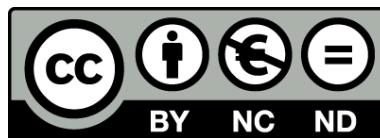




UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Vivencias y calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas

José López Domínguez



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Programa de Doctorado en Ciencias Enfermeras

**Vivencias y calidad de vida relacionada con la
salud de los cuidadores formales e informales de
personas mayores dependientes
institucionalizadas**

Tesis presentada por José López Domínguez para optar al
grado de Doctor por la Universitat de Barcelona

Directoras de Tesis:

Dra. Montserrat Puig Llobet

Dra. Nuria Rodríguez Ávila

Tutora:

Dra. M. Teresa Lluch Canut

Agradecimientos

La realización de esta tesis ha sido posible gracias a numerosas personas, y a todas ellas quiero expresar mi agradecimiento.

En primer lugar, mi mayor agradecimiento a las directoras de tesis, Dra. Montserrat Puig Llobet y Dra. Nuria Rodríguez Ávila. Ha sido para mí un honor que la Dra. Puig aceptara dirigir mi tesis y quiero expresarle mi más sincero agradecimiento, por su ayuda, por la confianza que ha demostrado en mí durante la realización de la misma. También quisiera darle las gracias, por haberme presentado a la Dra. Rodríguez, por los ánimos que me ha dado, por su soporte y confianza que ha depositado en mí.

Expresar también mi gratitud a mi tutora de tesis la Dra. M. Teresa Lluch Canut, profesora catedrática de la escuela universitaria de enfermería del departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil de la Universidad de Barcelona, por los ánimos que me ha expresado.

También quiero mencionar mi enorme agradecimiento a las Residencias Geriátricas que han confiado en mí y que han dejado que realizara mi estudio en las mismas. Mi más sincera gratitud y reconocimiento a las enfermeras y familiares que se han prestado voluntarias para la realización de las entrevistas.

Mi gratitud a mis compañero/as del equipo EAR por animarme y acompañarme durante el proceso de realización de la tesis. Agradecer especialmente a mis compañeras la Dra. Isabel González y la Enfermera Olga Pascual por sus aportaciones en la realización de las categorías de este estudio. Merece una especial mención la Dra. Elvira Martínez Esparza por sus sugerencias sobre cómo relacionar los objetivos con grupos de preguntas de las entrevistas.

Gracias a la Dra. Laia Folguera, profesora titular del Departamento de Sociología de la Universidad de Barcelona y al Dr. Joan Guardia Olmos, profesor catedrático del Departamento de Psicología Social y Psicología Cuantitativa de la Universidad de Barcelona por su asesoramiento y ayuda en el proceso de codificación de las entrevistas y con el software informático Atlas-Ti. Mi agradecimiento al Dr. Emili

Soro Camats, profesor titular del Departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación de la misma universidad, por sus sugerencias en la revisión del texto.

A Pilar Delgado Hito y a Llúcia Benito Aracil del área de investigación del Colegio Oficial de Enfermeras de Barcelona por su asesoramiento en la organización de la metodología.

Expresar también mi agradecimiento a Raquel Silva Contreras y Ana Callen Galea, Trabajadoras Sociales, por su ayuda prestada en la búsqueda de información y asesoramiento.

Agradecimiento, por supuesto, a mi familia, por los ánimos y comprensión que me han dado en todo momento. Y por último, a todas aquellas personas que directamente o indirectamente han tenido que ver con la realización de esta tesis, que no me atrevo a concretar por temor a descuidos no intencionados.

Índice

Abreviaturas usadas en el texto	i
Índice de figuras	iii
Índice de tablas	iv
Resumen	vii
1 Introducción	17
2 Envejecimiento humano	29
2.1 Envejecimiento: demografía y características	35
3 Teorías del envejecimiento	43
3.1 Enfoques teóricos biomédicos.....	47
3.2 Enfoques teóricos sociales.....	49
3.2.1 Desvinculación social	51
3.2.2 Confrontación social	53
3.2.3 Relación personal y contexto	55
3.3 Envejecimiento activo.....	60
3.3.1 Determinantes y consideraciones del envejecimiento activo	63
4 Concepto de Calidad de Vida (CV)	69
4.1 Aproximación general. Calidad de Vida.....	71
4.2 Atención Centrada en la Persona.....	81
4.2.1 Principios rectores de la Atención Centrada en la Persona	84
4.3 Dependencia, autonomía y prestación de servicios	89
4.4 Prestaciones, servicios y recursos	92
5 Atención y cuidados al final de la vida de la persona mayor	97
5.1 Modelos teóricos. Afrontamiento de la muerte	103
5.2 Aspectos éticos al final de la vida.....	106
5.3 Profesionales de la salud ante la muerte de la persona mayor	108
5.4 Cuidados paliativos	114

6	Modelos sobre el cuidar, actuación de los cuidadores y entornos residenciales	117
6.1	Cuidado enfermero a lo largo de la historia	120
6.1.1	Modelos del cuidar según la enfermería	123
6.1.2	Teorías de la motivación en relación al acto de cuidar	127
6.2	Cuidadores formales e informales	130
6.3	Cuidados a personas mayores en las residencias	134
6.3.1	Calidad de la tarea de cuidar	135
6.4	Residencias para personas mayores	138
6.4.1	Motivos de ingreso en una residencia para personas mayores	141
6.4.2	Tipos de residencias de personas mayores	143
6.5	Equipos de Atención Residencial (EAR)	144
7	Justificación	155
8	Pregunta y objetivos de la investigación	159
8.1	Pregunta de investigación	161
8.2	Objetivos: general y específicos	161
9	Metodología	163
9.1	Ámbito de estudio	165
9.2	Diseño	165
9.3	Sujetos	167
9.4	Dimensiones del fenómeno de estudio	168
9.5	Procedimiento	170
9.6	Rigor del estudio	176
9.7	Aspectos éticos	178
10	Resultados referidos a los cuidadores formales e informales	181
10.1	Cuidadores formales	183
10.1.1	Perfil del cuidador formal	183

10.1.2	Opiniones, vivencias y percepciones	185
10.1.3	Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores	199
10.1.4	Conocer la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores	205
10.2	Cuidadores informales.....	207
10.2.1	Perfil del cuidador informal	208
10.2.2	Opiniones, vivencias y percepciones	209
10.2.3	Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores	211
10.2.4	Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores	218
10.2.5	Estado de salud y mantenimiento	221
10.2.6	Calidad de vida en general	223
10.2.7	Valoración del contexto residencial	229
11	Discusión de los resultados	239
11.1	Alcance, limitaciones y propuestas.....	272
11.2	Aplicabilidad del estudio	275
12	Conclusiones	277
13	Difusión de la investigación	283
	Referencias bibliográficas	287
	Anexos. Cuestionarios y documentos	313
	Anexo 1.	315
	Anexo 2	327
	Anexo 3	336

Abreviaturas usadas en el texto

ABS: Área Básica de Salud

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

ACP: Atención Centrada en la Persona

BOE: Boletín Oficial del Estado

BVD: Baremo de Valoración de la Dependencia

CAQDAS: Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía

CSB: Consorcio Sanitario de Barcelona

CV: Calidad Vida

CVPM: Calidad Vida Persona Mayor

DI: Discapacidad Intelectual

EAP: Equipos de Atención Primaria

EAPC: Asociación Europea de Cuidados Paliativos

EAPS: Equipos de atención psicosocial

EAR: Equipos de Atención Residencial

EM: Enfermedad Mental

ICASS: Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales

ICS: Instituto Catalán de la Salud

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto Nacional de Estadística

LISMI: Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía

OMC: Organización Médica Colegial

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización Naciones Unidas

PEV: Prestación Económica Vinculada

PRODEP: Programa para el Impulso y Ordenación de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SIIS: Centro de Documentación y Estudios. Dokumentazio eta IkerketaZentroa.
Fundación Eguía-Careaga Fundazioa

SISPAP: Secretaria de Inclusión Social y de Promoción de la Autonomía Personal

UADG: Unidad de Atención Domiciliaria Geriátrica

UVGI: Unidad de valoración geriátrica integral

WHO: World Health Organization

Índice de figuras

Figura 1. Proyección de personas de 60 años o más entre el 1950-2050.....	36
Figura 2. Proyección de Población a Largo Plazo	38
Figura 3. Componentes del envejecimiento activo	62
Figura 4. Conceptualizaciones de calidad de vida.....	72
Figura 5. Representación de las necesidades humanas, según Maslow	128
Figura 6. Profesionales Grup Mutuam.....	145
Figura 7. Ámbitos de actuación Grup Mutuam	146
Figura 8. Distribución en grupos de edad.....	185
Figura 9. Grado de interacción inicial entre el cuidador formal y otros actores .	193
Figura 10. Frecuencia visitas al médico	222
Figura 11. Síntomas padecidos en el último mes.....	223
Figura 12. Aspectos mejor valorados del cuidador formal.....	238

Índice de tablas

Tabla 1. Teorías sobre el envejecimiento	47
Tabla 2. Tres grupos de enfoques teóricos de carácter psicosocial.....	50
Tabla 3. Variables que se relacionan con la C.V. en las personas mayores.....	79
Tabla 4. Decálogo de la Atención Centrada en la Persona.....	83
Tabla 5. Diferencias entre los modelos de atención a las personas	83
Tabla 6. Motivo principal por el que vive en la residencia según edad, ambos sexos	142
Tabla 7. Esquema de las etapas del estudio.....	170
Tabla 8. Características sociodemográficas de los cuidadores/as formales	184
Tabla 9. Apreciaciones sobre la motivación (agrupación de códigos y categorías)	186
Tabla 10. Opiniones en relación al cuidador informal (agrupación de códigos y categorías).....	189
Tabla 11. Apreciaciones prácticas sobre el cuidar (agrupación de códigos y categorías).....	192
Tabla 12. Sentimientos y valores en el cuidado de las personas (agrupación de códigos y categorías)	197
Tabla 13. Aspectos relacionados con el final de vida (agrupación de códigos y categorías).....	200
Tabla 14. Dimensiones de EuroQol-5D y grados de malestar expresados.....	205
Tabla 15. Valor del estado de salud registrado en el EuroQol-5D	206
Tabla 16. Autovaloración del estado de salud distribuido per personas	207
Tabla 17. Características sociodemográficas de los cuidadores/as informales .	208
Tabla 18. Opiniones, vivencias y percepciones (agrupación de códigos y categorías).....	210
Tabla 19. Experiencia, sentimientos y valores en el cuidado de las personas (agrupación de códigos y categorías).....	212
Tabla 20. Sentimientos relacionados en la situación terminal (agrupación de códigos y categorías)	217
Tabla 21. Dimensiones de EuroQol-5D y grados de malestar expresados sobre registro.....	219

Tabla 22. Valor del estado de salud registrado en el EuroQol-5D	219
Tabla 23. Autovaloración del estado de salud distribuido por personas	220
Tabla 24. Objetivo 5 del cuidador informal. Autopercepción del estado de salud (cuantificación)	221
Tabla 25. Calidad de vida apreciada por los cuidadores informales (agrupación de códigos y categorías)	224
Tabla 26. Valoración del contexto residencial (agrupación de códigos y categorías)	230
Tabla 27. Valoración del cuidador formal desde la perspectiva del cuidador informal (agrupación de códigos y categorías).....	235

Resumen

El planteamiento genérico de este estudio parte de la inquietud y la reflexión para conocer aspectos relacionados con el acto de cuidar a las personas mayores residentes institucionalizadas. La investigación se centra en los cuidadores formales (enfermeros/as) e informales (familiares), con la intención de buscar aspectos que pueden explicar condiciones de atención de calidad en el momento presente y en perspectivas de futuro.

Se defiende que los cuidadores formales e informales son una pieza clave en el cuidado de personas mayores dependientes, para poder hacer frente a sus necesidades diarias de salud, alimentación, higiene, compañía, relaciones sociales y emocionales, e incluso de afrontamiento de la muerte. Cuidar supone ofrecer conocimientos, destreza y habilidades estableciendo una relación de ayuda y confianza, entre la enfermera, el enfermo y la familia. Pero el acto de cuidar requiere esfuerzo, condiciones y actitudes que en su ausencia pueden afectar la calidad de vida de los cuidadores, e indirectamente la de las personas cuidadas.

El presente estudio describe las principales características, vivencias, valoraciones y calidad de vida relacionada con el estado de salud, de los cuidadores formales e informales que atienden a personas mayores ingresadas en una residencia geriátrica. Con la finalidad de aportar datos que puedan contribuir a mejorar la atención a la persona institucionalizada en una residencia y a sus cuidadores.

La aproximación a este objetivo se hace a través de un estudio, principalmente, cualitativo descriptivo, con algunas aportaciones cuantitativas. El método de investigación que se utiliza se basa en la fenomenología. Desde este paradigma cualitativo el método fenomenológico se fundamenta en la observación de los fenómenos tal como se presentan y la manera en que son vividos por las personas. Así, el estudio se fundamenta en el conocimiento derivado de las entrevistas personales llevadas a término por el investigador con los cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas en

residencias geriátricas atendidas por Equipos de Atención Residencial (E.A.R), en Barcelona ciudad, en el distrito de Horta-Guinardó. Los instrumentos utilizados han sido un cuestionario (EuroQol-5D), validado para este ámbito, y una entrevista semiestructurada elaborada por el investigador. Se realizan 26 entrevistas individuales, 13 a cuidadoras formales y 13 a las cuidadoras informales, de personas mayores dependientes institucionalizadas. Para los cuidadores formales, las principales dimensiones estudiadas se centran en los factores sociodemográficos, características laborales y profesionales, concepto de situación terminal, y calidad de vida en relación a su salud. Para los cuidadores informales se incluyen factores como las vivencias del cuidador informal en el proceso de cuidar, valoración del contexto residencial y su auto-percepción de salud. Las entrevistas grabadas se transcriben sobre el aplicativo informático Atlas-ti que sirve de ayuda para la codificación del contenido de las respuestas y posteriores actividades de análisis.

Los resultados muestran que los cuidadores formales, mayoritariamente mujeres, son personas jóvenes, expertas y formadas. A los cuidadores formales el cuidado de las personas mayores les es gratificante, y experimentan satisfacción con la vida en general, el trabajo, la familia y las relaciones sociales. La mayoría aprecia la aportación emocional y humana en el cuidar que aportan los cuidadores informales, aunque son críticos con algunas de sus actuaciones. Poseen una buena capacitación profesional tanto a nivel de técnicas de enfermería como a nivel del cuidado de las personas mayores. Expresan manejarse bien en el afrontamiento del final de vida, aunque también expresan que el cuidado de las personas mayores les genera sentimientos de impotencia o pena, y les resulta difícil el control emocional. Las cuidadoras formales subrayan tres términos que valoran como cruciales en el acto de cuidar: crear un entorno amical, hacer sentir como en familia y mantener un buen nivel profesional. La carga de tareas burocráticas es lo que les resulta menos satisfactorio. La información sobre la percepción de la calidad de vida pone de manifiesto que la mayoría de las enfermeras gozan de buena salud o tienen dificultades moderadas de salud.

En cuanto a los cuidadores informales, también mayoritariamente mujeres, de media edad y jubiladas, casadas, con hijos. La mayoría con estudios medios o

superiores. Todos valoran positivamente a las enfermeras que atienden a su familiar, y les atribuyen profesionalidad, experiencia y saber cuidar. Opinan tener experiencia de cuidar de familiares enfermos. La mayor parte de estas cuidadoras se sienten realizadas, y valoran positivamente los cuidados que ofrecen. Pero también advierten que el cuidar al familiar enfermo comporta, en general, altos niveles de distorsión en su vida personal y familiar, para algunas mujeres representa una doble jornada, desplazamientos, gastos y conflictos emocionales. Definen calidad de vida con aspectos relacionados, principalmente, con las condiciones de vida y de salud. La valoración personal de su calidad de vida pone de manifiesto que es buena. Todas las cuidadoras informales manifiestan que toman algún tipo de medicación relacionada con las enfermedades que padecen, principalmente dolor articular, de espalda e hipertensión arterial. Afirman que se cuidan lo suficiente y su atención sanitaria se circunscribe a las visitas médicas habituales. Manifiestan estar contentas con los servicios que presta la residencia, particularmente por el buen trato de los profesionales.

