, trabajo dentro** como una constante que se establece en la vida de las mujeres entre estos dos campos, con las modificaciones en uno y otro a lo largo del siglo XX.
4. **Acceso a la educación** donde se evidencian los cambios tanto ideológicos como estructurales que se han producido en los años 50 que hace que mujeres que no han recibido formación se esfuercen para dar a sus [hijas](#) una educación no sólo básica sino en algunos casos también superior.
5. **Institucionalización de los cuidados** con la paulatina medicalización de los procesos de salud-enfermedad que implica que la interpretación médica de los fenómenos sea la significativa.

Discusión: Tras el análisis de los datos podemos concluir que:

- La **nuclearización de la familia** ha supuesto un cambio en los roles asignados a las mujeres.
- La **relación hombre – mujer** se ha visto influenciada por esta nuclearización estrechándose los vínculos de relación entre la pareja y basándose en una mayor igualdad que en épocas anteriores.
- En las primeras décadas del siglo XX se daba la existencia de unas **redes de mujeres en torno al cuidado** que posibilita la realización de un trabajo que culturalmente les ha sido asignado. La desaparición de esta red y la nuclearización de la familia ha hecho que La Madre ha perdido parte del papel central en la vida de las mujeres siendo ocupado en parte por el marido.
- El aumento del **tejido asociativo** crea un espacio y un contexto en el cual se experimentan cambios y nuevos procesos socializadores orientados al protagonismo, al ejercicio de poder y de la ciudadanía activa, produciéndose **cuestionamientos prácticos de la subordinación**.
- La mayor **valoración actual del trabajo fuera** hace que se “ayude” a la mujer en el trabajo doméstico a pesar de que este siga estando infravalorado y cayendo sobre ella la mayor parte del peso de los cuidados.
- La estrategia planteada mayoritariamente por las mujeres para superar la subordinación es la educación. El mayor acceso de las mujeres a **la educación ha supuesto un cuestionamiento** explícito de la naturalización de las diferencias por cuestión de género.
- La medicalización lleva también consigo una **dificultad por parte de los profesionales** para comprender como son vividos por las personas los procesos de salud-enfermedad.
- **El estado del bienestar** ha supuesto la descarga de parte de los cuidados realizados por las mujeres en el ámbito doméstico, sin embargo en momentos de recortes presupuestarios el estado vuelve a remitirlos sobre ellas.

Bibliografía

1. Esteban de la Rosa M.A; Ruiz Ruiz M^a Esther, Torres Garcia L.M. et al. " Satisfacción de los usuarios , Factores condicionantes ". 1994. Rev. Rol de Enfermería nº18, 33-39.
2. Renedo Garcia P. ;Canteras Jordana M.; Santoja Medina F.; Cerezo Sanmartín M. ; " Imagen social de la enfermera, encuesta al usuario "Rev. Rol de Enfermería nº 130, 31-37.
3. Quintana J.M.;Arostegi I .;Garcia M .;" Encuesta de satisfacción a pacientes de servicio de urgencias de hospitales agudos ".1999. Rev.Gaceta Sanitaria. 13, 38-45.
4. "La satisfacción del paciente ".Editorial.1995 Rev. Gaceta sanitaria, 50, 283-286.
5. Ledo R.; Viella A .;Bare M^a; Bayas J.M.; Prat A.; "La importancia de las encuestas de opinión a los usuarios del hospital sobre la calidad asistencial".1992. Rev Todo Hospital/87, 9-11.
6. Garcia Fernandez P.;Pancorbo Hidalgo P.; Rodriguez Torres M^a; " Satisfacción de los usuarios de cirugía mayor ambulatoria en dos hospitales comarcales".2002 Rev. Enfermería Clínica, 12, 201-209.

J. M. Mallén Márquez: El envejecimiento de los pacientes ingresados con quemaduras graves, un hecho a tener en cuenta para años venideros

Introducción

Los trabajos de investigación sobre los factores epidemiológicos, son quizás los que con mayor frecuencia se producen en las Unidades de Quemados. Los estudios de la distribución y los factores que determinan las lesiones por quemaduras son vitales para planear un sistema eficaz de atención a los pacientes quemados, así como para crear, poner en práctica y evaluar medidas preventivas, y en mayor medida adaptarnos a las necesidades de nuestro entorno.

Objetivo

Evaluar las posibles variaciones epidemiológicas de los pacientes ingresados en la Unidad de Quemados de Sevilla desde el año 1980 al 1998.

Material y Métodos

Estudio descriptivo transversal desarrollado en por el personal de enfermería de la Unidad. La muestra (no probabilística accidental) está constituida por todos los ingresos acaecidos en la Unidad en un período de 18 años. En la recogida de datos se utilizó un registro diseñado para tal fin, incluido en las historias clínicas, que era rellenado por el personal de enfermería. Hacer destacar que los primeros años el diseño y recogida del documento, así como el estudio estadístico era totalmente artesanal, solo a partir del año 1992 se contó con medios informáticos. Se analizan las siguientes variables, edad, sexo, superficie corporal quemada, profundidad de las lesiones, Etiología, número de estancias y localización de las lesiones.

Resultados

En total se analizan 3.087 pacientes con edades comprendidas entre los 3 meses y 98 años y un promedio de edad de 32 años. Las mujeres fueron las responsables del 65 % de los ingresos, y el 35 % los hombres. Los ingresos producidos por llamas fueron los que con mayor frecuencia se produjeron un 48,16 %, seguidos por las Escaldaduras (quemaduras por líquidos calientes) con 31,70 %, eléctricas un 11,09 %, químicas 2,94 %, otras un 6,11 %.En cuanto a la superficie corporal afectada la gran mayoría de los ingresos un 79,80 % padecían quemaduras menores o iguales a un 20 %.

Después de analizar y comparar anualmente las variables indicamos, observamos que no han existido grandes variaciones en ellas, excepto en lo que se refiere a la EDAD de los pacientes, en los que si se observa un cambio importante, disminución progresiva de los niños menores de 10 años, y un incremento muy acusado de los pacientes mayores de 65 años.

Los niños menores de 10 años pasan de ser casi la mitad de los ingresos en los años 80 a tener una incidencia de menor del 20 % en la actualidad. Por el contrario, y al mismo tiempo que la pirámide poblacional de la Comunidad Autónoma de Andalucía, los ingresos de pacientes mayores de 65 años se han incrementado en mas de 10 puntos.