El estudio destaca en sus conclusiones algunos datos socio-demográficos de interés, la importancia de los factores motivacionales y emocionales del acto de cuidar, las opiniones mutuas entre cuidadores y la valoración del contexto residencial, la relevancia de abordar el momento de final de vida y el dominio de los cuidados paliativos, así como el valor de la calidad de vida y la salud de los cuidadores en la atención de las personas mayores.

Se espera que algunas reflexiones y cuestiones de este estudio puedan contribuir al diseño de nuevas investigaciones para promover la mejor calidad posible en el cuidado de las personas mayores. Sin obviar las limitaciones del trabajo, se defiende que las conclusiones expuestas cumplen con el propósito de ser productivas y útiles, en el sentido de ofrecer reflexiones que permitan plasmar nuevos objetivos para responder a los nuevos retos que plantea la sociedad en este ámbito.

Palabras clave: Envejecimiento, calidad de vida, salud, cuidador formal, cuidador informal, dependencia, residencia geriátrica, modelos de cuidar, cuidados al final de la vida, paradigma cualitativo, método fenomenológico, estudios mixtos, EuroQol, Atlas-ti, Equipos de Atención Residencial.

Resum

El plantejament genèric d'aquest estudi parteix de la inquietud i la reflexió per conèixer aspectes relacionats amb l'acte de cuidar a la gent gran residents institucionalitzades. La investigació se centra en els cuidadors formals (infermers/es) i informals (familiars), amb la intenció de buscar aspectes que poden explicar condicions d'atenció de qualitat en el moment present i en perspectives de futur.

Es defensa que els cuidadors formals i informals són una peça clau en la cura de persones grans dependents, per poder fer front a les seves necessitats diàries de salut, alimentació, higiene, companyia, relacions socials i emocionals, i, fins i tot, d'afrontament de la mort. Tenir cura dels altres suposa oferir coneixements, destresa i habilitats establint una relació d'ajuda i confiança, entre la infermera, el malalt i la família. Però, l'acte de cuidar requereix esforç, condicions i actituds que en la seva absència poden afectar la qualitat de vida dels cuidadors, i indirectament la de les persones cuidades.

El present estudi descriu les principals característiques, vivències, valoracions i qualitat de vida relacionada amb l'estat de salut, dels cuidadors formals i informals que atenen persones grans ingressades en una residència geriàtrica. Amb la finalitat d'aportar dades que puguin contribuir a millorar l'atenció a la persona institucionalitzada en una residència i als seus cuidadors.

L'aproximació a aquest objectiu es fa a través d'un estudi, principalment, qualitatiu descriptiu, amb algunes aportacions quantitatives. El mètode d'investigació que s'utilitza es basa en la fenomenologia. Des d'aquest paradigma qualitatiu el mètode fenomenològic es fonamenta en l'observació dels fenòmens tal com es presenten i la manera en què són viscuts per les persones. Així, l'estudi es fonamenta en el coneixement derivat de les entrevistes personals dutes a terme per l'investigador amb els cuidadors formals i informals de persones majors dependents institucionalitzades en residències geriàtriques ateses per Equips d'Atenció Residencial (EAR), a Barcelona ciutat, al districte d'Horta-Guinardò. Els instruments utilitzats han estat un qüestionari (EuroQol-5D), validat per aquest

àmbit, i una entrevista semiestructurada elaborada per l'investigador. Es realitzen 26 entrevistes individuals, 13 a cuidadores formals i 13 a les cuidadores informals, de persones grans dependents institucionalitzades. Per als cuidadors formals, les principals dimensions estudiades es centren en els factors sociodemogràfics, característiques laborals i professionals, concepte de situació terminal, i qualitat de vida en relació a la seva salut. Per als cuidadors informals s'inclouen altres factors com les vivències del cuidador informal en el procés de cuidar, valoració del context residencial i la seva autopercepció de salut. Les entrevistes gravades es transcriuen sobre el programa informàtic Atlas-ti que serveix d'ajuda per a la codificació del contingut de les respostes i posteriors tasques d'anàlisi.

Els resultats mostren que els cuidadors formals, majoritàriament dones, són persones joves, expertes i formades. Als cuidadors formals la cura de les persones grans els és gratificant, i experimenten satisfacció amb la vida en general, la feina, la família i les relacions socials. La majoria aprecien l'aportació emocional i humana que aporten els cuidadors informals, encara que són crítics amb algunes de les seves actuacions. Posseeixen una bona capacitació professional tant a nivell de tècniques d'infermeria com a nivell de la cura de les persones grans. Expressen manejar-se bé en l'afrontament del final de vida, encara que també expressen que la cura de les persones grans els genera sentiments d'impotència o pena, i els resulta difícil el control emocional. Les cuidadores formals subratllen tres termes que valoren com crucials en l'acte de cuidar: crear un entorn amical, fer sentir com en família i mantenir un bon nivell professional. La càrrega de tasques burocràtiques és el que els resulta menys satisfactori. La informació sobre la percepció de la qualitat de vida posa de manifest que la majoria de les infermeres gaudeixen de bona salut o tenen dificultats moderades de salut.

Quant als cuidadors informals, també majoritàriament dones, de mitjana edat i jubilades, casades, amb fills. La majoria amb estudis mitjans o superiors. Tots valoren positivament a les infermeres que atenen al seu familiar, i els atribueixen professionalitat, experiència i saber cuidar. Opinen tenir experiència de tenir cura de familiars malalts. La major part d'aquestes cuidadores se senten realitzades, i valoren positivament les cures que ofereixen. Però també adverteixen que el

cuidar el familiar malalt comporta, en general, alts nivells de distorsió en la seva vida personal i familiar, per a algunes dones representa una doble jornada, desplaçaments, despeses i conflictes emocionals. Defineixen qualitat de vida amb aspectes relacionats, principalment, amb les condicions de vida i de salut. La valoració personal de la seva qualitat de vida posa de manifest que és bona. Totes les cuidadores informals manifesten que prenen algun tipus de medicació relacionada amb les malalties que pateixen, principalment dolor articular, d'esquena i hipertensió arterial. Afirmen que es cuiden prou i la seva atenció sanitària es circumscriu a les visites mèdiques habituals. Manifesten estar contentes amb els serveis que presta la residència, particularment pel bon tracte dels professionals.

L'estudi destaca en les seves conclusions algunes dades sociodemogràfics d'interès, la importància dels factors motivacionals i emocionals de l'acte de cuidar, les opinions mútues entre cuidadors i la valoració del context residencial, la rellevància d'abordar el moment de final de vida i el domini de les cures pal·liatives, així com el valor de la qualitat de vida i la salut dels cuidadors en l'atenció de la gent gran.

S'espera que algunes reflexions i qüestions d'aquest estudi puguin contribuir al disseny de noves investigacions per promoure la millor qualitat possible en la cura de les persones grans. Sense obviar les limitacions del treball, es defensa que les conclusions exposades compleixen amb el propòsit de ser productives i útils, en el sentit d'oferir reflexions que permetin plasmar nous objectius per respondre als nous reptes que planteja la societat en aquest àmbit.

Paraules clau: Envel·liment, qualitat de vida, salut, cuidador formal, cuidador informal, dependència, residència geriàtrica, models de tenir cura, cures al final de la vida, paradigma qualitatiu, mètode fenomenològic, estudis mixtos, EuroQol, Atlas-ti, Equips de atenció Residencial.

Summary

The generic approach of this study starts from the restlessness and the reflection to know aspects related to the act of caring to the institutionalized elderly people. The research focuses on formal caregivers (nurses) and informal (family) caregivers, with the intention of looking for aspects that can explain quality care conditions in the present moment and in future perspectives.

It is argued that formal and informal caregivers are a key element in the care of dependent elderly people, in order to cope with their daily needs for health, food, hygiene, companionship, social and emotional relationships, and even coping with death. The act of caring means providing knowledge, skills and abilities, by establishing a relationship of help and trust, between the nurse, the sick and the family. But the act of caring requires effort, conditions and attitudes that in their absence can affect the quality of life of caregivers, and indirectly that of the elderly.

The present study describes the main characteristics, experiences, assessments and quality of life related to the health status of the formal and informal caregivers who care for elderly people admitted to a nursing home. In order to provide data that can contribute to improve care for the institutionalized person in a residence and their caregivers.

The approach to this objective is made through a study, mainly, qualitative descriptive, with some quantitative contributions. The research method used is based on phenomenology. From this qualitative paradigm the phenomenological method is based on the observation of the phenomena as they are presented and the way in which they are lived by the people. Thus, the study is based on the knowledge derived from the personal interviews carried out by the researcher with the formal and informal caregivers of dependent elderly persons institutionalized in geriatric residences attended by Residential Care Teams (EAR) in Barcelona city, District of Horta-Guinardo. The instruments used were a questionnaire (EuroQol-5D), validated in this field, and a semi-structured interview developed by the researcher. There are 26 individual interviews, 13 to formal caregivers and 13 to informal caregivers of institutionalized dependent elderly people. For formal

caregivers, the main dimensions studied focus on sociodemographic factors, occupational and professional characteristics, concept of terminal situation, and quality of life in relation to their health. Informal caregivers include other factors such as informal caregiver experiences in the caring process, assessment of the residential context and their self-perception of health. The recorded interviews are transcribed on the computer application Atlas-ti that helps to the codification of the content of the answers and subsequent analysis activities.

The results show that formal caregivers, mostly women, are young, skilled and trained. Formal caregivers care for the elderly are gratifying, and experience satisfaction with life in general, work, family and social relationships. The majority appreciate the emotional and human contribution in caring provided by informal caregivers, although they are critical of some of their actions. They have a good professional qualification both in terms of nursing techniques and in the care of the elderly. They express that they manage well in the end-of-life coping, although they also express that the care of the elderly generates feelings of impotence or grief, and emotional control is difficult. Formal caregivers emphasize three terms that they value as crucial in caring: creating a family environment, making them feel like family and maintaining a good professional level. The burden of bureaucratic tasks is less satisfactory. Information on the perception of quality of life shows that most nurses are in good health or have moderate health difficulties.

As for informal caregivers, also mostly women, middle-aged and retired, married, with children. Most of them have medium or higher education. Everyone values positively the nurses who care for their family member, and attribute them professionalism, experience and caring knowledge. They feel they have experience of caring for sick relatives. Most of these caregivers feel fulfilled, and appreciate the care they offer. But they also warn that caring for a sick family member generally involves high levels of distortion in their personal and family life, for some women it represents a double journey, displacement, expenses and emotional conflicts. They define quality of life with aspects related mainly to living and health conditions. The personal assessment of their quality of life shows that it is good. All informal caregivers state that they take some type of medication related to the diseases they suffer, mainly joint pain, back and arterial

hypertension. They say that they take good care of themselves and their health care is limited to regular medical visits. They want to be happy with the services provided by the residence, particularly for the good treatment of the professionals.

The study highlights in its conclusions some socio-demographic data of interest, the importance of the motivational and emotional factors of the caring act, the mutual opinions between caregivers and the valuation of the residential context, the relevance of addressing the end of life moment and The domain of palliative care, as well as the value of the quality of life and the health of caregivers in the care of the elderly.

It is hoped that some reflections and questions in this study may contribute to the design of new research to promote the best possible quality in the care of the elderly. Without limiting the limitations of the work, it is defended that the above conclusions fulfill the purpose of being productive and useful, in the sense of offering reflections that allow the proposal of new objectives to respond to the new challenges posed by society in this area.

Key words: Aging, quality of life, health, formal caregiver, informal caregiver, dependency, geriatric residence, caring models, end of life care, qualitative paradigm, phenomenological method, mixed studies, EuroQol, Atlas-ti, Residential Care.

1 Introducción

La sociedad actual tiene el reto de promover la sensibilidad hacia las necesidades de la población anciana y la formación del personal en enfermería, así como la consecución de la calidad de vida de los actores implicados en los cuidados de las personas ingresadas en residencias, como las cuidadoras formales y las cuidadoras informales. Esta es una propuesta que debería alcanzar tanto los contextos residenciales como la atención domiciliaria, sea en grandes urbes o zonas rurales. Nuestra investigación se centra en contextos de residencias de una gran ciudad.

Como advierte Puig (2009), es importante promover estudios que también tengan en cuenta la calidad de vida de los cuidadores de las personas mayores, ya que son los actores centrales en el acto de cuidar. En este estudio se toma como centralidad las características de los cuidadores formales e informales, así como sus apreciaciones sobre la calidad de vida centrada en la salud. A su vez, la investigación, en la línea que sugiere Abades (2010), está orientada hacia la exploración empírica con una perspectiva fenomenológica del trabajo de los profesionales cuidadores (enfermeras) y cuidadores familiares, en concreto, se destaca el estudio de las condiciones a las que están expuestas las cuidadoras, y del significado de cuidar en los centros geriátricos. Aspectos que parecen cruciales en un momento de creciente envejecimiento de la población en nuestra sociedad.

El envejecimiento demográfico es una realidad de gran impacto en todo el mundo desarrollado, y también en los países en fase de desarrollo donde el envejecimiento presenta características prematuras. Esta circunstancia influye en numerosas dimensiones de la vida económica, sanitaria, social, familiar y personal. Aunque la respuesta a esta nueva realidad es compleja y extensa, este trabajo se centrará en el estudio de aspectos relacionados con los cuidadores principales formales (enfermero/as) e informales (familiares) de personas mayores dependientes y que pueden encontrarse en situación de final de vida en una residencia geriátrica. En base a la definición de la World Health Organization (WHO, 2011), en los países desarrollados, el concepto de persona mayor se atribuye a las personas ancianas de más de 65 años. Y el concepto de persona

mayor dependiente se refiere a aquella que presenta limitaciones para realizar una o varias actividades básicas de su vida, como vestirse, lavarse, cocinar o hacer la compra. La persona dependiente necesita de la ayuda de otra persona, sea un cuidador profesional o un familiar cuidador, para poder hacer frente a sus actividades diarias. Se entiende por cuidadores principales al cuidador formal del ámbito profesional sanitario, en nuestro caso el enfermero/a; y cuidador informal del ámbito de la familia, en nuestro caso quien dedica más tiempo a los cuidados de la persona dependiente.

En la mayoría de los países de Europa la situación de envejecimiento comenzó a ser patente al inicio de los años setenta y en los países del sur europeo esta tendencia se conforma a finales de la década de los ochenta, caracterizándose por un envejecimiento rápido e intenso, en palabras de Urunga, Calvo & Torrijos (2001). Las estimaciones de población para el año 2020, según el Comité consultivo para la formación de Enfermeros (1995), son que el grupo de personas mayores de 65 años, constituirá más de un cuarto de la población. En el último informe de prospectiva de las Naciones Unidas, se estima que España será el país más viejo del mundo en el 2050 y señalan que un 25,7% de la población será mayor de 64 años, con un progresivo crecimiento hasta mediados de siglo (Marina, 2004).

Sin duda, el aumento de la esperanza de vida ha contribuido al envejecimiento progresivo de la población, lo que ha modificado, al mismo tiempo, el patrón epidemiológico, caracterizado por un aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer, las enfermedades del aparato circulatorio, respiratorio y las enfermedades neurológicas, entre otras. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud, citado en Parapar, Fernández, Rey & Ruíz (2010), el Envejecimiento se define como: *"el deterioro de las funciones progresivo y generalizado, que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad"*.

Indicadores como la edad avanzada, vivir solo y padecer patologías degenerativas de carácter invalidante, son predictores del nivel de dependencia que determinará el grado de autonomía de la persona. En estos casos, la tendencia actual es buscar los recursos asistenciales que se necesiten para poder

afrontar el futuro con una buena calidad de vida y terminar sus días de la mejor manera posible. La gran mayoría de las familias de las personas mayores optan por un recurso asistencial institucionalizado, es decir, de ingresar en una residencia geriátrica. Y es en este contexto dónde se centra la investigación que nos ocupa.