Discusión

Una causa de estos cambios epidemiológicos podría ser la variación existente en la pirámide demográfica de la población. El censo Andaluz de niños menores de 10 años ha venido disminuyendo de forma homogénea y constante, bajando casi diez puntos desde el año 1980. Por el contrario ha existido un incremento de la población mayor de 65 años, que en 1930 era solo de un 6%, pasando a casi una cuarta parte en la actualidad.

De mantenerse esta tendencia, como es predecible, en el transcurso de unos años, el incremento de ingresos de personas ancianas, traerá como consecuencia, cambios importantes en la población de ingresos, a los que deberemos estar preparados: Un aumento de la morbilidad y mortalidad y número de estancias, patologías asociadas, mayores cargas de trabajo, un crecimiento del gasto, etc, serán algunos de los factores de cambio a tener en cuenta.

Los pacientes quemados son quizás los enfermos más temidos y compadecidos de nuestros Hospitales. Y dentro de ellos son los niños de corta edad y los ancianos los grupos, que necesitan mayor atención y compromiso por parte de los profesionales que tratamos este tipo de lesiones.

De todos es conocido, que no solo en las quemaduras, sino en la mayoría de las patologías, los ancianos poseen un pronóstico más desfavorable que pacientes más jóvenes.

La vejez es la época de la vida en que las enfermedades son más comunes, por lo tanto, si se incrementa la proporción de ingresos de personas mayores, es razonable pensar que aumentará proporcionalmente las patologías asociadas.

Enfermedades cardiorrespiratorias, bronquitis crónicas, problemas circulatorios, enfermedades coronarias, trastornos locomotores que impiden a los pacientes una deambulación adecuada, trastornos neurológicos como parálisis, pérdida de la sensibilidad, trastornos en el lenguaje; carencia más o menos acusada de los sentidos espaciales, como la ceguera ó sordera que aíslan aun más si cabe al anciano de su entorno, deficiencias nutricionales, etc; todo ello pueden ser patologías prevalentes en nuestras Unidades. Deberemos estar preparados y entrenados para facilitar una alta calidad de cuidados a este tipo de enfermos.

En todas las patologías se conoce el aumento de las estancias de las personas ancianas. En quemaduras graves se calcula que este tiempo se incrementa por lo menos al doble de los enfermos más jóvenes.

No podemos pretender, y menos exigir que el anciano se adapte sin más a situaciones nuevas ó distintas. El miedo, la mayor dificultad de aprendizaje, los achaques ó limitaciones propias de su edad, su patología actual y un sinnúmero de causas contribuirán a dificultar e incluso a impedir esta adaptación. Si el objetivo último de nuestros cuidados al anciano es mantenerlo integrado en su entorno, será necesario que pongamos de nuestra parte todo el ingenio, habilidad y conocimientos técnicos, para conseguir que participe en su autocuidado y alcance las máximas cotas de autonomía e independencia, Y algo más, en el cuidado del anciano deberemos poner generosas dosis de cariño, de comprensión y de paciencia. Todo nuestro ingenio y toda nuestra capacidad técnica pueden tropezar con el muro del miedo, de la desconfianza, y la inseguridad de la persona de edad. Ganarnos esta confianza y su aprecio contribuirá a superar estos obstáculos y hará nuestros cuidados más seguros y eficaces.

R. Martín Payo: “Evaluación del estrés laboral en teleoperadores de una empresa privada de telefonía móvil nacional”

Introducción

Existen evidencias científicas que relacionan las adversas condiciones psicosociales en el ámbito laboral con la aparición de enfermedades en los trabajadores. Una de estas condiciones es el estrés laboral (1,2). El estrés es un factor de riesgo para enfermedades cardíacas (3-7), músculo- esqueléticas y síntomas físicos (8), gástricas (9) y psiquiátricas (10).

Para evaluar cuantitativamente la influencia del estrés laboral en la salud se ha recientemente desarrollado un método denominado “Effort- Reward Imbalance model - ERI”; en castellano “Modelo de Desequilibrio Esfuerzo- Recompensa – DER” (11- 12). Este modelo teórico ha sido adaptado y probado en diferentes lenguas internacionales pero en nuestro medio sólo se ha

comprobado en trabajadores del sector público (13). El objetivo de nuestro estudio es la comprobar la validez y fiabilidad del cuestionario DER en un colectivo de trabajadores del sector privado.

Sujetos y método

Estudio descriptivo transversal en el total de teleoperadores (157) de una empresa de telefonía móvil de carácter nacional radicada en Asturias. 133 eran mujeres y 24 varones. La media de edad es de 30 años. Un 67, 79% tenían estudios universitarios, un 27, 39% medios y un 3, 82% primarios. El tiempo en el puesto varía de menos de 1 año a más de 2 años.

La medición del estrés laboral se realizó mediante la aplicación autoadministrada del cuestionario DER, en condiciones óptimas de relajación y confidencialidad, empleando un promedio de tiempo para rellenar los datos de 5-10 minutos.

El cuestionario consta -además de un módulo de variables sociolaborales- de 23 ítems, con escalamiento Likert, agregados a 3 escalas:

- I) Esfuerzo Extrínseco (6 ítems; rango 6-30, a mayor valor corresponde un mayor esfuerzo extrínseco);
- II) Recompensa (11 ítems; rango 11-55, a mayor valor corresponde una mayor recompensa percibida) y
- III) Sobreimplicación (6 ítems, rango 0- 4, a mayor valor corresponde un mayor nivel de implicación en el trabajo).

Análisis estadístico: Además del análisis descriptivo de las variables sociolaborales se calcularon las puntuaciones medias en cada escala, con sus respectivas desviaciones estándar (DE), estratificadas por sexo, edad y nivel educativo. Las diferencias entre grupos se establecieron con el t-test para muestras independientes o el ANOVA, respectivamente. La consistencia interna o fiabilidad del cuestionario se investigó mediante el coeficiente Alfa de Cronbach para cada escala del cuestionario.

Resultados y discusión

La aceptabilidad del cuestionario ha sido excelente ya que no hubo rechazos y todos los trabajadores pudieron ser investigados. No se detectaron porcentajes significativos de ítems no respondidos. No se han encontrado diferencias significativas entre sexos, si bien las mujeres muestran un nivel de implicación mayor que los hombres. En cuanto a la edad, se detectan mayores niveles de esfuerzo y sobreimplicación en los menores de 25 años. En cuanto al nivel educativo se muestra, en general, una tendencia a puntuaciones mayores en todas las escalas al aumentar el nivel educativo excepto en recompensa, siendo ésta muy clara en la escala "sobreimplicación" y entre mujeres. Los coeficientes de alfa Cronbach de las escalas son satisfactorios oscilando entre 0,48-0,89.

Comparando nuestros resultados con los obtenidos en trabajadores del sector público (13) se demuestra un nivel de implicación similar, un menor esfuerzo extrínseco y una mayor sensación de recompensa. Estas diferencias pueden deberse a la diferencia de edad media de los trabajadores en cada estudio; en nuestro caso la edad media fue sensiblemente menor (30 años frente a 43 años en el de los trabajadores de la sanidad pública)

Conclusiones

En general, con la muestra estudiada se han podido obtener resultados comparables a los descritos por estudios previos para el instrumento de medida. La aceptabilidad del método, la validez relacionada con grupos y la consistencia interna de la información están en línea con lo descrito por otros autores. La presencia de algunos datos discordantes puede ser atribuida, en nuestro caso, al reducido tamaño de varones en la muestra investigada.

Bibliografía

- 1-Marmot M, Siegrist J, Theorell T, Feeney A. Health and the psychosocial environmental work. En Marmot M & Wilkinson R (Eds) . Social determinants of health. Oxford University Press, 1999; p. 105- 31.
- 2-Siegrist J. Long- term stress in daily life in a socio- epidemiologic perspective. En: Theorell T (Ed.). Everyday biological stress mechanisms. Advanced in Psychosomatic Medicine. Basel: Karger, 2001; p. 91- 103.

- 3-Siegrist J, Peter R, Junge A, Cremer P, Seidel D. Low status control, high effort at work and ischemic heart disease: prospective evidence from blue-collar men. *Soc Sci Med* 1990; 31: 1127-34.
- 4-Bosma H, Peter R, Siegrist J, Marmot M. Two alternative job stress models and the risk of coronary heart disease. *Am J Public Health* 1998; 88: 68-74.
- 5-Siegrist J, Peter R, Cremer P, Seidel D. Chronic work stress is associated with atherogenic lipids and elevated fibrinogen in middle-aged men. *J Inter Med* 1997; 242: 149-56.
- 6-Joksimovic L, Siegrist J. Overcommitment predicts restenosis after successful coronary angioplasty in cardiac patients. *Int J Behav Med* 2000; 6: 356-69.
- 7-Peter R, Alfredsson L, Hammar N, Siegrist J, Theorell T, Westerholm P. High effort, low reward, and cardiovascular risk factors in employed Swedish men and women: baseline results from the Wolf Study. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52: 540-7.
- 8-Peter R, Geibler H, Siegrist J. Associations of effort-reward imbalance at work and reported symptoms in different groups of male and female public transport workers. *Stress Med* 1998; 14: 175-82.
- 9-Rothenbacher D, Peter R, Bode G, Adler G, Brenner H. Dyspepsia in relation to helicobacter pylori infection and psychosocial work stress in white collar employees. *Am J Gastroenterol* 1998; 93: 1143-9.
- 10- Stansfield SA, Fuhrer R, Shipley MJ, Marmot MG. Work characteristics predict psychiatric disorders: prospective results from the Whitehall II Study. *Occup Environ Med* 1999; 56: 302-7.
- 11- Siegrist J. Adverse health effects of high effort/reward conditions. *J Occup Health Psychol* 1996; 1:27-41.
- 12- Fernández-López JA, Siegrist J, Rödel A, Hernández R. El estrés laboral: un nuevo factor de riesgo. ¿Qué sabemos y qué podemos hacer?. *Aten Primaria* 2003; 31: 524-6.
- 13- Macías Robles MD, Fernández-López JA, Hernández R, Rancaño I, Cueto A, Siegrist J. Evaluación del estrés laboral en trabajadores de un hospital público español. Estudio de las propiedades psicométricas de la versión española del modelo "Desequilibrio Esfuerzo-Recompensa". *Med Clin (Barc)* 2003; 120(17):652-7.

M. Otero Crespo: Calidad de vida en pacientes VIH hospitalizados

La calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con infección por VIH es importante debido al curso debilitante crónico de la enfermedad. Los nuevos tratamientos mejoran la supervivencia, pero poco se sabe sobre el impacto del TAR sobre el funcionamiento y bienestar del paciente o de la CVRS. Aunque no existe un concepto consensuado de CVRS, Shumaker y Naughton la definen como la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr mantener un nivel global de funcionamiento que le permita seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar.

Material y Métodos

Se entrega un cuestionario auto administrado MOS-VIH, que consta de 35 preguntas que valoran 11 dimensiones de salud. Percepción general de salud; Función física; F. rol; F. social; F. cognitiva, dolor; Salud mental; Energía/fatiga; Preocupación por la propia salud; Calidad de vida; Transición de salud. Todos los ítems se responden sobre una escala de 2,3,5 ó 6 opciones de respuesta. Las subescalas se calculan como la suma de las puntuaciones y se transforman a una escala de 0-100, donde las puntuaciones más altas se corresponden con un mejor estado de salud.

La población diana fueron los pacientes VIH ingresados en nuestra unidad en dos cortes realizados durante los años 2001 y 2002.

Acompañando la encuesta se adjuntaron una serie de preguntas en relación con parámetros socioeconómicos, culturales y otros relacionados con su patología.

Resultados

El 77,3% de los pacientes encuestados resultaron ser varones, con una edad media de 36,9±7,3 años (rango 22-569). En la estratificación sociocultural, tenían estudios primarios el 49% y estudios secundarios el 32%. En relación con el entorno sociofamiliar, eran pensionistas

el 65%, vivían en pareja el 35% y un 13% en pareja con hijos, un 30% lo hacían con sus padres. La práctica de riesgo de adquisición de la enfermedad ha sido en un 59% el sexo UDVP, la transmisión heterosexual ha sido la causa en el 32%. Seguían TAR el 63%, la adherencia fue >90% tan solo en el 26% de los casos. Presentaban un alto índice de desconocimiento sobre el nº de CD4 35% y un 33% tenían menos de 200, la carga viral que poseían también era desconocida para el 45%. Un 17% seguía tto. con un nucleosido y no nucleósido y un 15% con nucleósido e inhibidores de la proteasa.