Las residencias geriátricas son necesarias y generalmente ofrecen respuestas adecuadas a los problemas de personas de edad avanzada que viven solas, que no tienen apoyo familiar, o que deciden ingresar a una residencia aunque cuenten con un núcleo familiar. Este contexto ha de ser entendido como un espacio donde la persona mayor pueda mantener su propia identidad, tenga voz y voto a la hora de tomar sus propias decisiones, pueda realizar por sí solo todas aquellas actividades de autocuidado que sean posibles, y a la vez disponer de una red social y un entorno sanitario donde se garantice su bienestar. Pero sin duda, en este contexto la persona va a necesitar supervisión y ayuda progresivamente más compleja de sus cuidadores, sean profesionales de la sanidad o familiares.

La salud de las personas mayores con el paso del tiempo tiende a mermar o reducirse, bien sea porque se agravan las patologías existentes o aparecen nuevas dolencias. La atención de estas personas estaría dentro de la propuesta de Hastings para el siglo XXI cuando menciona que una de las metas de la medicina es: "*el cuidado de los que no pueden ser curados, y evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz*", como alega el informe de la Fundación Víctor Grífols y Lucas (2007). En línea con este informe, este trabajo se centra en la importancia de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas que por enfermedades y causas del envejecimiento se encuentren en el final de su vida. Esta atención al final de la vida, entendida como la prestación de cuidados de la persona en la última fase de su ciclo vital, puede oscilar desde unos pocos días hasta muchos meses o años, según la situación del paciente y sus enfermedades de base. Generalmente, esta actuación se reconoce como *cuidados paliativos*. Fue hacia los años setenta que con el fin de dar respuesta a las necesidades de estas personas y sus familiares se desarrolla la especialidad de los cuidados paliativos, previstos para las personas cuya enfermedad no

responde al tratamiento curativo y la atención va dirigida hacia el control del dolor y de otros síntomas característicos de muchas personas al final de su vida.

Con frecuencia, en el final de la vida, el bienestar pasa por disponer de una serie de cuidados que se pueden concretar en cuidados referidos a la alimentación, la vigilia sueño, la ingesta de medicamentos, la autonomía personal en vestirse y desvestirse, etc. Según la World Health Organization el cuidado a las personas en situación de final de vida está siendo considerado dentro del campo de los cuidados paliativos, como abordaje capaz de mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores (WHO, 2002). En línea con este postulado, el enfoque se centrará en la percepción, experiencia y actuación que tienen el cuidador principal formal y el cuidador informal en los entornos residenciales. Si bien es cierto que en estos entornos el enfermero/a tiene un papel relevante, también hay que tener en cuenta el papel de los familiares cuidadores. Como destaca Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa (2008), el progresivo envejecimiento de la población y el incremento en las tasas de supervivencia a enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas, ha incrementado el número de participantes dedicados al cuidado de familiares enfermos.

Aunque aquí se pondrá la atención en el cuidador familiar, hay que recordar que la familia es un conjunto de elementos que están relacionados entre sí. Existe una interrelación entre sus miembros, de tal modo que cualquier cambio en uno de ellos, afecta al resto, y en los procesos de envejecimiento acontecen múltiples cambios que interfieren en las relaciones de toda la familia (Bronfenbrenner, 1979). Por ejemplo, el paso de vivir en casa y situarse en un entorno residencial es un momento crítico y de vacilación para la familia (Leturia, Inza, & Hernández, 2007). A nuestro entender, este es un aspecto que hay que abordar con profesionalidad multidisciplinar, ya que la inestabilidad puede afectar o agravar aspectos del residente en áreas cognitivas, psicoafectivas, interaccionales y comportamentales.

Por otro lado, habrá que tener en cuenta la relación de cercanía de los enfermero/as, puesto que nos sitúan en una posición idónea para favorecer la reflexión sobre cuestiones vinculadas con el final de la vida. Son los profesionales que probablemente más directamente soportan y viven la situación tensa que

genera este proceso de final de vida. Básicamente por dos motivos, como comenta Colell (2005), el primero, porque la muerte del otro hace tomar conciencia de la propia finitud y de las pérdidas vividas a lo largo de la vida. El segundo motivo es el colectivo que más tiempo pasa junto al paciente y su familia, teniendo que responder a situaciones en las que no se dan las condiciones necesarias, muchas veces, tanto de tiempo como de espacio, para hacerlo adecuadamente. Otro aspecto a destacar es la formación específica sobre los cuidados y atención al final de la vida de los pacientes. En un sistema sanitario de calidad en la atención a enfermos crónicos complejos, es necesario que se realicen transformaciones que incluyan la mejora de la formación del personal clínico y de servicios sociales en atención al final de la vida (García, 2014). Y esta formación también ha de incluir la competencia de saber comunicar con los enfermos con una actitud empática, en el marco de una comprensión extensa de la persona, en palabras de Colell, Fontanals & Rius (1993).

Según Collière "cuidar es, ante todo, un acto de vida que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida, así mismo esta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida" (Collière, 1993). Pero se ha de tener en cuenta que, cuidar de una persona mayor dependiente es una tarea difícil, compleja, con gran responsabilidad y que no siempre resulta cómoda. Ser cuidador principal informal implica perder actividades y oportunidades que brinda el acontecer de la vida diaria. Según Larrañaga, Martín, Bacigalupe, & Begiristain (2008), comentan que "se debe enfrentar un reto mayor y echar mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias". En diversos estudios se muestra que el hecho de cuidar a una persona enferma o con discapacidad supone renuncia y cambios que afectan a la vida no solo en el ámbito personal, sino también familiar, laboral y social, con repercusiones negativas en la salud física y psicológica (Bermejo & Martínez, 2005); (Sapeta & Lopes, 2010). Todo indica que cuidar contiene múltiples aspectos que hay que identificar y abordar, ya que se puede ver afectada la fragilidad del cuidador, lo cual va a repercutir en su propia salud, en el paciente y en los enfermeros.

Se entiende por cuidador principal informal aquella persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad (Vargas, 2012). La existencia del cuidador familiar es fundamental en nuestra sociedad pues constituye uno de los recursos vitales para garantizar una atención de calidad, como indican Ferré, Rodero, Vives, Cid, Aparicio & Boqué (2010). El apoyo se ofrece principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. La familia se encuentra afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga física de su cuidado, la sobrecarga afectiva en la toma de decisiones difíciles, la incertidumbre sobre el futuro de su familiar y los miedos culturales y propios hacia la muerte. En general, la familia es la fuente más directa de apoyo, según autores como Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals (2011).

Este apoyo no está ausente de problemas que hay que investigar. Por ejemplo, López, Orueta, Gómez, Sánchez & Carmona (2009) y Rivera, Dávila & González (2011), observan que la sobrecarga que ha de soportar el cuidador puede repercutir de manera negativa sobre su salud. En consecuencia será importante valorar los estados de salud y sugerir maneras de atender la salud del cuidador, que en definitiva es una persona clave. Muy acertadamente, López, Orueta, Gómez, Sánchez & Carmona (2009) añaden que habrá que concretar intervenciones encaminadas a mejorar los cuidados a los pacientes y aportar estrategias que permitan al cuidador afrontar mejor las situaciones de final de vida de un familiar.

Por otro lado existe la figura del cuidador formal, que son "aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación dictados por equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día y servicios especializados" (Valderrama, 1997). Es decir, el término cuidador formal está compuesto por un grupo de profesionales, entre los que destacan médicos, enfermeros, trabajadores sociales, auxiliares de geriatría que trabajan en el cuidado de la salud. En este proyecto la figura del cuidador principal formal queda reconocida en el enfermero/a.

En cuanto al cuidador formal autores como Maza, Zavala & Merino (2008), destacan que "para prestar la mejor atención posible al paciente en situación de enfermedad avanzada y terminal y a sus familiares, es necesaria una formación específica en enfermería, en los aspectos vinculados con la muerte, el duelo, los cuidados paliativos y la enfermedad terminal". Según la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se entiende por enfermedad terminal "la enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva" (OMC & SECPAL, 2002). En la misma línea, Silva, Poles, Freire, Lobato, Rodrigues & Szylit (2013), detectan que "muchos profesionales todavía sienten que no están preparados para desempeñar este tipo de cuidado a la familia", los mismos autores apuntan que son escasas las investigaciones que abordan el estudio de la interacción entre profesionales y familiares de las personas en su final de vida. Autores como Schmidt, Montoya, Campos, García, Prados, & Cruz (2012), constatan que la formación y la preparación en este tema aumentan la eficacia en la labor de atención a las personas y los familiares.

También se ha de tener en cuenta la calidad de vida de los cuidadores principales ante esta etapa de final de vida. La OMS define calidad de vida como: "*la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones*" (OMS, 2002a). Son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del enfermo en fase de final de vida, se observa esta tendencia, ya que continúan siendo poco tratados aspectos como la evaluación de su calidad de vida durante esta situación (Gómez & Ojeda, 2000).

Otro factor importante, es el papel del enfermero/a en determinar la calidad de vida de los cuidadores, que debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones holísticas complejas (Achury, Maherly, Gómez, & Guevara, 2011).

También debe buscar comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer el cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada (Zabalegui, 2003).

Los capítulos que siguen se estructuran de la siguiente manera. En el segundo capítulo se presenta la realidad actual del envejecimiento humano en base a factores demográficos que acontecen en los países desarrollados, a la vez que se destacan las características del proceso de envejecimiento y los factores que influyen en ello.

En el capítulo tercero se abordan las principales teorías sociales del envejecimiento, teorías biomédicas que describen el envejecimiento desde el punto de vista del deterioro de los sistemas biológicos y aquellos enfoques teóricos sociales que describen los cambios personales y sociales que se producen en el envejecimiento. Por último, la importancia de que las personas necesitan envejecer de manera activa y con el mejor bienestar posible, es decir, se aborda el tema del envejecimiento activo.

El cuarto capítulo trata sobre el concepto de calidad de vida donde se ha de considerar tanto la parte subjetiva que la persona hace de su vida como la medición de sus condiciones objetivas. Sobre la atención centrada en la persona que trata de garantizar el trato digno y propone que el cuidado tenga lugar en centros que además de proporcionar cuidados se asemejen a su hogar, cuando es posible. También se comenta la importancia de la prestación de servicios y recursos para las personas en situación de dependencia.

Los aspectos sobre el cuidado de la persona mayor al final de la vida se tratan en el capítulo quinto. Se discute como afrontar el paso de la persona ante una enfermedad terminal y aquellos aspectos éticos en esta situación de final de vida a los que los profesionales se han de enfrentar en el día a día de nuestra vida laboral, al igual que ante la muerte de la persona mayor. Finalmente, se incluye el

enfoque de los cuidados paliativos, y en concreto en cuanto a su atención dirigida hacia el control del dolor y de otros síntomas.

El capítulo sexto centra su atención en el cuidar enfermero a lo largo de la historia, en los diversos modelos de cuidar, desde el prisma de cuidado de Jean Watson y Simone Roach. Qué es lo que nos motiva a cuidar, la visión de los cuidadores formales e informales y el cuidado de las personas mayores ingresadas en residencias geriátricas atendidas por los equipos de atención residencial, en el marco de los cuales se han recogido los datos para esta tesis.

La justificación de este estudio se trata en el capítulo séptimo. Por lo que respecta a los aspectos empíricos, se desarrollan en el capítulo octavo con la pregunta y objetivos de investigación y en el capítulo noveno se exponen los aspectos metodológicos que se han seguido en esta investigación.

El capítulo décimo aporta los resultados hallados a través de las entrevistas y los cuestionarios. El capítulo undécimo reúne el análisis de los resultados que constituye la discusión de los resultados hallados a la luz del marco teórico que se ha expuesto en la tesis. Finalmente, en el capítulo duodécimo se expresan las posibles conclusiones que se pueden extraer de esta investigación, especialmente en lo concerniente a futuras preguntas e hipótesis de trabajo que permitan avanzar en la mejora de la atención de las personas mayores en el contexto de las residencias.

2 Envejecimiento humano

El envejecimiento humano es un fenómeno presente a lo largo del ciclo vital, es decir, desde el mismo momento de la concepción hasta la muerte. Sin embargo, como apunta Dulcey (2006), a pesar de ser un fenómeno natural conocido por todos, no siempre es fácil de ser aceptado para muchas personas. Aunque el envejecimiento humano puede ser diferente en cada individuo, en condiciones normales el envejecimiento es un proceso que ocurre de manera progresiva y gradual, es una expresión de la totalidad del organismo que puede iniciarse en cualquier parte del cuerpo, función o sistema y afectar la globalidad del mismo. De manera que la evidencia del envejecimiento, su conceptualización y sus múltiples aspectos prácticos bien merece su atención en el marco de este estudio sobre los cuidados en las personas mayores.

Para Pulido (2005), el envejecimiento es un proceso en el que ocurren pérdidas en la función fisiológica que son progresivas, graduales e irreversibles, son de carácter intrínseco específicas de cada persona y es universal porque las pérdidas se producen en todos los miembros de una especie. A las pérdidas de base biológica se añaden también factores contextuales. Strehler (1962), gerontólogo americano, también comenta que el envejecimiento es un proceso progresivo, intrínseco y universal que acontece con el tiempo en todo ser vivo, pero añade, como expresión de la interacción entre el programa genético del individuo y su medio ambiente. Actualmente, existe un claro consenso para integrar las dos acepciones del proceso de envejecer. Por un lado, se menciona el envejecimiento en sí, como un proceso normal que representa los cambios biológicos universales que se producen con la edad y que no están afectados por la influencia de enfermedades o del entorno, y por tanto, no tienen por qué conllevar consecuencias clínicas adversas; y por otra parte, se alude al proceso de envejecimiento que se encuentra también influenciado por otros factores del entorno, como el estilo de vida y las propias enfermedades.

En consecuencia, cada persona envejece de una forma distinta y en este proceso intervienen diversos factores de carácter: hereditarios, sexo, estilo de vida, relaciones afectivas y condiciones ambientales. Por tanto, el envejecimiento es una especie de reacción en cadena en la que un cambio adverso provoca otros cambios que se influirán mutuamente. En esta línea, el Instituto de Mayores y

Servicios Sociales (IMSERSO, 2011), subraya la importancia del factor enfermedad, y define el envejecimiento como un proceso degenerativo que progresivamente deteriora los sistemas biológicos con una irreversible acumulación de cambios hostiles y un aumento de la vulnerabilidad a la enfermedad. Por tanto, cabe distinguir el envejecimiento fisiológico del envejecimiento patológico, diferenciando el proceso relacionado con el paso del tiempo que deriva de los cambios progresivos en los órganos, funciones y sistemas del organismo, del envejecimiento acelerado por la presencia de alteraciones patológicas o por influencia de factores ambientales (Saludalia, 2015).

El envejecimiento como categoría social según Moragas (1991), señala que la senectud es el resultado del envejecimiento del organismo, y esta condición es contemplada como una realidad que afecta a una parte de la población, como una categoría diferencial del resto de la sociedad, con un conjunto de características propias y comunes entre las personas ancianas. Desde una perspectiva sociológica, la vejez separa más del resto de los conciudadanos que otros atributos cronológicos o sociales, a la vez que suscita reacciones negativas. Es decir, la ancianidad no resulta sólo de una variable descriptiva de la condición personal del sujeto como puede ser la apariencia física, el estado de salud o el sexo, sino que es el resultado de un complejo conjunto de condiciones cambiantes que la configuran y la separan del resto del grupo social.

Esta categorización social de las personas mayores se sustenta en el hecho que en las sociedades desarrolladas se establece un criterio cronológico para la obtención del estatus de vejez que, con frecuencia, va unido a un criterio de productividad. En general, la frontera entre ser adulto o una persona mayor se sitúa entre los 63 y 70 años. A esta edad, según países o condiciones laborales, la persona es jubilada de su trabajo y ya no se la considera cualificada para la ostentación de un empleo, es decir, es improductiva económicamente hablando. Si bien el intervalo de edad puede cambiar según los países y las condiciones socioeconómicas estructurales, se trata de una alteración vital que puede ser motivo de conflicto para la persona con buena salud física, sin limitaciones ni discapacidad, con capacidad de raciocinio y que tiene el hábito diario de trabajo.

Este cambio de estatus socio laboral o ausencia de actividad puede influir negativamente en el proceso de envejecimiento, e incluso, en palabras de Sirlin (2007), crear confusión emocional que derive en desmotivación y desanimo o incluso en estados depresivos.

De todas maneras, actualmente, la jubilación no representa siempre una ausencia de trabajo u ocupación. Una persona mayor puede continuar manteniendo responsabilidades y sentirse útil para la sociedad aunque no sea en el ámbito laboral precedente. Según su capacidad de adaptación y de los medios que el entorno le proporcione, la persona puede aprender a involucrarse en otras actividades, a mantenerlas a un ritmo ajustado a sus posibilidades, y envejecer de la manera más saludable posible. Así, la que podría ser una crisis personal puede llevar a la persona a participar en nuevas actividades que requieren nuevos hábitos y aprendizajes de la vida cotidiana (Benedet, Martínez, & Alexandre, 1998), e incluso en el ámbito académico universitario (Alfageme & Cabedo, 2005). En este sentido es importante señalar que aun cuando se considera que un cerebro anciano no aprende igual que uno joven esto no quiere decir que deba estar excluida la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos y nuevas prácticas. Si bien es cierto que por el proceso natural de envejecimiento sus capacidades cognitivas van decayendo, lo que se considera como una pérdida normal de las mismas, su potencial de resolución de problemas, perspectiva y estrategia basado en la experiencia continúa siendo un valor añadido. De hecho, este es un motivo central de discusión en muchas de las teorías psico-sociológicas del envejecimiento (Mishara & Riedel, 2000); (Villar, 2005).

En esta línea cabe destacar la opinión crítica al sistema vigente de jubilación y la defensa de procedimientos más y mejor ajustados al envejecimiento de la población actual. Profesionales como los médicos, psicólogos, trabajadores sociales, sociólogos, entre otros, pero también personas relacionadas con la política y la sociedad civil se suman a la necesidad de encontrar maneras para fomentar el envejecimiento tan saludable como sea posible. Por ejemplo, Fernández (2011), constata la necesidad de un aplazamiento de la edad de jubilación en base a la mayor longevidad de las personas, al mejor estado de salud de las mismas y al beneficio de los recursos que ofrecen las personas

mayores en buenas condiciones de salud. Por otra parte, Alfageme, García Pastor, & Viñado (2014), exponen una propuesta innovadora del retiro temporal del trabajo remunerado a lo largo de la vida, como alternativa a las políticas de jubilación tradicionales, de manera que se ajuste mejor a las personas y a la realidad social que se vive; y en la línea de esta tesis en cuanto a los cuidadores informales, los autores mencionados postulan que *"el disfrute de periodos de retiro temporal remunerado se podría considerar prioritario, por ejemplo, en los casos de dedicación acreditada a tareas de cuidado"*. Esta corriente de pensamiento señala que no parece razonable que una persona pase de forma repentina de trabajador activo, con todos los derechos y obligaciones, a trabajador pasivo jubilado con pocos derechos y obligaciones (Moragas, 1991). Como ya se ha mencionado, en las últimas décadas han surgido corrientes de pensamiento y actuación más adaptativas al contexto social actual que defienden que las personas pueden reorganizar su vida activa tanto a nivel individual como social, y para ello se organizan proyectos de actividades de voluntariado, formación permanente, relaciones intergeneracionales, etc. (Portal, Arias, & Lirio, 2015). La OMS introduce el concepto de envejecimiento activo, definido como: *"el proceso de hacerse mayor sin envejecer mediante el desarrollo continuado de actividades físicas, sociales y espirituales a lo largo de toda la vida"* (CERMI, 2012).

Se puede afirmar que el envejecimiento es un hecho universal en todos los seres vivos, y siempre sucede si se vive lo suficiente. Este proceso se ha abordado desde diferentes definiciones. Según Schneider & Rowe (1996), en una perspectiva de corte biólogo definen el envejecimiento como *"el deterioro progresivo de un organismo vivo tras alcanzar su madurez de forma y función y que es universal, progresivo, intrínseco y degenerativo"*. Para Miller (1994), el envejecimiento tiene un cariz médico que lo define como *"un proceso que convierte a los adultos sanos en sujetos frágiles, con una disminución en la reserva de la mayoría de los sistemas fisiológicos y una vulnerabilidad exponencial a la mayoría de las enfermedades y a la muerte"*. En una perspectiva evolutiva Muñoz (2002), define el envejecimiento como *"el conjunto de procesos que sigue un organismo después de su fase de desarrollo. Es un proceso natural, gradual, con cambios y transformaciones que se producen a nivel biológico, psicológico y social"*. Por último, la fundación general CSID (2009), citado por la

OMS, que parte de un enfoque integrador de lo bio-psico-social del proceso de envejecer, lo alude como: *“el deterioro de las funciones progresivo y generalizado, que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad”*.

Así, la mayoría de las definiciones recogidas sobre el envejecimiento integran la idea de que hay cambios que se van sucediendo en nuestras células y tejidos con el paso del tiempo, lo cual supone una pérdida progresiva de rendimiento fisiológico y un deterioro para mantener el equilibrio funcional. Por ello, aunque es evidente que el envejecimiento no es una enfermedad, los cambios que experimenta el organismo con el paso del tiempo aumentan las posibilidades de padecerlas. Como destaca De la Fuente (2013), el mantenimiento de un estado saludable que nos permita llegar a edades avanzada con calidad de vida, depende en un 25% de los genes de cada persona, pero en un 75% de su estilo de vida. Esto pone de manifiesto que los factores de base biológica unidos con las condiciones personales y sociales configuran la noción de envejecimiento complejo y multifactorial de la población que se aborda en este trabajo y que necesita cuidados de calidad tanto formal como informal.

2.1 Envejecimiento: demografía y características

El envejecimiento forma parte de una etapa más de la vida y como tal ha de ser considerada. La evolución del envejecimiento demográfico a nivel mundial y en nuestro país se ha feminizado progresivamente, así como los tipos, causas y características del mismo.

Se entiende como envejecimiento demográfico el aumento progresivo de la proporción de personas mayores en el conjunto de una sociedad. Según el informe del IMSERSO (2012), sobre personas mayores, el envejecimiento mundial de la población es un fenómeno de ámbito global cuya proyección mediana de personas de 60 años o más entre el 1950-2050, será claramente significativa entre los países desarrollados y países en desarrollo. Entre el año 2011 y el 2050 se estima que la población mundial de 65 y más años se multiplique por tres, pasando de 524 a 1.510 millones de habitantes. De acuerdo

con las proyecciones de población de Naciones Unidas, en el año 2050, el 25,7% de la población de los países desarrollados superará los 65 años y el 14,7% en los países en vías de desarrollo. Estas tendencias generales encubren importantes diferencias no solo continentales sino también regionales. (Figura 1).

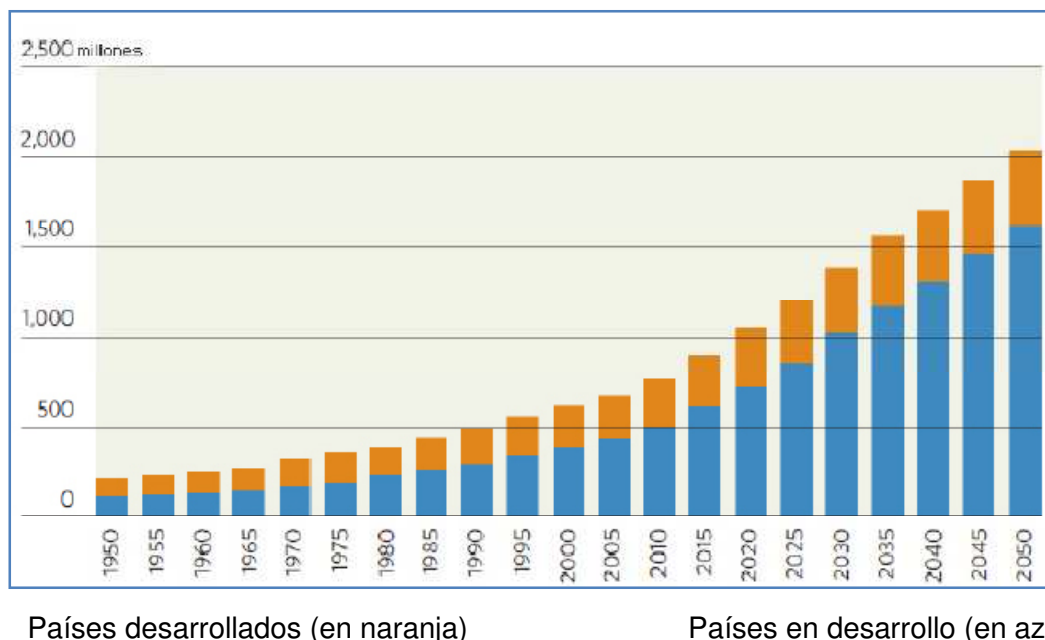


Figura 1. Proyección de personas de 60 años o más entre el 1950-2050.

Fuente: DAES, World Population Ageing 2011, utilizando proyecciones basadas en la proyección mediana de la División de Población del DAES, World Population Prospects.

En la actualidad, África es el continente con una menor proporción de personas de más de 65 años (3,3%) y una edad mediana más joven (19,8 años). Le sigue Asia, con un 6,6% de población mayor, y con una cifra muy similar América Latina y el Caribe (6,7%) ambos presentan una edad mediana semejante, Asia (29,5 años) y América Latina y Caribe algo más baja (27,9 años). La proporción de personas de 65 y más años en Oceanía es del 8,1% (edad mediana de 32,9) y en América del Norte del 12,8%, cuya edad mediana es de 37,2 años. Por encima del 15% de población mayor se sitúa Europa con un 16,1% y una edad mediana de 40,3 años. En breve, las proyecciones de población muestran que, en las próximas décadas, los países en vías de desarrollo serán los protagonistas del proceso de envejecimiento. Entre el año 2011 y el 2050, la población de 65 y más años de los países desarrollados se multiplicará por 1,7; en los países en vías de desarrollo, esta cifra se multiplicará por 3,5, según estimaciones.

El envejecimiento demográfico en nuestro país muestra un aumento progresivo de la proporción de personas de más de 65 años con respecto a la población total. El incremento en la esperanza de vida y el descenso de la natalidad están originando un crecimiento acelerado de personas mayores, que tiene como consecuencia un aumento del envejecimiento de la población (Pérez, Pujol, Abellán, & Ramiro, 2014). Sin duda que las mejoras en las condiciones de vida generales de la población han permitido que, desde principios del siglo XX, el número de ciudadanos haya aumentado de forma significativa. En concreto, desde 1900 hasta la actualidad, la población española se ha multiplicado por 2,5. El grupo de edad de más de 65 años es el que ha experimentado un mayor incremento. Desde 1900 a 2011, las personas de 65 años y más se han multiplicado por ocho puntos. Previsiblemente la población centenaria aumentará. Las proyecciones realizadas por el INE señalan que las personas de 100 años y más (8.143 en enero 2012), pasarán a 13.413 individuos en el año 2020, y 69.386 en 2050 (Proyecciones de población calculadas a partir de la población a 1 de enero de 2012). Sobre el total de personas de 65 años y más, los centenarios pasarán de representar un 0,10% en el 2011, a un 0,14% en 2020 y un 0,45% en el año 2050. La Figura 2 muestra la progresión de la pirámide de población de España.

Las proyecciones realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2013), en España, en menos de 30 años se ha duplicado el número de personas mayores de 65 años. En el año 2050 las personas mayores de 65 años estarán por encima del 30% de la población (superando los 13 millones) y los octogenarios llegarán a ser más de 4 millones, lo que supondría más del 30% del total de la población mayor. Un estudio de Naciones Unidas (2003), corrobora que en España será, a mediados de este siglo, el segundo país más envejecido del mundo, con un 35% de personas de más de 65 años. El primer lugar más envejecido del mundo, sería Japón con un 36,5% y, en tercer lugar, Italia con un 34,4%, según fuentes citadas por Peña, García, & Valdés (2015). Estos datos ponen de manifiesto que cuanto más alta sea la edad mediana, más cantidad o volumen de población mayor existe en el territorio.

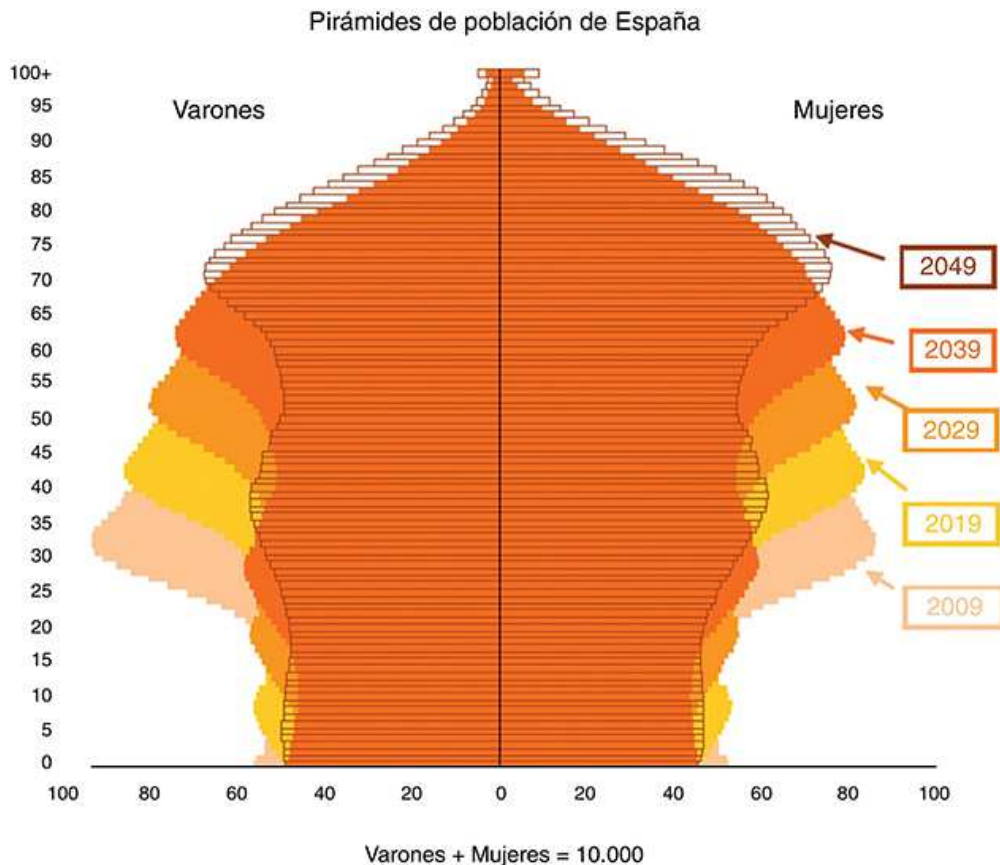


Figura 2. Proyección de Población a Largo Plazo

Fuente: (INE, 2010)

A partir de la población en general, se observa que en España el año 2011 había 46.815.916 habitantes. De ese conjunto de población, las personas de 65 y más años representaban el 17,3% (8.116.350 personas), frente al 16,6% en el año 2009. El colectivo formado por personas mayores, nada menos que el 5,2% tenían 80 o más años (2.456.908 habitantes), según fuentes del INE (2013). Cuando se segmenta la población general por género sobresale una característica esencial de la ancianidad, común en todos los países desarrollados, la feminización progresiva según la edad (Bazo & García, 2006). Es decir, la prevalencia de un mayor número de mujeres entre los demandantes de servicios médicos y sociales. En España por cada 100 mujeres de más de 65 años, 70 son varones del mismo grupo de edad. Esa razón desciende a 45 varones por cien mujeres entre las personas de 85 y más años, de manera que entre las personas más ancianas, tres de cada cuatro son mujeres. Eso conlleva consecuencias como que una mayoría de estas mujeres ancianas son más pobres que los varones debido a las políticas de prestaciones sociales, viven solas en periodos

complejos de vida que es cuando más necesitan soporte y compañía por su falta de autonomía, y presentan mayor incidencia de discapacidades.

Así pues, el hecho de que cada vez más personas lleguen a edades avanzadas, aunque supone un logro de las sociedades modernas, tiene la contrapartida de aumentar el número de personas dependientes que precisan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (identificadas como ABVD). Esto conlleva un incremento en la demanda de cuidados de larga duración, demanda que es un derecho ganado y merecido. En consecuencia, el sistema público o protegido de residencias o los servicios sociales y de voluntariado, o bien a nivel privado tendrá que implementar la atención necesaria para aportar la mejor calidad de vida posible a estas personas, mayoritariamente mujeres.