Del cruce de las variables sociodemográficas y relacionadas con la patología del VIH, con las distintas dimensiones se observan asociaciones (Tabla nº1).

Conclusiones

Los hombres refieren significativamente menor dolor, problemas de salud y mejor calidad de vida. Los pacientes refieren mayor dolor y una función cognitiva pero a medida que el nivel de estudios es menor. Los pacientes que refieren estar activos laboralmente son los que presentan las mejores puntuaciones en F Física, Energía/fatiga y salud mental. La transmisión heterosexual corresponde con las puntuaciones menores en relación con CV y Energía/fatiga.

Referencias Bibliográficas:

1. Xavier Badía, Daniel Podzamezer, Carmen López-Lavid, Margarida García y Grupo Español de Validación de los cuestionarios MOS-HIV y MQOL-HIC. Medicina basada en la evidencia y la validación de cuestionarios de calidad de vida: La versión española del cuestionario MOS-HIV para la evaluación de la calidad de vida en pacientes infectados por VIH. Enfermedades Infecciosas Microbiología clínica 1999;17(2);103-13
2. Xavier Badía, Xavier Carné. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. Med. Clínica (Barc.) 1998; 110: 550-556.
3. García Ordoñez MA, Mansilla Francisco JJ, Nieto Aragon E, Cereto MR, Salas Samper F, Vallejo Diaz M, Martinez Gonzalez J. Med. Interna 2001 Feb; 18829: 9-74.
4. Xavier Badía, Luis Guerra, Margarida García, Daniel Podzamezer. Med. Clin (Barc) 1999; 112 (19):739-744.
5. Xavier Badía, Mnuel Salamero, Jordi Alonso. La Medicina de la Salud Guía de escalas de medición en español 2ª edición.
6. Julio Martínez-González, Miguel Ángel García Ordóñez, M. Victoria Sánchez Simonet, Carlos Juárez Fenández. Med. Clínica 2000 Feb; 114(5); 196-196.
7. Badía X., Podzamezer D, García M, López-Lavid C, Consiglio E, and the Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. A randomised Study comparing instrument for measuring Health-Related Quality of Live in HIV- infected patients. AIDS 1999;13:1727-1735.

C. Jones Mallada: Recursos para la investigación en cuidados de enfermería en las instituciones del Sistema Nacional de Salud

Objetivo

Conocer la situación actual de la investigación en enfermería en las instituciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, así como los recursos humanos, materiales y económicos disponibles.

Método

Diseño observacional, descriptivo y transversal.

Los sujetos de estudio fueron todas las directoras de enfermería de los centros de Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE) de todo el territorio estatal. (n=411). Se utilizó un cuestionario autoelaborado que constaba de 24 preguntas abiertas y cerradas. El porcentaje de respuesta fue de un tercio del total de centros al que se les hizo llegar el cuestionario (130 encuestas cumplimentadas de 411 enviadas).

El 36,2% (47) de las directoras que han respondido a la encuesta pertenece a centros de AP, el 63,8% (83) restante son centros de AE.

Sólo el 7 % (9) de los centros cuentan con enfermeras dedicadas a TIEMPO COMPLETO a la investigación.

El 32,5 % (41) de los centros cuentan con enfermeras dedicadas a TIEMPO PARCIAL a la investigación.

El 31% (n=40) de los centros cuenta con un Responsable de Investigación.

El 6,6% (7) de los centros tienen enfermeras asistenciales a las que se les otorga la dedicación horaria estipulada en el proyecto.

El 46,2% (49) de los centros no concede el tiempo estipulado para la elaboración del proyecto.

El 9,7% (9) de los centros tienen enfermeras no asistenciales a las que se les otorga la dedicación horaria estipulada en el proyecto

El 34,4% (32) de los centros no concede el tiempo estipulado para la elaboración del proyecto.

El 22% (27) de los centros otorga AYUDA COMPLETA (viaje, dietas y alojamiento).

El 59% (72) de los centros otorga AYUDA PARCIAL.

El 19% (23) de los centros no otorga NINGUN TIPO DE AYUDA

El 33,6% (42) de los centros ha recibido financiación externa (FIS, FIPSE etc) para la elaboración de proyectos en los 3 últimos años (Mín= 1, Máx =11, Mediana= 1)

El 12,3% (15) de los centros ha financiado internamente proyectos de investigación en los últimos 3 años (Mín=1, Máx=7, Mediana= 2)

El 80% (102) de los centros cuenta con una UNIDAD DE APOYO a la investigación.

El 94% (117) de los centros dispone de APOYO LOGÍSTICO (ordenadores, impresoras...) en distintos ámbitos del centro.

El 93% (116) de los centros asegura tener ACCESO A INTERNET.El 46,4% de los centros ofrece Cursos de Metodología en Investigación.

Las horas dedicadas a este tipo de cursos oscila entre una duración mínima = 8 y una máxima =250, con una mediana de 30 horas por curso.

Conclusiones

•Escaso porcentaje de respuesta al cuestionario. •Pocas enfermeras dedicadas a la investigación a tiempo total o parcial.

•Suficientes recursos de apoyo metodológico y logístico a la investigación, quizás poco conocidos.

•Escasas ayudas económicas para reuniones científicas.

•Pocos proyectos de investigación liderados por enfermeras con financiación externa o interna.

P. Limpo de la Iglesia: Aplicación de protocolo de prevención de caídas en pacientes ancianos hospitalizados.

El presente estudio de investigación, pretende cumplir con los objetivos pactados en los acuerdos de gestión de la Unidad de Cuidados de Enfermería , “ Evitar riesgo de lesión por caídas”, considerado dentro de los objetivos de calidad, y también como punto crítico sobre el cual podemos actuar al disminuir la incidencia, con un indicador inferior a 0’15% de caídas por estancias

Sabemos que las caídas producen una disminución de vida en los pacientes , así como una disminución de la calidad de los cuidados que prestamos, en los medios hospitalarios; ya que aumenta la morbimortalidad de los pacientes , el tiempo de hospitalización y el aumento del coste institucional.

Como a demás esta considerado como indicador centinela, que con que se produzca una sola caída, es motivo de estudio y al tener constancia de que en nuestra unidad se producen, fue lo que nos hizo que realizáramos este estudio con el fin de poder buscar las causas y sus posibles soluciones

Como objetivo general nos propusimos: conocer la frecuencia, circunstancias y consecuencias de las caídas en el ámbito hospitalario.

Como objetivos específicos: Establecer la incidencia de caídas, Identificar la población de riesgo, Valorar si se registraba la población de riesgo, Conocer el motivo, el lugar mas frecuente y establecer la franja horaria.

La primera etapa fue el estudio preliminar, en una segunda etapa se realizó la información y formación del personal de la Unidad, en una tercera etapa y utilizando los grupos de mejoras se adecuaron los registros y se elaboraron nuevos con el fin de que quedara constancia desde el ingreso del paciente del riesgo de caída, de su seguimiento y si se producía en que circunstancias: se creó un dossier (hojas de registros de incidencias, factores intrínsecos y extrínsecos, guía de cumplimentación y plan de actuación).

Metodología: Estudio descriptivo de las caídas producidas en la UGCE (Unidad de Gestión de Cuidados Enfermeros) durante los años 2000, 2001 y 2002 en una población comprendida entre 65 y 99 años, que generaron una estancia de 8229 para el año 2000, 9641 para el año 2001 y 9650 para el año 2002 con la aplicación del protocolo de detección de pacientes con riesgo de caída, a partir del 1 de Enero del 2001.

Resultados:

Incidencia de caídas: 0'19 para el 2000, 0,082% para el año 2001 y 0,06% para el año 2002, se observa que desde la aplicación del protocolo la incidencia de caídas disminuye. Manteniéndose de manera aproximada los resultados de edad media (76-70 años); el turno más frecuente donde se producen las caídas (noche- tarde), lugar de la caída: desde la cama, Y el motivo de la caída se modifica en parte. Quedando igual la relación fármacos/caídas: diuréticos, antihipertensivos...

Discusión:

La aplicación del protocolo de riesgo de caídas, por parte del profesional, así como el registro en la historia de enfermería de este riesgo, y de las medidas preventivas adoptadas; en pacientes de edad avanzada, pluripatológicos y polimedcados hacen disminuir la frecuencia de las caídas. El uso de cama regulables contribuiría a una mayor disminución de la incidencia.

M. Anquera: Evaluación de la intervención de enfermería en los cuidados a las familias

Resumen

En la actualidad, uno de los campos de actuación de la enfermería es el trabajo con las familias de los usuarios del sistema de salud.

En esta línea, presentamos la evaluación del proyecto llevado a cabo en una Unidad de Media Estancia Psicogeriatrica.

En el presente estudio se realizó un análisis cualitativo del contenido de las encuestas, contestadas por el cuidador principal, al alta del usuario.

Del análisis estadístico de respuestas obtenidas, se deduce que en la intervención de la familias en los cuidados, aumenta la satisfacción de la atención y mejora la imagen de la enfermería.

1.- Introducción al estudio

La unidad de Llevant es una unidad de asistencia sociosanitaria ubicada en los Centros asistenciales Torribera, (Sta Coloma de Gramenet).

Nuestro Hospital ha sido históricamente un centro psiquiátrico y que aunque continúa ofreciendo esta asistencia, inicia una nueva línea de atención derivada de la actual demanda social.

El año 2001 iniciamos en nuestra unidad de Llevant, un nuevo camino en la asistencia sociosanitaria, en el que comenzamos a recibir personas que ingresaban con carácter de Media Estancia de psicogeriatría, ingreso 30-45 días. Ante esta nueva situación, los profesionales de Enfermería vimos la necesidad de dirigir nuestro trabajo asistencial, no solo a nuestros usuarios, sino también a sus familias.

Persiguiendo la idea de que cuando una persona ingresa en el Llevant, también lo hace su familia y su historia. En Marzo del 2002 pusimos en marcha un nuevo proyecto destinado a los usuarios de la Media Estancia.

El objetivo principal de este proyecto, es el de dar a conocer, a nuestros usuarios-familia, la planificación de los cuidados que necesita, de tal manera que sean los mismos usuarios los protagonistas de las decisiones y de las actividades que se desarrollen, conocer la opinión de los cuidadores sobre la imagen de la enfermería y de las atenciones proporcionadas.

Dadas las características de deterioro cognitivo de nuestros usuarios, se hace imprescindible la participación de la familia (cuidador principal), que pasa a ocupar una función destacada como usuario de nuestros servicios. Hay un doble cliente por un lado el enfermo que recibe el cuidado y tratamiento y por otro lado el cuidador principal que expresa sus necesidades.

Para llegar a cumplir con estos objetivos, decidimos desarrollar con mas amplitud nuestra principal herramienta de trabajo, que es el plan de cuidados de enfermería (PC).

Cuando nuestros usuarios ingresan, se realiza una valoración inicial que debe marcar la confección de nuestro PC. Este queda confeccionado durante la primera semana. Se incluye como novedad la introducción de la entrevista con la familia durante estos primeros siete días, para informar y sobre todo para pactar cuales son los objetivos enfermeros, las actividades, así como los resultados esperados durante el ingreso en nuestra unidad.

Concluimos que durante todo el proceso se mantendría informada a la familia tanto de la evolución como de los posibles cambios que se produjesen en las actividades.

En este sentido, opinamos que este cambio en la asistencia debería reportar cambios directos en la satisfacción de los usuarios, por ello decidimos realizar una encuesta de satisfacción al alta donde se evaluaran diferentes aspectos del proyecto.

2.- Objetivos General

1. Evaluar la consecución de los objetivos planteados en el proyecto y el impacto del trabajo con las familias.

3.- Objetivos Especificos

1. Comprobar el grado de satisfacción de nuestros usuarios en relación con los cuidados ofrecidos por los profesionales de enfermería.
2. Obtener datos sociodemograficas de los cuidadores principales de la población a la que atendemos y que nos permitan adaptar nuestros cuidados.
3. Determinar el perfil profesional que nos reconoce nuestros usuarios.

Material y Método

Análisis cualitativo del contenido de encuestas semiestructuradas, de carácter prospectivo y longitudinal.

El estudio se realizó en la Unidad de Llevant del Area Sociosanitaria de los Centres Assistencials de Torribera. La unidad tiene una oferta de 49 camas, 15 de ellas de Media Estancia y 34 de Larga Estancia. Todas concertadas por el Servei Català de la Salut "Programa vida als anys".

La población de estudio incluye, personas ingresadas en recurso de Media Estancia y que son dadas de alta, entre el periodo 01/05/02 y el 31/01/03.