El envejecimiento de la población mayor tiene implicaciones que trascienden del ámbito estrictamente demográfico. Por ejemplo, el aumento de las personas mayores dependientes, como ya se ha mencionado anteriormente en relación al género femenino. Los factores edad y dependencia están estrechamente relacionados, ya que el volumen de personas con limitaciones de su capacidad funcional aumenta en los grupos de edad superiores, sobre todo a partir de los 80 años. Si bien la dependencia en las personas mayores no es un fenómeno nuevo, el elemento que ha dado una nueva dimensión al tema es el incremento y complejidad del envejecimiento de la población. Este aumento de personas mayores, unido a cambios en las formas de organización de la familia, el grado de exigencia en las prestaciones de salud y cuidado, así como en el papel social de las personas cuidadoras, su formación y contratación, han situado a la dependencia en el punto de mira de las políticas sociales.

Las tres causas por las que se produce el envejecimiento, según Grundy (2003), se pueden atribuir a varios factores. La primera causa se encuentra en la disminución de la tasa de natalidad que es siempre la primera en producirse en la transición demográfica y es la causa principal para el envejecimiento de la población. El descenso de la natalidad, producida a partir de la década de los 70, muestra una reducción importante relacionada con el descenso de fecundidad debido a la crisis económica, con los temores y limitaciones que ello engendra en la sociedad. También influyó el cambio del rol social de la mujer, el acceso a

extensos periodos de educación y formación, la incorporación de las mujeres al mercado laboral, la menor presencia y control social de la religión, así como el derecho a la igualdad de género, entre otros. Por otra parte, la disminución de la mortalidad es la segunda causa en importancia. Se produce, en primer lugar, el descenso de la mortalidad infantil, que conduce al envejecimiento de la población ya que posteriormente se experimenta la disminución de la mortalidad de los mayores, y como consecuencia el envejecimiento de la población anciana. Y el tercer factor a tener en cuenta son las migraciones. Su repercusión sobre la población puede tener efectos totalmente diferentes, dependiendo de la dirección en que se produzca. Si emigran jóvenes, quedan en el país personas mayores, con tasas de natalidad bajas y ello implicará envejecimiento masivo de la población. Si por el contrario el país es receptor de inmigración, se suelen acoger jóvenes que van a aportar tasas de fertilidad altas con rejuvenecimiento de la población.

Como se ha expuesto, el envejecimiento demográfico conlleva una mayor longevidad de los individuos de la población, y ésta es causa y consecuencia de cambios de patrones de la enfermedad y discapacidad, y ello también conlleva cambios en las necesidades físicas, psíquicas y sociales que habrá que atender. Según Márquez González, Losada, & Pérez (2005), pueden distinguirse tres tipos de envejecimiento:

- **Envejecimiento normal.** Se produce por cambios biológicos, psicológicos y sociales ligados a la edad, los cuales son inevitables, como por ejemplo, la aparición de arrugas, pérdida de visión o audición, reducción de movilidad, etc.
- **Envejecimiento patológico.** Entendido como aquellos cambios que se producen como consecuencia de condiciones de vida precaria, de un incorrecto autocuidado, por la presencia de enfermedades graves, etc. Es decir, variaciones que no constituyen un envejecimiento habitual, así aceptado.
- **Envejecimiento saludable.** Tiene lugar en las mejores condiciones posibles, este tipo de envejecimiento es más frecuente en personas que se esmeran en su autocuidado físico, psíquico y social, que pueden vivir en

condiciones estables de vivienda y alimentación, así como emocionalmente protegidas por un entorno familiar o amical. Las personas que experimentan este envejecimiento tienen una mejor calidad de vida y tienden a consumir menos prestaciones de servicios médicos y sociales.

Desde este punto de vista, se puede afirmar que cada individuo envejece de forma distinta y que el proceso de envejecer está ligado a características de la persona, pero también a las condiciones del entorno. Como ya se ha mencionado, en una perspectiva actual de este periodo de vida, el envejecimiento no se considera una enfermedad, sino una etapa más de la vida, en la que se experimenta una serie de necesidades a las que se tendrá que responder adecuadamente. En este sentido la OMS (2008), argumenta que es importante preparar a los proveedores de atención sanitaria y a las sociedades para que puedan atender las necesidades específicas de las personas de edad. Esto incluye: (a) proporcionar formación a los profesionales sanitarios sobre la atención de salud de las personas de edad, (b) prevenir y tratar las enfermedades crónicas asociadas a la edad, (c) elaborar políticas sostenibles sobre la atención paliativa de larga duración; y diseñar servicios y entornos adaptados a las personas de edad.

En resumen, en este capítulo se han tratado los siguientes aspectos:

- El envejecimiento humano es un proceso dinámico con cambios en el organismo que conducen a pérdidas o alteraciones funcionales y a la muerte.
- El ritmo de envejecer de cada persona es diferente, debido, principalmente, a factores hereditarios, estilos de vida, situaciones ambientales, género y condiciones laborales.
- En las sociedades desarrolladas, el estatus de vejez se adquiere por criterios socio-laborales, y se considera la jubilación como el comienzo de la vejez.
- En nuestra sociedad destaca el aumento de personas mayores. Esto conlleva un aumento de las demandas sociales y de servicios. Se estima

que en el año 2050 las personas mayores de 65 años superarán el 30% de la población.

- Se distinguen tres tipos de envejecimiento: Envejecimiento normal, envejecimiento patológico y envejecimiento saludable. Respectivamente relacionados con cambios biológicos, psicológicos y sociales asociados a la edad; cambios como consecuencia de enfermedades, malos hábitos personales o condiciones ambientales insalubres; y cambios con las mejores condiciones posibles, donde el concepto de envejecimiento activo constituye una aportación relevante.

3 Teorías del envejecimiento

Dada la variedad de perspectivas que convergen en el estudio del envejecimiento, es preciso tener un enfoque interdisciplinar en el cual participa tanto la investigación básica como la aplicada. En el estudio del envejecimiento confluyen disciplinas como la geriatría, la gerontología social, la biología del envejecimiento, la psicología del envejecimiento. Moragas (1992), entre otros, corrobora esta opinión cuando afirma que la gerontología no constituye una disciplina o profesión autónoma, sino un enfoque particular del estudio del envejecimiento en el que se ven implicadas diversas disciplinas y una amplia variedad de profesionales, entre ellos los enfermero/as.

El término gerontología fue utilizado por primera vez en 1903 por Metchnikoff, y aporta la idea del "*...estudio del envejecimiento en condiciones de normalidad*", en palabras de Botella (2005). La misma autora cita a Nascher que, en 1909, utiliza por primera vez el término de geriatría aplicada al "*estudio de los aspectos relacionados con la enfermedad en el varón mayor*". La geriatría y gerontología convergen en 1987 cuando se acuñan los términos de envejecimiento habitual y envejecimiento satisfactorio (Rodríguez Mañas & Solano, 2001). En los años 40 la doctora Warren publica el primer artículo sobre el cuidado de los ancianos crónicamente enfermos. El documento refiere el manejo insatisfactorio de pacientes ancianos por falta de cuidados, por negligencia hacia el anciano con discapacidad, y promueve la sensibilización ante la necesidad de profesionalizar su atención médica. Como indica Botella (2005), a pesar de los avances conseguidos, siguen vigentes algunos de los aspectos que Warren denunció: (a) institucionalización inadecuada, (b) diagnóstico médico incompleto, (c) pobre coordinación de recursos, (d) sobreprescripción de medicamentos, e) infrautilización de la rehabilitación. Es decir, los avances han sido notables, pero queda un extenso camino para recorrer en la atención a las personas mayores.

Atendiendo a la catalogación inicial que formuló Metchnikoff sobre la gerontología, y que posteriormente han adaptado diversos autores, se agrupan cuatro grandes apartados, a saber:

- **Gerontología biológica o experimental.** Entendida como una ciencia multidisciplinar que pretende conocer tanto los mecanismos íntimos del envejecimiento como su etiopatogenia.

- **Gerontología clínica o geriatría.** Ciencia médica cuyo fin es el diagnóstico de las enfermedades de la vejez, su curación, rehabilitación y reinserción del enfermo en su hábitat (casa o institución). A esto hay que añadir los planes de prevención de dichas enfermedades.
- **Gerontopsiquiatría o psicogerontología.** Esta disciplina estudia los aspectos psicológicos y psiquiátricos de la persona anciana. Se destacan las demencias y las depresiones como patologías características que van a marcar el final de vida del anciano.
- **Gerontología social.** Abarca el estudio y la puesta en práctica de todos los condicionantes sociales, políticos, económicos y sanitarios relativos a las personas mayores, y que influyen en su bienestar y en el de las personas que les rodean.

A partir de esta amalgama de enfoques, el estudio del envejecimiento se concreta en cuatro grupos de teorías. Las teorías que toman en consideración los factores fisiológicos que incluyen tanto el funcionamiento cognitivo de las personas como las respuestas por exceso o por defecto del organismo. Vinculadas con estas primeras se argumentan marcos teóricos especialmente centrados en el funcionamiento bioquímico y metabólico del organismo y que explican parte del proceso de envejecimiento. En tercer lugar se mencionan los enfoques centrados en la genética y que defienden la importancia del factor genómico y hereditario de las condiciones psicofísicas del envejecimiento. Por último destacan las teorías fundamentadas en los aspectos sociales que explican buena parte, también, de los estilos y procesos de envejecimiento de las personas. Es decir, de cómo la calidad de vida, entendida en toda su amplitud, y asumida a lo largo de la vida conduce a diferentes modos de envejecimiento de las personas. Probablemente, todos los enfoques teóricos explican una parte del envejecimiento (Rodríguez Ávila, 2006), y según las personas puede que uno tome preponderancia sobre otros, de todos modos en esta investigación se focaliza la atención en los aspectos sociales del envejecimiento. En la Tabla 1 se concretan los cuatro grupos teóricos y se dimensionan algunas de las derivaciones conceptuales que

han sido motivo de estudio, como resume la propuesta de Valle, Carrasco, Cobos, et al (2012).

Tabla 1. Teorías sobre el envejecimiento

Teoría principal	Derivaciones teóricas referidas a:
Teorías basadas en mecanismos fisiológicos	El deterioro cognitivo El debilitamiento del sistema inmunológico El estrés por acumulación
Teorías de incidencia bioquímica y metabólica	La acumulación de productos de desecho El envejecimiento celular Los radicales libres de oxígeno El colágeno de Burguer
Teorías de base genética	La acumulación de errores nucleicos La programación genética
Teorías sociales que toman en consideración la calidad de vida y el ciclo vital de la persona	La desvinculación La actividad La continuidad Los roles La estratificación por edades El medio social o socioambiental Los ancianos como subcultura Los ancianos como grupo minoritario El conflicto La psicoecológica El etiquetaje o de la estigmación La fenomenología El interaccionismo simbólico

Fuente: Elaborado a partir de Valle, Carrasco, Cobos, et al (2012)

A continuación se comentaran los enfoques biomédicos más significativos, y se expondrán con mayor precisión los enfoques que toman en consideración los aspectos sociales del envejecimiento, ya que son centrales en la parte empírica de este trabajo. No obstante, se defiende que ambos enfoques, tanto en su vertiente teórica como aplicada, son complementarios para entender el envejecimiento de las personas y para atenderlas adecuadamente. En base a las aportaciones de Valle, Carrasco, Cobos, et al (2012), en los apartados que siguen se resumen los aspectos más relevantes de los enfoques biomédicos y sociales.

3.1 Enfoques teóricos biomédicos

En el marco de los procesos fisiológicos cabe destacar la teoría del deterioro orgánico que aborda el envejecimiento desde el punto de vista del deterioro de los

sistemas cardiovascular, endocrino o sistema nervioso central, por su desgaste a lo largo del tiempo. La teoría inmunobiológica que explica el envejecimiento desde el punto de vista del deterioro del sistema inmunitario, debido a la disminución de la capacidad de las células de defensa para producir anticuerpos; con la consiguiente disminución de la respuesta inmune de los organismos frente a los agentes externos. Finalmente, se plantea la teoría del estrés que basa el envejecimiento en las pérdidas en la capacidad de respuesta del organismo como resultado de la tensión a la que se ve sometido durante la existencia.

Las teorías bioquímicas y metabólicas se concretan en varios enfoques. En la perspectiva de la acumulación de los productos de desecho que defienden que la vida supone la producción de desechos y su eliminación por unos procesos normales, pero que en la vejez se produce una disminución de la capacidad de eliminación, seguida de una acumulación de sustancias perjudiciales para la actividad celular normal. Una segunda teoría del envejecimiento celular plantea que el envejecimiento es el resultado de la muerte de un creciente número de células del cuerpo. Un tercer enfoque teórico toma en consideración los procesos derivados de los radicales libres de oxígeno que causan el envejecimiento, al menos en parte, por los efectos tóxicos en la metabolización normal del oxígeno; es decir, las células disminuyen la capacidad de liberar parte de los radicales libres de oxígeno que son tóxicos para el organismo. Por último, se postula la teoría del colágeno de Burguer que se fundamenta en los cambios del tejido conectivo, cambios que se explican por el hecho de que el colágeno se hace más abundante y más rígido; también por el hecho de que la elastina, a la cual las arterias y los pulmones deben su elasticidad, tiende a ser menos abundante, restando flexibilidad a los tejidos; todo ello explica la precipitación del colágeno con acumulo de calcio y de colesterolina, con formación de membranas que impiden los intercambios nutritivos y provocan la atrofia de órganos y tejidos.

En cuanto a las teorías genéticas se mencionan las dos principales. La teoría de la acumulación de errores que se centra en el hecho de que con el paso de los años se pierden secuencias del ADN, dando lugar al deterioro del organismo, ocasionándose el envejecimiento del mismo; y la teoría de la programación genética que defiende que en el genoma está marcada una secuencia de

acontecimientos que se expresa de manera ordenada durante el ciclo vital, y que pueden ser alterados tanto por factores exógenos como endógenos.

3.2 Enfoques teóricos sociales

Esta investigación aborda una vertiente decididamente social, y parte de los aspectos más relevantes de las principales teorías sociales de la vejez, mencionadas en la tabla anterior. Dichas teorías toman relevancia a partir de la década de los 60 y evolucionan a la par con los movimientos sociales y las nuevas perspectivas de atención a las personas que se producen de manera dinámica en nuestra sociedad (OMS, 2002b). Las teorías sociales son un complemento a las teorías descriptivas basadas en el cuidado y de corte médico rehabilitador mencionadas. Los enfoques sociales explican los cambios personales y sociales que se producen con el envejecimiento, y ofrecen propuestas de actuación de carácter inclusivo y habilitador. La OMS (2001), propone actuar no solamente sobre la persona (modelo basado en el cuidado y la rehabilitación), sino también en el entorno físico, social y con el concurso de los productos de apoyo (modelo habilitador o facilitador). El modelo habilitador, complementario a la rehabilitación centra su atención en el entorno y ha sido divulgado en el ámbito de las personas con discapacidad física (Lie, 1996); (Von Tezchner, 2012). Esta concepción ecológica incluye tanto las adaptaciones arquitectónicas, las habilidades interpersonales y los productos de apoyo, que son una parte importante de este modelo de intervención. Los productos de apoyo se definen como *"cualquier producto fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con limitaciones, con el fin de facilitar su participación, proteger, apoyar o sustituir funciones que se han perdido"* (Rodríguez Rodríguez & Vilà, 2014). El modelo habilitador de la atención confluye con los enfoques de empoderamiento (Zubero, 2014), y las perspectivas de vida activa para la gente mayor (Puig, 2009), y las propuestas del envejecimiento activo (Causapié, Balbontín, Porras, & Mateo, 2011).

Actualmente, se reconocen diversos modelos de base psicosocial que describen y explican la vejez y las condiciones adyacentes (Tabla 2).

Tabla 2. Tres grupos de enfoques teóricos de carácter psicosocial

Enfoques	Teorías / Autores	Descripción
Desvinculación social	Desvinculación, desacoplamiento (Cumming, Henry 1961)	Se produce un retraimiento tanto por parte de la sociedad como del individuo anciano, en relación a las posibilidades de participación. Se prescinde de sus obligaciones y se le limitan sus roles sociales.
	Estratificación por edades (Foner,1975)	A cada grupo de edad se le asignan roles sociales. En cada etapa la autoestima de cada persona está condicionada por la valoración que a nivel social se asigne a los roles preestablecidos.
	Vaciado de roles (Burgess,1960)	En la vejez se produce una pérdida de roles. La persona en esta etapa de la vida experimenta un decremento de normas y expectativas, convirtiéndose progresivamente en una persona poco útil.
	Continuidad (Neugarten,1694)	La vejez es una prolongación de las etapas anteriores de la vida. La mejor manera de saber como la persona va a reaccionar ante su jubilación es considerando su conducta a lo largo de su vida.
Confrontación social	Conflicto generacional (Díaz, 1989)	En base a la noción de conflicto social, los jóvenes y la población activa podrían oponerse a los ancianos por los gastos que generan, hasta incluso apoyar una especie de eutanasia para apartar a los ancianos.
	Ancianos como grupo minoritario (Streib,1965)	Las personas mayores son percibidas como un grupo minoritario debido a las actitudes negativas de la sociedad. Como minoría, se les atribuye características como: pobreza, segregación, falta de movilidad, etc.
	Ancianos como subcultura (Rose,1965)	Esta teoría explica las características que son comunes a las personas mayores y las define aislándolas, lo que hace que formen un grupo social aparte, coincidiendo con la noción de grupo minoritario anterior.
	Etiquetaje o de la estigmatización (Becke,1960)	Al etiquetar a una persona, por ejemplo, como senil o dependiente, conlleva que socialmente sea percibida y tratada así, modificando sus roles, estatus e identidad.
Relación personal y contexto	Medio socioambiental (Gubrium, 1972) y psicoecológico (Lawton,1991)	Se concibe la vejez como el resultado de la interacción entre la persona y su entorno. En la actividad de una persona mayor hay tres factores que inciden fundamentalmente: salud, economía y apoyos.
	Interaccionismo simbólico (Blumer,1937)	Las personas aprenden la forma de actuar de los que viven en su mismo entorno, así como sus valores y significados, y lo hacen mediante la comunicación interpersonal desde el nacimiento hasta la vejez.
	Fenomenológica (Hussel,1931)	Postula la necesidad de comprender el mundo perceptivo de la persona, (desarrollado a lo largo de su vida), para poder comprender su conducta. Es una de las más completas y comprensivas.
	Teoría fundamentada (Glaser, Strauss,1967)	Se enraíza con en el interaccionismo simbólico y en la fenomenología. Desarrolla interpretaciones del mundo en función de sus propias interpretaciones, teniendo como objeto de investigación la acción humana.
	Actividad (Havighurst, Tartler, 1961)	Defiende que una buena vejez tendría que estar acompañada de nuevas actividades o trabajos que sustituyan a los que se tenían antes de la jubilación. Se defiende que la actividad es beneficiosa para la persona y puede producir rendimiento y ser útil a otros.

Fuente: Elaborado a partir de Mishara & Riedel (2000)

A partir de la contribución de Belando (2006), se categorizan tres grupos de postulados teóricos, a saber: enfoques centrados en la separación social, enfoques orientados en la confrontación social, y enfoques basados en las relaciones entre la persona y el contexto. Los tres grupos de enfoques teóricos toman su origen en postulados generados a mediados del siglo pasado, y están en consonancia con los movimientos sociales del momento: la defensa de los derechos humanos, la lucha feminista, reclamaciones de grupos étnicos, reivindicación de la identidad sexual, derechos de las personas con discapacidad, etc. Los postulados de esta tabla sitúan a los autores de origen, y han sido retomados y revisados por numerosos investigadores actuales. Y buena parte de estas teorías continúan siendo vigentes para comprender la realidad de las personas mayores.

3.2.1 Desvinculación social

A) Teoría de la desvinculación social, desacoplamiento o retraimiento social. Los autores de referencia son Cumming y Henry a principios de los 60, y ponen de manifiesto que el envejecimiento normal se acompaña de un distanciamiento o desvinculación recíproca entre las personas que envejecen y los miembros del sistema social al que pertenecen. El individuo poco a poco deja de relacionarse en la vida social y esta a su vez le ofrece menos oportunidades. Este retraimiento se manifiesta especialmente en el caso de la jubilación como un referente fundamental en el alejamiento de la vida productiva, como ya se ha comentado en el capítulo anterior. Además, conforme las personas se acercan al final de la vida mayor es la desvinculación entre los ancianos y su medio (Cummings & Henry, 1961). De este enfoque cabe destacar algunos aspectos positivos, por ejemplo, (a) asegura el funcionamiento óptimo de la sociedad, (b) representa una forma ordenada de transición del poder, (c) permite a los individuos adaptarse más adecuadamente a sus pérdidas, y (d) protege al individuo contra situaciones de estrés (Ortíz de la Huerta, 2005). Pero el enfoque también ha de asumir diversas críticas, por ejemplo: (a) no prueba y contrasta los hechos, (b) no toma en consideración la desatención de las variables culturales, sociales y personales que inciden en el proceso de envejecimiento, (c) la diferente incidencia a través del tiempo y las enormes variaciones del proceso en distintas sociedades, (d)

obvia la distinción entre la desvinculación social o reducción de la relaciones y recursos sociales, (e) no toma en cuenta el hecho de que algunas personas continúan y prefieren ser activas y realizar contactos sociales, y (f) la desvinculación no tiene por qué ser definitiva (Belando, 2006).

B) Teoría de la estratificación por edades. Es una propuesta por Riley a principios de los setenta, y posteriormente por Foner, en 1975, ambos citados en Belando (2006). Esta teoría que ha evolucionado en sus postulados y defiende que los miembros de diferentes cohortes son concebidos como estratos de edad, cuyos miembros también pueden presentar diferencias con respecto a sus experiencias históricas (personales, sociales, profesionales) a las que han estado expuestos. Este hecho, en apariencia lógico, no estaba nada claro en la teoría original de Riley que concebía el envejecimiento como una experiencia universal y lineal; y a las personas mayores en base a su edad se las concebían como homogéneas al hablar ellas como un grupo único. Se identifica entonces el papel de la edad como un mecanismo de regulación del comportamiento dentro de la estructura social y también la influencia de cohortes de nacimiento (el grupo al que se pertenece, la generación) y en el proceso de cambio social que han desarrollado a lo largo de la vida (Riley, 1987). Las críticas de esta teoría en su origen se pueden concretar en (a) la exageración del rol de la edad como estatus y criterio en la distribución económica y social, (b) la nula atención a las diferencias dentro de las cohortes (las generaciones no son homogéneas) y, (c) la limitación de premisas del funcionalismo sobre el determinismo de la estructura social y el funcionamiento de los sistemas sociales y las instituciones, ya que no teoriza sobre el papel e influencia de las actitudes, la personalidad o el grado de autonomía de las personas (Phillipson & Baars, 2007).

C) Teoría de los roles o del vaciado de roles. Formulada por Burgess en 1960, (citado en Saez, Aleixandre, De Vicente, Melendez, & Villanueva, (1993), con el nombre de teoría del vaciado de roles; y plantea que con la vejez el individuo pierde buena parte de sus roles más significativos y, en consecuencia, pierde también las normas o criterios asociados a esos roles. Es decir, se difuminan o cambian los cánones que le permitían entender aquello que era correcto o incorrecto en su interrelación social. Según esta teoría, la persona que envejece

ha de ir asumiendo y adaptándose, en la medida de lo posible, a los nuevos criterios que corresponden a su edad y que no siempre coinciden con los nuevos criterios sociales. La adaptación positiva a su proceso de envejecimiento estaría condicionada por la aceptación de este cambio o pérdida de papeles en la sociedad que le mantendría vinculado a su compromiso social. Como menciona Belando (2006), en la vejez lo característico es una pérdida de roles, por lo que la persona que se encuentra en esta etapa de la vida experimenta un decremento de normas y expectativas, incrementando progresivamente la sensación de una persona poco útil.

D) Teoría de la continuidad. Fue desarrollada por Neugarten en 1964 y Atchley en 1971, citados en Belando (2006). Esta teoría propone que el paso a la vejez es una prolongación de experiencias, proyectos y hábitos de vida del pasado, permaneciendo intactos la personalidad y el sistema de valores propios de cada persona. Además, al envejecer los individuos aprenden a utilizar diversas estrategias de adaptación que les ayudan a reaccionar eficazmente ante los sufrimientos y las dificultades de la vida. Los aspectos positivos más destacables se pueden resumir en (a) saber preservar el sentido de identidad del individuo a lo largo de su vida, (b) abordar la preparación a la vejez, estableciendo predictores de salud que sirven para tomar conciencia de ellos desde etapas tempranas de la vida, (c) aprender a utilizar las diferentes estrategias de adaptación que ayuden a reaccionar eficazmente ante los sufrimientos y avatares de la vida. Algunas críticas se pueden concretar en (a) la dificultad para conciliar la idea del desarrollo de la persona con la de continuidad en el sentido de estabilidad a lo largo del ciclo vital, (b) el hecho de dar mayor importancia a la continuidad de constructos personales como la identidad y se le resta importancia a aspectos contextuales como la familia y la influencia de las relaciones sociales (Ortíz de la Huerta, 2005).

3.2.2 Confrontación social

A) Teoría del conflicto generacional. Desarrollada por Díaz (1989), esta teoría está relacionada con el problema del envejecimiento de la población, con la política social y la crisis del estado de bienestar. Los jóvenes y la población podrían oponerse a los ancianos, por los gastos que requieren, y se podría llegar

a apoyar una especie de eutanasia para apartar a los ancianos del lugar que ocupen en la sociedad, especialmente, si disfrutaban de un puesto de trabajo o de privilegios económicos. La crítica más clara y rotunda que recibe esta teoría es que da demasiada importancia a las razones económicas, y en palabras de Elzo, "*presupone un distanciamiento y enfrentamiento entre jóvenes y mayores*" (Elzo, 1992).

B) Teoría de los ancianos como grupo minoritario. Descrita por Bazo (1990) y Streib (1965), según ellos las personas mayores se sienten obligadas a formar parte de un grupo minoritario debido a las actitudes negativas que la sociedad mantiene hacia ellas. Como grupo minoritario, se les suele atribuir las características propias de otros grupos similares, tales como: la pobreza, la segregación, la falta de movilidad, la baja autoestima y la impotencia (Mishara & Riedel, 2000). Una perspectiva alternativa y visualizada en positivo se formula cuando los ancianos se organizan en una subcultura y constituyen un grupo reivindicativo de sus derechos, asumiendo sus características y evitando la categoría de grupo marginal y marginado.

C) Teoría de los ancianos como subcultura. Es una conceptualización complementaria a la noción de grupo minoritario comentado anteriormente. Esta teoría es una representación de la ancianidad que fue defendida por Rose, 1965 (Saez, Aleixandre, De Vicente, Melendez, & Villanueva, 1993). Esta teoría subraya las características que son comunes en las personas mayores y las define como tales, incluido su posible aislamiento, lo que hace que formen un grupo social aparte. Como comenta Rodríguez (1994), el formar una subcultura facilita una autoestima positiva por parte de los ancianos, a la vez que les ayuda a mantener su identidad, ya que se comparan con otras personas que se encuentran en una situación parecida a la suya. Esta actitud puede ser vista como auto marginadora, pero a la vez, pone de relieve que la comparación con otros grupos de edades podría resultar negativa para su autoestima.

D) Teoría del etiquetaje o de la estigmatización. El referente principal es Howard Becke que desarrolla la teoría hacia los años 60, y que, en palabras de Bazo (1990), está relacionada con los estudios de la desviación social y la enfermedad mental, por ejemplo por criminólogos, juristas y profesionales de la psicología

clínica o psiquiatría. Bengston, en los años setenta, desarrolló diversos estudios sobre el tema y es uno de los autores mayormente citado. La extrapolación a la vejez se basa en la idea de que al etiquetar a una persona como senil o dependiente, conllevara que socialmente sea percibida y tratada así, modificando sus roles, su estatus y su identidad. Como es sabido, la forma en que se percibe a una persona, acaba siendo el modo en que esa persona se percibe a sí misma, y su conducta se orientará en base a ello. Bazo (1990), sostiene que esta teoría, debido al origen mentalista y discriminatorio, y a pesar de ser una aportación a considerar, no tiene muchas posibilidades de configurar un marco explicativo en las sociedades avanzadas.

3.2.3 Relación personal y contexto

A) Teoría del medio social o socioambiental. La plantea inicialmente Belando (2006) y Gubrium (1972), e intenta aunar los factores personales con los sociales, o sea, se concibe la vejez como el resultado de la interacción entre la persona y su entorno (físico y social). En esencia se defiende que en el nivel de la actividad de una persona mayor hay tres factores que inciden fundamentalmente, a saber: las condiciones de salud, el factor económico y los apoyos sociales (Fernández, 1994); (Mishara & Riedel, 2000). En esta misma línea se encuentra la teoría psicoecológica, defendida por Lawton (1985), que parte de la idea de que cada persona intenta lograr, en cada etapa de su vida, el equilibrio entre sus propias competencias y las presiones o expectativas de su entorno.

B) Teorías del interaccionismo simbólico. Aparecen en 1937 con Blumer, citado en Pons (2010). En este enfoque teórico la conducta es esencial, y a ella se le pueden añadir ideas, creencias y razonamientos de las personas que se vinculan al significado que se atribuye a los hechos o conceptos. Este significado es compartido porque se aprende por medio de la interacción social con otras personas de su entorno. En esta perspectiva se asigna una gran importancia al lenguaje, ya que defienden que las personas, a través de la comunicación con símbolos, lenguaje y cultura, aprenden la forma de actuar de los que viven en su mismo entorno, así como sus valores y los significados que se atribuyen a las acciones y a los hechos. Mediante este proceso de interacción continuado desde

el nacimiento los humanos aprenden la mayor parte del comportamiento adulto. Bazo (1990), explica que esta perspectiva explicando que, las personas mayores, al igual que las personas de otras edades, presentan diferentes conductas dependiendo de sus vivencias y de la atribución que hacen de las mismas. Según Bazo, la conducta en una perspectiva dinámica se explica por *"las diferentes definiciones de la situación realizadas, las diferentes interpretaciones y respuestas al yo-espejo y las diversas presentaciones de sí mismo que consideren convenientes en las circunstancias que se presenten"*. De hecho, la teoría nos habla de cómo se construye el pensamiento por medio de la relación humana, y este es un factor relevante para explicar la evolución de las personas a lo largo del ciclo vital. Como destaca Oddone (2013), la interacción social es de gran importancia en el desarrollo del concepto de sí mismo también en la vejez. Por otra parte, los planteamientos del interaccionismo simbólico han generado diversos enfoques afines como son la etno-metodología y la fenomenología.