Los criterios de exclusión del estudio son:

- Personas que son exitus durante el ingreso
- Personas que son trasladadas a otros hospitales por reagudización de su proceso.
- Personas que realizan un ingreso inferior a siete días

Las personas que ingresaron en nuestra unidad, durante el periodo señalado, fueron 69 de las cuales fueron exitus 3 y traslados a hospital 14 .

La población final incluida en el estudio fue de 52 personas.

Los datos se recogen de la encuesta que se entrega a los familiares dos días antes del alta. La encuesta es de cumplimentación voluntaria y anónima.

Se contestó en 38 casos, lo que supone el 76% de la población de estudio.

Las respuestas fueron procesadas informaticamente en una base de datos Acces y la explotación de los mismos se realiza en Excel 97.

Resultados

Los datos sociodemográficos obtenidos tienen relación con el cuidador principal (CP). Las variables de estudio han sido el sexo, la edad y el parentesco.

Hemos comprobado que las CP son principalmente mujeres en un 67% frente a un 37% de hombres. Respecto a la edad las personas cuidadoras, son mayores de 60 años en un 57% destacando un 20% del total mayores de 75 años y que se declaran como cuidadores principales. El parentesco que les une, destaca el de esposa 26% e hija un 27%.

Evaluación del proyecto

El éxito del nuevo proyecto pasa por establecer relaciones de confianza en la relación enfermera-usuario-familia. En este pilar básico para su desarrollo contempla el conocimiento de quien es su enfermero/a ya que será el/ella el que establezca el principal nexo de unión entre el usuario, el hospital y los cuidados que se ofrezcan.

Del nº total de encuestas el 87% manifestaron conocer el nombre de su enfermero/a, mientras que un 63% manifestó conocer el nombre del Auxiliar de Referencia.

Durante la primera semana de estancia y después de la valoración al ingreso, se realiza una entrevista entre el equipo de enfermería, (Enfermera y Auxiliar de enfermería), y el usuario-familiar. En esta entrevista la enfermera/o presenta su plan de cuidados e informa y consensua los objetivos estableciendo el proceso para el desarrollo de las actividades.

Cuando preguntamos si habían entendido el plan de cuidados, de forma particular los objetivos y las actividades a desarrollar, manifestaron en un 87% que lo habían entendido todo o casi todo.

Una vez presentado el plan de cuidados, otro indicador que consideramos fundamental es la información de la evolución del usuario. En este caso la respuesta ha sido muy positiva manifestando el 100% de los encuestados la disponibilidad de la enfermera a informar sobre la evolución. En cuanto a la cantidad de esta información existe un 13% que demandan más información mientras que un 87% manifiesta tener una información completa.

Para conocer el grado de satisfacción se les preguntó sobre su valoración, durante su estancia con nosotros, del trato recibido por los profesionales de enfermería. La respuesta ha sido altamente positiva ya que el 97% a manifestando como bueno o muy bueno, el 3% como regular y no ha habido ninguna valoración como mala o muy mala. También creemos importante saber que sensación, en términos generales, tenían nuestros usuarios-familias, en cuanto a la disponibilidad de la enfermería en solucionar los problemas que se manifestaron durante el ingreso. Delante de esta pregunta no reflejamos un tiempo determinado sino la sensación de rapidez en la atención directa. En este caso un 92% se manifiesta positivamente.

Por último otro de los aspectos que nos preocupaba, era la imagen que se tiene de la enfermería, queríamos saber si lo que transmitimos llega al usuario de la forma correcta generando confianza y este proyecta una imagen adecuada de nosotros. Ante la pregunta: ¿Cree que su enfermero/a comunica con el trato con los usuarios y sus familiares su conocimiento científico, experiencia y habilidad profesional? el 84% de los encuestados nos otorga conocimientos científicos, expertez y una alta profesionalidad en el ofrecimiento de cuidados.

Conclusiones

Con los resultados obtenidos entendemos que el proceso de intervención con la familias sitúa a la enfermera como el proveedor principal de los cuidados.

Por otro lado también se sitúa como nexo de unión en el eje usuario-cuidados-hospital, transmitiendo la imagen del mismo.

Como miembro del equipo que forma con la enfermera creemos que el papel del Auxiliar de enfermería debería desarrollarse hacia la atención directa al familiar.

Detectamos un mismo porcentaje entre los encuestados que manifiestan el no estar informados debidamente con los que no han entendido los objetivos y actividades ha desarrollar durante el ingreso (tabla, 1 y 2).

Por lo que creemos que tenemos que intervenir más en nuestra actividad de educación.

El trato recibido por el familiar con respecto al profesional de enfermería es altamente positivo. Lo que demuestra el valor que supone el contacto continuo que se establece con el usuario-familiar durante el ingreso en dicha unidad.

En situaciones de fragilidad física y alteración conductual el cuidador manifiesta su impotencia, angustia y la responsabilidad ante los cuidados. Es cuando la persona aprecia que el profesional de enfermería está a su disposición y que se trabaja conjuntamente en la búsqueda de una mayor calidad de vida tanto para su familiar como para el mismo.

En relación con la imagen profesional que proyectan de nosotros debemos decir que es muy positiva, por lo tanto es importante que el profesional de enfermería esté formado en el cuidado de estos enfermos ya que nuestras actitudes y conocimientos servirán para un mejor cuidado y proyección profesional.