C) Teoría fenomenológica. Iniciada por Husserl, al que siguieron Schutz, y otros, según el texto de Pons (2010). La teoría se basa en la necesidad de comprender el mundo perceptivo de la persona (desarrollado a lo largo de su vida) para poder comprender su conducta. Es una de las teorías más comprensivas, por su acercamiento a los acontecimientos vitales de las personas que se estudian. Tal como lo menciona Watson, el cuidado es una relación intersubjetiva en la cual se trata de entender al sujeto en un plano de igualdad. Esto da lugar a entender a las personas en cuanto a sus reacciones, sentimientos y experiencias. En palabras de Trejo (2012), *"la fenomenología se dirige al estudio de la experiencia vivida respecto de una enfermedad o circunstancia por el propio protagonista de la experiencia y busca describir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos a través del análisis de sus descripciones"*. Es decir, para comprender los fenómenos de la vida cotidiana se debe hacer un análisis que se corresponda a la experiencia del sujeto en el contexto en el que se encuentra. Campos, Barbosa, & Fernandes (2011), defienden que el enfoque basado en la fenomenología *"lo más importante es el reconocimiento de la experiencia, porque a medida que compartimos una vivencia, una historia de vida, podemos descubrir los significados ocultos y los fenómenos por las apariencias y, por tanto, es posible llegar a las esencias originarias de los seres humanos"*. En el contexto

que nos ocupa, al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por los cuidadores, se espera que sus contribuciones sean valiosas al conocimiento emergente de múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de las personas mayores. El enfermero/a, como cuidador formal, y el familiar, como cuidador informal, tienen que basar su cuidado en entender lo que la persona siente o piensa cuando está frente a un evento que desestabiliza su vida cotidiana. Es decir, la fenomenología aporta a la práctica del cuidador la posibilidad de reflexionar sobre el cuidar a través de la comprensión de los fenómenos de manera directa y comprensiva. Como constatan Gomes, Paiva & Valdes (2008), la actuación de los profesionales tiende a ser científicista y objetivista, intentando adaptar al sujeto a un nivel ideal de bienestar, no obstante, en el campo de la salud, domina la influencia del positivismo, que se expresa por la visión centrada en la enfermedad y en la fragmentación del sujeto. Este enfoque, sin duda imprescindible, ha de convivir con estudios preliminares que acerquen al investigador a los acontecimientos para extraer categorizaciones de estudios objetivados posteriores. Así, el estudio de la fenomenología exige del investigador una actitud participativa, haciendo hincapié en la utilidad de auto-conocimiento y la transformación de su visión del mundo de los fenómenos vividos en las experiencias cotidianas que se obtienen de los demás. Basándose en esta proposición, Campos, Barbosa, & Fernandes (2011), argumenta que *"el investigador tiene la intención de aprender de aquellos que han vivido o viven una cierta experiencia, considerando que el sujeto que experimenta algo es quien más puede relatar tal vivencia"*. Por otra parte, este enfoque acerca los dos tipos de saberes descritos por López (2010), el saber que emerge de los profesionales, los cuidadores formales; y los saberes del mundo no profesional, en este caso los cuidadores informales, con sus creencias, ideas y valores sobre lo que significa e implica cuidar a su familiar. A pesar del potencial teórico y aplicado de la teoría fenomenológica, su presencia en las investigaciones en el campo de la salud es escasa y poco valorada. Probablemente, esto se debe a que su alto nivel de abstracción plantea grandes problemas para su desarrollo empírico y de carencia de objetividad. A pesar de ello, diversos autores la califican como prometedora en los inicios de un proceso de investigación de corte cualitativo sobre temas o condiciones poco conocidas, a la vez que puede ser un excelente trampolín para la formulación de preguntas más precisas para nuevas investigaciones e incluso

la generación de hipótesis de trabajo para la investigación de carácter formal empírico (Palacios & Corral, 2010). En el desarrollo de esta tesis se incluirán aspectos de conocimiento derivados de las entrevistas que tendrán un marcado carácter fenomenológico, es decir, de la experiencia vivida.

D) Teoría fundamentada. Según Delgado (2012), sitúa los orígenes de la teoría fundamentada en los años 70 por Barney Glaser y Anselm Strauss. Las raíces de dicha teoría se encuentran en el interaccionismo simbólico y en la fenomenología, se intenta desarrollar interpretaciones del mundo de los sujetos en función de sus propias interpretaciones, teniendo como objeto de investigación la acción humana. Esta teoría consiste en la elaboración de conceptos, hipótesis y teorías emergentes que se derivarán inductivamente de los datos recogidos y analizados. El investigador trata de determinar el significado simbólico de las palabras, los gestos y las conductas e interacciones de los grupos sociales y expresarlos teóricamente a partir de los datos. En base a Delgado (2012) y San Martín (2014), las principales características del método de la teoría fundamentada se centran en el muestreo teórico, la comparación constante o continuada, la codificación y categorización de los datos.

- **Muestreo teórico.** Según el texto de Osses (2006), Sánchez & Ibáñez (2006), el muestreo teórico en la presente investigación se refiere a las personas entrevistadas o a hechos posibles, hechos observables que se dan en el marco de una investigación a partir de la teoría mencionada. Es decir, el muestreo teórico consiste en buscar núcleos de información que en función de los resultados que se van obteniendo permiten refinar las categorías y contribuir al desarrollo de la teoría. Esto significa que las personas que serán entrevistadas, o hechos a observar, son considerados suficientes y pueden contribuir al desarrollo de la teoría para lo cual se realiza el trabajo de campo. Es decir, se busca comprender por qué suceden los acontecimientos desde la perspectiva de las personas implicadas. Es fundamental saber escuchar a los otros más allá de nuestros prejuicios, llevado a cabo a través del trabajo de campo. El muestreo prosigue hasta llegar al punto de saturación teórica, es decir, que los datos no aportan ideas nuevas ni una mejor conceptualización del fenómeno de estudio.

- **Comparación constante o continuada.** Es un método para interpretar los textos derivados de una realidad. El método se fundamenta en la comparación constante al cotejar una y otra vez, de manera sistemática, los códigos creados con las nuevas categorías conceptuales que permiten explicar una realidad desde una perspectiva dada. Cuando el investigador pretende generar un nuevo postulado teórico, éste codifica y analiza los datos de forma simultánea en cuatro etapas: a) comparación de datos, b) integración de cada teoría con sus propiedades, c) delimitación de la teoría que está generando, d) redacción de la teoría final.
- **Codificación y categorización de los datos.** Ambos procesos se realizan durante toda la investigación. La codificación permite identificar y nombrar los conceptos y temas. Los datos transformados y reducidos sirven a la construcción de categorías que, una vez integradas, permitirán formar un marco teórico emergente (Strauss & Corbin, 2002). Es un proceso minucioso que parte de las aportaciones de los entrevistados, a partir de las cuales, el investigador realiza el siguiente proceso de análisis: a) codificación abierta que permite identificar los conceptos provisionales, definir y desarrollar las categorías; b) codificación axial para la identificación de relaciones entre las categorías obtenidas en la codificación abierta y sus subcategorías, esta relación está determinada por las propiedades y dimensiones de las subcategorías y categorías que se quieran relacionar; c) codificación selectiva que facilita obtener una categoría central que exprese el fenómeno de investigación e integre las categorías y subcategorías de la codificación abierta y axial.

Desde esta perspectiva, lo realmente importante es el contenido y la calidad de la información de acuerdo con los propósitos de la investigación y las contingencias del medio y tiempo disponibles. De todas maneras debe lograrse representar todas las diversidades pertinentes al colectivo analizado (Canales, 2006); (Cánovas, 2008). Según De la Cuesta (2006) *"...los estudios de teoría fundamentada permiten contextualizar el cuidado, desvelar interacciones, las construcciones que se hacen sobre una actividad y sus componentes culturales"*, se ajusta perfectamente al método y proceder de esta investigación.

E) Teoría de la actividad. Fue formulada por Havighurst y Tartler en el año 1961, y retomada y citada por Belando (2006) y Puig (2009), trata de explicar los problemas sociales y las principales causas que contribuyan a la inadaptación del anciano. Se fundamenta en la importancia que tienen los roles del individuo como factor articulador principal entre lo psicológico y lo social. Como apuntan Bazo y García (2006), esta teoría se confronta con la teoría de la desvinculación que se ha visto anteriormente, ya que incluye al individuo en el centro de la relación social por medio de la actividad. Las actividades sociales juegan un rol amortiguador para atenuar el trauma de la pérdida de roles más importantes. En consecuencia, también supera la teoría del vaciado de roles que puede sufrir la persona mayor. Según Ortiz de la Huerta (2005), los aspectos positivos destacables de esta teoría serían (a) los sentimiento de bienestar como el sentirse útil, (b) la protección contra el aburrimiento, la soledad y la enfermedad, (c) las interacciones sociales contribuyen a mejorar la imagen de uno mismo, (d) el ideal para los grupos en la edad de jubilación, (e) las actividades sociales juegan un *rol amortiguador* para atenuar la pérdida de roles más importantes. Por otra parte Ortiz también señala algunas críticas, por ejemplo, (a) ser demasiado idealista, (b) no abordar la necesidad de prepararse a las situaciones de la vejez, (c) no ser aplicable a todos los grupos socioeconómicos, sobre todo los menos favorecidos y a los grupos de mayor edad, y (d) la falta de asociación causal entre actividad y satisfacción de vida. En esta introducción teórica se considera especialmente relevante esta teoría, motivo por el cual se dedica el apartado que sigue al envejecimiento activo.

3.3 Envejecimiento activo

El número de personas mayores está aumentando de forma considerable en nuestra sociedad, y esta evolución demográfica hace que el envejecimiento sea una realidad colectiva que no puede considerarse únicamente a nivel individual. Esta realidad precisa de respuestas ajustadas tanto a nivel grupal como individual, y una demanda parece clara: las personas quieren envejecer activas y con el mejor bienestar posible. A partir de esta premisa, en las últimas décadas ha surgido un nuevo paradigma del envejecimiento que se le reconoce en diferentes términos. Envejecimiento saludable (OMS, 1990), que valora la buena salud y el

valor del autocuidado; envejecimiento centrado en las habilidades y competencias personales (Fernández, 1996); envejecimiento con éxito (Rowe & Kahn, 1987); el envejecimiento multidimensional que pone especial atención en los factores de personalidad y motivacionales (Baltes & Baltes, 1990); y finalmente destaca el concepto de envejecimiento activo (OMS, 2002b), que se define como "*el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen*". Esta concepción también fue adoptada por la segunda asamblea mundial del envejecimiento, celebrada en el año 2002 en Madrid. Así, se constata que el concepto ha evolucionado, desde un enfoque centrado en la salud, hacia un modelo más integrador y contextual (Zuriguél-Pérez, Lluch-Canut, Falcó-Pegueroles, Puig-Llobet, Moreno-Arroyo, & Roldán-Merino, 2014).

El envejecimiento activo permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, a la vez que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia (Rodríguez Ávila, 2006). Además de continuar siendo activo físicamente, es importante permanecer activo social y mentalmente, participando en actividades recreativas, actividades de voluntariado o trabajos remunerados, actividades culturales y sociales, actividades educativas y quehaceres de la vida diaria en familia y en la comunidad. En esta línea, Oddone (2013), defiende que la relación entre bienestar y actividad en la vejez depende del tipo de actividad, sea formal o informal, realizada en grupo o de manera solitaria. De todas maneras, el tipo de actividad es un factor necesario pero no suficiente para explicar estados de bienestar, y es oportuno mencionarlo aquí por la relevancia que ello toma en la comprensión del envejecimiento activo y la calidad de vida, aspecto que se aborda más adelante.

Así pues, debe considerarse un objetivo primordial tanto de la sociedad como de los responsables políticos, intentando mejorar la autonomía, la salud y la productividad de los mayores mediante políticas activas que proporcionen su apoyo en las áreas de sanidad, economía, ocio, trabajo, educación, justicia, vivienda, transporte, respaldando su participación en el proceso político y en otros

aspectos de la vida comunitaria. Cuando la OMS utiliza el término *activo* se refiere a una participación continua en las cuestiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas, esto es, no sólo a la capacidad para estar físicamente activo. El envejecimiento activo, además, amplía la esperanza de vida saludable y la calidad de vida para todas las personas a medida que envejecen, y aquí se incluyen también las personas frágiles, con discapacidad o las que necesitan asistencia en su vida diaria. De esta manera, el envejecimiento activo presenta diversas dimensiones o componentes (económicos, sociales, conductuales, personales,...), como se puede ver en la Figura 3



Figura 3. Componentes del envejecimiento activo

Fuente: OMS (2002b)

En resumen, el planteamiento del envejecimiento activo se basa en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, asistencia y realización de los propios deseos. Según la OMS, los tres pilares del envejecimiento activo son: el bienestar físico (salud), el mental (participación en la sociedad de acuerdo con las necesidades, capacidades y deseos de las personas mayores, tanto individual como colectivamente) y el social (la seguridad y la protección, los cuidados a las personas que necesitan asistencia).

3.3.1 Determinantes y consideraciones del envejecimiento activo

El envejecimiento activo es poliédrico y en consecuencia depende de una amplia variedad de factores o determinantes que incluyen a los sujetos con todas sus características, el entorno familiar y cultural, así como las políticas sociales que se implementan en cada momento y contexto. A partir de la publicación de Causapié, Balbontín, Porras & Mateo (2011), se adaptan y se ponen en consideración los puntos que siguen:

- **Factores personales, comportamentales y actitudinales.** La biología y la genética son poco modificables en la actualidad y el deterioro orgánico es irreversible, pero las pérdidas físicas pueden ser compensadas con las ganancias en sabiduría, conocimiento y experiencia. Ganancias que sumadas al concepto de adaptabilidad ofrecen un mundo de posibilidades a la persona mayor. Una de las falsas creencias en relación a la vejez es pensar que es demasiado tarde para adoptar estilos de vida saludables y que los ancianos no pueden cambiar de comportamiento. La adaptación es posible, y una actitud positiva lleva a realizar actividad física adecuada y regular, comer saludablemente, dejar de fumar, no abusar del alcohol, usar razonablemente los medicamentos, etc. Todo ello puede prevenir enfermedades, frenar el declive funcional, prolongar la longevidad y mejorar calidad de vida. En esta línea, Lazarus (2006) concreta ocho principios básicos del envejecimiento activo, por ejemplo: tener clara cuál es la realidad de la propia situación, aceptar esa realidad y tomarla de la mejor forma posible, ser capaz de afrontar de modo eficaz esa realidad y encontrar maneras de compensar las pérdidas y déficits, estar implicado de manera activa en esfuerzos que persiguen algún fin, ser ajustados a la hora de seleccionar las actividades en las que nos comprometemos, mantener estrechos lazos de amistad o relación con otras personas, mantener una percepción positiva de uno mismo a pesar de las pérdidas y déficits que van aconteciendo.
- **Factores económicos: ingresos, trabajo y protección social.** Es sabido que en muchos casos después de la jubilación disminuyen los ingresos de las personas mayores y sobre todo de las mujeres. Así las políticas de

envejecimiento activo deben reducir la pobreza de este colectivo y procurar su implicación en actividades que generen ingresos. Cada vez más se reconoce la necesidad de apoyar la activa y productiva contribución que hacen los mayores a través de su trabajo retribuido o no y como voluntarios. En algunos países las familias son las que proporcionan los principales cuidados a los ancianos dependientes. En otros, esta tarea se delega a instituciones especializadas. Pero todos los países desarrollan políticas de protección social dirigidas a los grandes dependientes para garantizar sus cuidados en cualquier situación y asegurar una calidad de vida digna.

- **Género y cultura.** Se consideran factores cruciales porque influyen en todos los demás. El género tiene un profundo efecto el estatus social, el acceso a la educación, el trabajo, la salud y la alimentación. Los valores culturales y las tradiciones, determinan la visión que una determinada sociedad tiene de los mayores y su convivencia con las otras generaciones. También la cultura influye en los comportamientos en salud y personales.
- **Sistema sanitario y social.** Para promover el envejecimiento activo el sistema sanitario necesita tener como objetivos: la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el acceso equitativo a la atención primaria de salud y a los cuidados de larga duración. Los servicios sociales y sanitarios deben ser, universales, equitativos, deben estar coordinados o integrados y con un coste-efectividad adecuado.
- **Factores del ambiente social y del entorno físico.** El soporte social, oportunidades en educación y aprendizaje durante toda la vida y protección frente al abuso y la violencia, son los factores clave del ambiente social que pueden mejorar la salud, la independencia y la productividad en la vejez. Pero también lo son las condiciones físicas de carácter arquitectónico, como son: las llamadas ciudades saludables libres de barreras arquitectónicas que facilitan la movilidad y reducen los accidentes de tráfico; las viviendas adaptadas que incrementan la autonomía personal y merman las caídas o accidentes domésticos tan frecuentes en este grupo de edad.