Bibliografía

1. Esteban de la Rosa M.A.; Ruiz Ruiz M^a Esther, Torres Garcia L.M. et al. "Satisfacción de los usuarios, Factores condicionantes". 1994. Rev. Rol de Enfermería nº18, 33-39
2. Renedo Garcia P.; Canteras Jordana M.; Santoja Medina F.; Cerezo Sanmartín M.; "Imagen social de la enfermería, encuesta al usuario". Rev. Rol de Enfermería nº 130, 31-37
3. Salamero M.; Pons A.; Domenech R.; Romero A.; Prat A.; Solé P. "Evaluación de la calidad percibida en psiquiatría (II): experiencia en el hospital clínic de Barcelona". 2001. Rev Psiquiatría, 28, 213-219
4. Quintana J.M.; Arostegi I.; Arcelay A.; Garcia M.; "Encuesta de satisfacción a pacientes de servicios de urgencias de hospitales agudos". 1999. Rev. Gaceta sanitaria. 13, 38-45.
5. "la Satisfacción del paciente". Editorial. 1995 Rev Gaceta sanitaria, 50, 283-286
6. Lledo R.; Viella A.; Bare M^a; Bayas J.M.; Prat A.; Asenjo M.A., "la importancia de las encuestas de opinión a los usuarios del hospital sobre la calidad asistencial". 1992. Rev Todo Hospital/87, 9-11
7. Portillo Vega, M.C.; Wilson-Barnet; Saracibar Razquin M.I.; "Estudio de la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado despues de un ictus: metodología y primeros resultados". Madrid 2002. Rev. Enfermería Clínica, 12, 94-103
8. Prieto Rodriguez M^a; Gil garcia E. et al. "La prespectiva de los cuidadores informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con la ayuda de un programa informatico". Madrid 2002. Rev. Española Salud pública. Vol 76, 613-625.
9. Garcia Fernandez P.; Pancorbo Hidalgo P.; Rodriguez Torres M^a; "Satisfacción de los usuarios de cirugía mayor ambulatoria en dos hospitales comarcales".2002. Rev Enfermería Clínica, 12,201-209

R. Suñer: Unidades de ictus: adaptar los cuidados a las necesidades de los pacientes

Objetivos

- Evaluar la dependencia de los pacientes \geq de 65 años que ingresan en la unidad de ictus.
- Conocer las necesidades básicas más afectadas en estos pacientes durante la hospitalización.
- Evaluar la calidad de los cuidados de enfermería administrados a estos pacientes.

Métodos

Estudio observacional y descriptivo de todos los pacientes \geq 65 años que ingresaron en nuestra unidad durante el año 2002. Se ha estudiado la dependencia mediante el índice de Barthel al ingreso y al alta, la escala funcional de Rankin al alta y a los tres meses. Se ha utilizado la clasificación de E.Jones, modificada, al ingreso y al tercer día de hospitalización para conocer las necesidades básicas más afectadas en estos pacientes.

Para medir la calidad de los cuidados nos propusimos evaluar el nivel de cumplimiento de los registros específicos de enfermería en la unidad de ictus, estudiar la incidencia de úlceras por decúbito y de neumonías broncoaspirativas (nosocomiales) en estos pacientes , y el porcentaje de pacientes con la realización de educación sanitaria durante la hospitalización.

Resultados

Durante el año 2002 ingresaron en la unidad de ictus 148 pacientes, de los cuales hemos estudiado 108 pacientes con ≥ 65 años. La edad media de éstos fue de 75.13 años (ds 6.4 años), el 63% (68) eran varones y el 66% presentaron un ictus isquémico.

Previamente al ictus, el índice de Barthel fue de 96.2 ± 13.98 y al alta de 49.25 ± 39.84 . Al alta el 31.5% de éstos enfermos eran independientes, el 60% presentaban dependencia parcial o total y el 8.5% fallecieron durante la hospitalización. A los tres meses el 59.6% de los sobrevivientes presentaban una independencia en las AVD y el 40% eran dependientes (se desconoce en el 0.4%).

Con respecto al nivel de dependencia de estos enfermos fue muy elevada, por ejemplo presentaron dependencia total en la necesidad de movilización al ingreso el 85.6%, el 83.7% en la necesidad de eliminación, y el 82.7% en la necesidad de alimentarse, a los tres días aún permanecían dependientes el 79.6% en la movilización, el 74.5% en la eliminación y el 74.5% en la alimentación. Finalmente se realizó educación sanitaria en el 31% (33) de los pacientes.

El cumplimiento total de los registros se dio en el 90.5% de los pacientes, sólo 1 paciente presentó escaras por decúbito, el 5.6% (6) presentaron neumonías por aspiración (el 23.1% de pacientes presentaba disfagia al ingreso), y el 6.5% (7) de los enfermos presentaron una infección de orina.

Discusión

El ictus es la primera causa de incapacidad en los países occidentales y la segunda causa de mortalidad en nuestro país, siendo en Cataluña la primera causa de muerte en mujeres mayores de 65 años. Nuestro primer objetivo desde la creación de la unidad (en octubre del 97) fue protocolizar todas las intervenciones diagnósticas, terapéuticas, estandarizar los cuidados y la educación sanitaria con la finalidad de prevenir las complicaciones y mantener el máximo nivel de independencia posible.

Aunque los resultados obtenidos con respecto a la morbi-mortalidad son alentadores y hay un buen cumplimiento de los registros, debemos seguir mejorando todo el proceso de educación sanitaria para conseguir fomentar en mayor grado el autocuidado del paciente y/o de su familia.

M.C. Santana Pérez: “¿Reciben los cuidadores informales educación sanitaria adecuada?”

Introducción

Las úlceras por presión (UPP) constituyen un reto para los profesionales de la salud en todos los niveles de la atención sanitaria. En Atención primaria este problema adquiere una consideración especial, puesto que tiene como pilar fundamental la educación sanitaria. Por consiguiente, una buena educación sanitaria de base implicaría una disminución significativa en la aparición de las UPP en el paciente encamado lo que conlleva un mantenimiento en el estado de salud del paciente y una satisfacción de los cuidadores por mejorar y prevenir la aparición de complicaciones en el estado de salud de la persona a su cargo. Ante esta situación nos planteamos la necesidad de evaluar de un modo exploratorio el grado y las características de la información de la que disponen los usuarios, así como examinar sus relaciones con otras variables de interés.

Nuestro objetivo principal por lo tanto, será evaluar si los usuarios del centro de salud están o no informados y cómo influye el nivel de esta información en los conocimientos.

Material y Método

Para ello hemos realizado un cuestionario el cual repartimos arbitrariamente a 195 sujetos que acudían habitualmente al centro de salud de Ofra (Tenerife). Hemos incluido en el cuestionario 22 ítems para recoger la información sobre el sujeto, sus conocimientos y contacto con las UPP.

Una vez analizada la información estadísticamente, por el programa informático R-sigma, y comprobando la relación que existe entre las variables de estudio y comprobadas a su vez nuestras hipótesis hemos llegado a los siguientes resultados.

Resultados y Discusión

El escaso nivel de conocimientos de los usuarios que acuden al centro de salud está estrechamente relacionado con la información que reciben acerca de las UPP y su prevención, siendo esta información escasa. Así mismo deducimos que no tienen mayor conocimiento sobre las UPP y su prevención aquellos usuarios que tienen contacto con personas encamadas o con personas que han desarrollado alguna UPP.

R. González Gutiérrez- Solana: Información clínica generada por GACELA (Gestión Asistencial de cuidados en enfermería línea abierta) en el Hospital Juan Canalejo de La Coruña

GACELA es una aplicación informática hecha en , por y para enfermería. La información clínica que contiene y se puede explotar, es todo el cuidado realizado por el personal de enfermería a todos y cada uno de los pacientes/clientes ingresados en unidades de hospitalización.

La aplicación comienza su andadura en 1996, estando en este momento en uso efectivo en 50 hospitales de toda España.

Los resultados que se presentan pertenecen a la fase preliminar de explotación de datos del proyecto de investigación Nº 02/ 10057 FIS con el título "**Explotación agregada de la base de datos generada por el programa Gestión Asistencial de cuidados en enfermería línea abierta (GACELA)**" y hacen referencia a un sólo centro hospitalario de 1400 camas durante el año 2002.

Objetivo General

Explotación de los datos generados por la aplicación, evaluar la efectividad de las intervenciones de enfermería, medir la eficacia de dichas actividades; con el fin último de obtener información fiable para la toma de decisiones en enfermería. De forma más específica para esta presentación es mostrar la gran cantidad de datos generada, la distribución del cuidado enfermero a través del ciclo vital, el contenido de los planes individualizados realizados, la valoración de las necesidades según modelo cuidador (Virginia Henderson) y un estudio específico de algunos diagnósticos de enfermería utilizado.

Resultados

- Numero de episodio/ingresos: 27.273
- Numero de altas de enfermería:
- Numero de valoraciones-Historia de enfermería: 7.599, en las que se han utilizado 362 Signos/síntomas (SS).
 1. Los SS valorados con mayor frecuencia son: disnea, Dificultad para lavarse todo el cuerpo o parte del cuerpo, dificultad para quedarse dormido, reposo, tos, precaución.
 2. La media de 6 signos registrados por plan.
 3. Las necesidades evaluadas según el modelo cuidador de referencia (Virginia Henderson) se sitúan en orden decreciente: Movimiento (14,9%), eliminación (13,1%), respiración (12,9%), alimentación/hidratación (11,3%), seguridad (10,5%), reposo/sueño (9,1%), higiene/piel (9,0%), temperatura (5,2%), vestido (5%), comunicación (3,4%), trabajar/realizarse (2,5%), aprender (2,5%), actividades lúdicas (0,6%) y creencias religión (0,1%).
- Numero de planes de cuidados: 29.500 distribuidos en 23.489 Planes de cuidados individualizados (PCI), 3816 Planes de cuidados estandarizados (PCS) y 2192 Planes de cuidados directos (PCD). Los planes de cuidados, tanto PCI como PCS., teniendo en cuenta los criterios de edad y sexo se distribuyen de la siguiente manera a través de los distintos estadios del **ciclo vital**:
 1. Lactantes (hasta 2 años) 5,1% : 3 % hombres y 2,1% mujeres
 2. Niños (de 3 a 13 años) 4,7%: 2,8% hombres y 1,9% mujeres
 3. Adolescentes (de 14 a 18 años) 1,6 %: 1 % hombres y 0,6% mujeres

4. Adultos jóvenes (de 19 a 35 años) 9,3%: 5,6 % hombres y 3,7% mujeres
 5. Adultos mayores (de 36 a 65 años) 31,4%: 20,1% hombres y 11,3% mujeres
 6. Mayores de 65 años 22,6%: 14% hombres y 8,6% mujeres
 7. Mayores de 75 años %25,3: 12,5% hombres y 12,8 % mujeres
- Planes de cuidados con diagnósticos: 19.857 (16.857 en PCI con una mediana de 4 diagnósticos por plan. y 3.269 en PCS con una mediana de 4 diagnósticos por plan). En estos se han valorado 95 Diagnósticos de Enfermería (reales y de riesgo). Los D.E utilizados con mayor frecuencia son entre otros: Dolor, Perturbación del sueño, Intolerancia a la actividad, Temor, Riesgo de traumatismo, afectación de la integridad de la piel, estreñimiento, limpieza ineficaz de vía aérea, déficit de conocimientos, etc.
 - Factores de relación: se han observado 322 factores de relación (FR) . Los FR más utilizados son: enfermedad, cirugía, dolor, procedimientos invasivos, cambios en el entorno, edades extremas, inmovilidad, ansiedad, etc. La mediana de factores de relación por D.E. y PCI es de 3 y la mediana de factores de relación por D.E. y PCS es de 4.
 - Los objetivos de paciente (OP) utilizados han sido 490. Estos 490 OP han sido incluidos en PCI 225.056 veces y el 97.1% han sido cumplidos. En los PCS han sido incluidos 54.208 veces, cumpliéndose el 97,2%. La correlación de OP por plan de cuidados es de 32, considerándose este dato como demasiado frecuente. La distribución por tipología para el total de los objetivos planeados es de 16,7% continuos, 2% por horas, 11,1% diarios y 70, 6% al alta.
 - Complicaciones potenciales (CP). Se han utilizado 88 de las cuales aparecen con mayor frecuencia: flebitis, infección respiratoria, hiperglucemia, disritmias, hiperglucemia, hemorragia, etc. El número de planes de cuidados con complicaciones ha sido de 14.694. De entre ellos 11397 pertenecen a PCI con una mediana de 2 por plan, y 2.842 pertenecen a PCS con una mediana de 2 por plan.
 - Las actividades de enfermería (AE) usadas han sido 784. El número total de actividades ejecutadas es de 719.127 distribuidas en 552.516 en PCI con una mediana de 21 por plan y 127.972 en PCS con una mediana de 25 por plan. La distribución por tipología para el total de las actividades realizadas es de 57,8% continuas, 20,1% periódicas, 11,6% a demanda, 7,5% especiales, 2,9% condicionales

Conclusión

Disponer de una base de datos estructurada y agregada, extraída directamente del cuidado de los paciente es de indudable interés para la investigación en cuidados desde cualquier punto de vista. Tanto desde el punto de vista teórico como práctico, permite entre otras cosas hacer validaciones clínicas, gestionar el conocimiento, comprobar la eficacia del cuidado, etc.

Los resultados se pueden estratificar, por unidades de hospitalización, p.e., y obtener indicadores de comparación más ajustados y de mayor utilidad.