Este marco teórico fue avalado, en el año 2012, cuando se declaró el año europeo del envejecimiento activo. Fue una ocasión para reflexionar sobre el hecho de que en Europa se vive más y con más salud que nunca y para asumir las oportunidades que eso representa. El año europeo quiso concienciar sobre los distintos problemas y las mejores maneras de abordarlos. Y, sobre todo, quiso animar a todas las personas y organismos implicados a establecer objetivos por sí mismos, así como las acciones para alcanzarlos. Walker (2006), en la línea de los autores mencionados anteriormente, concreta algunos principios básicos para la consecución de un envejecimiento activo, a saber:

- Entender la actividad como los esfuerzos significativos que contribuyen al bienestar del individuo, familia, comunidad o sociedad en general, sin que tengan que estar relacionados con un trabajo remunerado o productivo.
- La noción de actividad debe incluir a todos los grupos de edad en el proceso de envejecer activamente a lo largo del ciclo vital, para tener así un carácter preventivo.
- El envejecimiento activo está presente en todos los mayores, aunque sufran algún nivel de dependencia o vulnerabilidad.
- Hay que mantener la solidaridad intergeneracional si queremos afrontar el envejecimiento activo desde una aproximación moderna.
- La estrategia a emplear para el envejecimiento activo debiera de ser participativa y generar empoderamiento.
- Se debe de respetar la diversidad nacional y cultural.

El modelo de envejecimiento activo es coherente con la noción conocida como **atención integral centrada en la persona**, la cual sitúa a la persona en el núcleo sobre el que se vinculan las otras dimensiones de la atención a las personas mayores, especialmente cuando cursan con una pérdidas de funcionamiento y requieren cuidados de larga duración (Rodríguez Rodríguez & Vilà, 2014). Promover un envejecimiento activo implica visualizar a la persona como un agente participativo del cual se aprovecha al máximo sus capacidades, y para el

cual se reestructura su entorno con el fin de eliminar las barreras u obstáculos, tanto de carácter físico como actitudinal, y fomentar tantos elementos facilitadores o habilitados como sea posible, por ejemplo empleando productos de apoyo para el incremento de la autonomía personal, o bien adaptando las actividades y las metodologías para garantizar la participación de las personas (CEAPAT, 2016); (SIRIUS, 2016). Una de las pretensiones de esta tesis es, precisamente, conocer y analizar en qué grado se dan condiciones encaminadas a este enfoque de envejecimiento activo, según las opiniones expresadas por los cuidadores formales e informales.

A partir del marco teórico expuesto, en los próximos capítulos se abordará la compleja temática del cuidar de las personas mayores, la cual se aborda a partir de aspectos como el bienestar y calidad de vida, el abordaje de la proximidad de la muerte, la importancia de los cuidados recibidos y la calidad del cuidado en las residencias.

En resumen, en este capítulo se han tratado los siguientes aspectos:

- Para una mejor comprensión del envejecimiento de las personas, se distinguen cuatro grupos de teorías: teorías basadas en mecanismos fisiológicos, teorías bioquímicas y metabólicas, teorías genéticas y teorías sociales. Todas ellas se complementan, si bien, son las teorías de corte social las que se toman en especial consideración en esta investigación.
- Las teorías sociales y su multidisciplinariedad de enfoques hacen que en el estudio del envejecimiento participen diferentes disciplinas como la geriatría, gerontología social, psicología del envejecimiento y biología del envejecimiento.
- Desde las teorías sociales se pueden apreciar tres modelos teóricos explicativos de los procesos de envejecimiento. La teoría de la desvinculación, desacoplamiento o retraimiento social, la teoría de la confrontación social, y la teoría de la relación personal y contextual.
- Se destaca que el concepto de envejecimiento activo fomenta que los mayores puedan mantener su estado físico, psíquico, social y cultural con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Ello obliga a subrayar algunos de

los factores determinantes del envejecimiento activo, a saber: el género, estilos personales, condiciones económicas, el sistema sanitario y social.

- El modelo de envejecimiento activo, va ligado con el concepto de atención centrada en la persona que defiende que la persona sea capaz, con los apoyos que precise en cada momento, de mantener su autonomía personal y salvaguardar su estilo de vida habitual.

4 Concepto de Calidad de Vida (CV)

En la actualidad no existe una definición única del concepto Calidad de Vida (CV), siendo a veces mal interpretada o confundida con otros conceptos similares, y que en ocasiones se utiliza ambiguamente. Según Reeve, Potosky, & Smith (2009), el concepto de CV precisa clarificarse, especialmente cuando si se aplica a las personas en el contexto social concreto, como puede ser en situaciones de la práctica profesional en las ciencias biomédicas, y en concreto cuando se hace referencia a la atención de la salud. Es decir, el concepto, para ser comprendido, precisa de contextualización y la aceptación de un cierto grado de subjetividad según la persona que lo expresa.

4.1 Aproximación general. Calidad de Vida

En 1978 Larson, citado en García, González, Fernández, & Ruíz (2005), publicó una revisión de lo que denominó "*treinta años de investigación sobre el bienestar subjetivo de los ancianos norteamericanos*". Para Larson, el bienestar subjetivo es un concepto globalizador que incluye la noción de satisfacción, la vivencia de felicidad, con la vida considerada como un todo. Ello incluye una moral alta, ajuste personal, buenas actitudes hacia la vida y sentimiento de competencia. Es decir, lo que actualmente se puede identificar como un envejecimiento exitoso. Campbell (1981) y Meeberg (1993), comentan que la utilización del concepto de CV puede remontarse a los Estados Unidos después de la segunda guerra mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras. Su uso se extiende a partir de los 60 (Neugartens, Havighurst, & Tobin, 1961), cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda. Pero estos indicadores económicos resultaron insuficientes, ya que solo eran capaces de explicar una pequeña parte de la varianza en la apreciación de la CV individual (Bognar, 2005).

Aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios o factores. Felce & Perry (1995), mencionan

diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida, definida ésta como (a) la calidad de las condiciones de vida de una persona, (b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, (c) la combinación de componentes objetivos y subjetivos (calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, junto a la satisfacción que ésta experimenta o expresa) y, por último, (d) la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Figura 4).

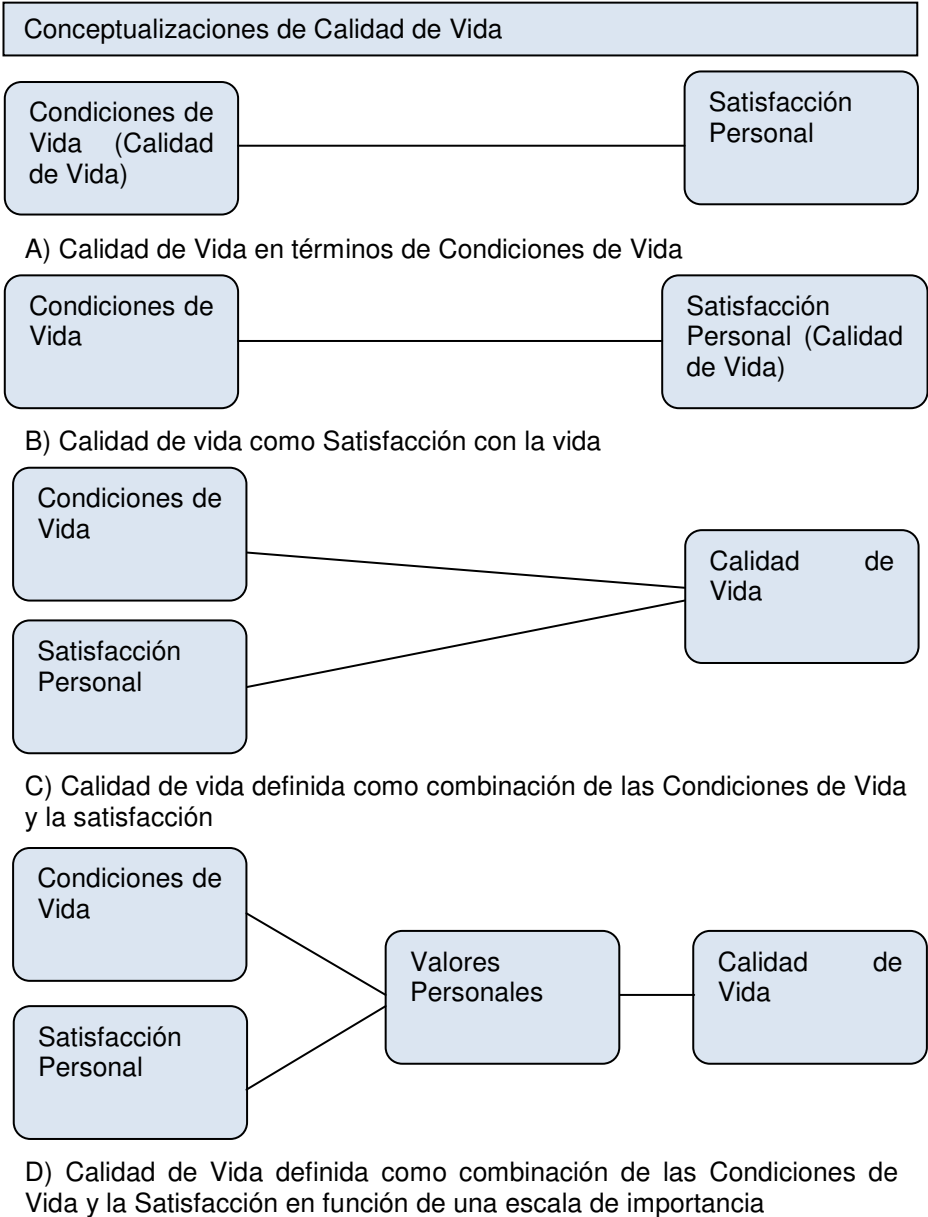


Figura 4. Conceptualizaciones de calidad de vida

Fuente: Adaptada de Felce y Perry, 1995

Según Neugartesn, Havighurst, & Tobin (1961), entre las personas mayores, es la propia polisemia del término calidad de vida, que los ancianos relacionan con *una buena vida*, y que expresan con muy diferentes términos del lenguaje cotidiano para referirse a una vida satisfactoria, bienestar subjetivo, bienestar psicológico, y desarrollo personal, por lo que en la práctica, el enfoque más común a la hora de medir la CV de la persona mayor, ha sido utilizar diferentes tipos de indicadores de bienestar o vida satisfactoria.

Ante esta complejidad, el constructo de CV tiene el reto de distinguir resultados relevantes derivados de las investigaciones en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. En las últimas décadas se adscriben a la idea de que se trata de una combinatoria de condiciones de tipo objetivo y de condiciones de carácter subjetivo en la vida de las personas, como ya se ha mencionado. No obstante, existe una cierta confusión entre el hecho de que los instrumentos utilizados incorporen factores objetivos o subjetivos, y el hecho de que, epistemológicamente, una realidad exista objetiva o subjetivamente, es decir, que los fenómenos observados puedan ofrecer indicadores científicamente demostrables (Casas, 2000).

Por otra parte, el hecho que el concepto de CV haya estado vinculado a variables psicológicas que involucran en sí mismas el concepto de bienestar, ha favorecido que muchos investigadores utilicen el concepto con imprecisión o lo utilicen de manera indistinta. Como comenta Meeberg (1993), "*muchos otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, auto reporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales son usados para designar CV ..., agregando además que muchos autores no definen lo que para ellos significa CV, añadiendo confusión acerca de lo que intentan referir*".

Para Cummins (2000), la gran dispersión y diversidad de concepciones puede derivar de la naturaleza diversa del concepto o bien a que éste es un término multidisciplinario. Es ampliamente aceptado que el concepto de CV, actualmente, incorpora tres ramas de las ciencias: economía, medicina y ciencias sociales. Cada una de estas disciplinas ha promovido el desarrollo de puntos de vista diferentes respecto a cómo debiera ser conceptualizada la CV (Cummis, 2004).

Como apuntan Cardona, Estrada, & Agudelo (2006), no hay definiciones únicas sobre el concepto de CV y la mayoría de autores coinciden en que no existe un enfoque único que pueda definir y explicar este concepto.

Con el objetivo de profundizar, clarificar definiciones y vislumbrar la aplicabilidad del concepto de CV nos remitimos a Taillefer, Dupuis, Roberge, & Lemay (2003), quienes realizan una revisión en la literatura sobre CV. A partir de la propuesta de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), que plantea la salud, la alimentación, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad social, el confort en el vestir, el ocio y los derechos humanos como los principales componentes de la calidad de vida, los autores Levi & Anderson (1980), delimitan el concepto con la aseveración de que "*entendemos una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa*". Giusti (1991), con una perspectiva más amplia, define la calidad de vida como un estado de bienestar físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas, es decir, en palabras de Puig, Rodríguez, Farràs, & Lluch (2011), la calidad de vida propicia el bienestar personal en general, tanto subjetivo como objetivo.

Una de las propuestas más comprensivas sobre el concepto de calidad de vida es la que presenta Katschnig (2000), quien la define como un término que debiera estar relacionado con el bienestar psicológico, la función social y emocional, el estado de salud, la funcionalidad, la satisfacción vital, el apoyo social y el nivel de vida en el que se utilizan indicadores normativos objetivos y subjetivos de las funciones física, social y emocional de los individuos. Con ánimo de aportar precisión conceptual, Casas (2000), destaca que entre las características más consensuadas del bienestar psicológico por parte de los científicos, se destacan las tres que siguen. La calidad de vida:

- Se basa en la propia experiencia del individuo, y en sus percepciones y evaluaciones sobre la misma. Aunque se admite que el contexto físico y material de vida influye sobre el bienestar psicológico, no es visto como parte inherente y necesaria del mismo.

- Incluye medidas positivas, y no solo la ausencia de aspectos negativos. Ello distancia este campo de estudio de los enfoques tradicionales sobre la salud mental.
- Incluye algún tipo de evaluación global sobre toda la vida de una persona (a menudo denominada satisfacción vital).

Por otro lado, para Velarde & Ávila (2002), la calidad de vida es un estado de bienestar que recibe la influencia de factores como por ejemplo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, ausencia de criminalidad, reducción de la contaminación del ambiente y otros factores que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad. Para Schwartzmann (2003), que definió la calidad de vida como un complejo compuesto por diversos dominios y dimensiones. Para este autor se trata de un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como sentimiento de bienestar personal, pero también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores objetivos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales.

Por su parte, Vinaccia & Orozco (2005), consideran que la calidad de vida puede traducirse en términos de nivel de bienestar subjetivo que incluye lo que se denomina felicidad, sentimiento de satisfacción y estado de ánimo positivo. Por otro lado en términos de indicadores objetivos que alude a la noción de estado de bienestar. Estos indicadores traducidos en dimensiones o categorías de análisis encuentran su expresión en las palabras de Sánchez & González (2006), cuando refieren que la calidad de vida abarcan tres dimensiones globales: (a) aquello que la persona es capaz de hacer, el estado funcional; (b) el acceso a los recursos y las oportunidades; (c) la sensación de bienestar. Las dos primeras dimensiones se designan como calidad de vida objetiva mientras que la última se considera como calidad de vida subjetiva.

Las aproximaciones mencionadas, que en cierta manera parecen dicotómicas o divergentes, de hecho conectan con la propuesta que realiza la OMS (1995), que define la CV como *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y*

en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida se debe considerar como un constructo complejo y multifactorial que funde una dualidad de factores (Puig, Lluch, Sabater, & Rodríguez, 2010). Unos de carácter subjetivo (en referencia a la apreciación de bienestar, de satisfacción con la vida, de vivencia psicológica), y otros de tipo objetivo (relacionados con aspectos del funcionamiento social, físico y psíquico medible), siendo la interacción entre ambos factores lo que determina la calidad de vida. Como acertadamente apuntan Nieto, Abad & Torres (1998), *"la calidad de vida hace referencia a un proceso dinámico que ha sufrido profundas modificaciones en las tres últimas décadas, evolucionado desde una concepción sociológica hasta la actual perspectiva psicosocial, en la que se incluyen los aspectos tanto objetivos como subjetivos del bienestar o de la satisfacción personal con la vida, siendo estos últimos los que adquieren mayor relevancia"*.

Según Fernández (1998), el concepto de calidad de vida debe incluir tanto las condiciones subjetivas relacionadas con la evaluación o apreciación del sujeto, como las objetivas, es decir, las condiciones materiales evaluadas independientemente de la opinión del sujeto. En consecuencia, para estudiar y fomentar la calidad de vida, se debe considerar tanto la apreciación subjetiva que la persona hace de su vida como la medición de sus condiciones objetivas. Y estos dos aspectos deben ser entendidos como una unidad interactiva, en ajuste dinámico constante y mutuamente influyente.

Hasta aquí hemos intentado clarificar los aspectos conceptuales relacionados con la CV, ahora se abordan algunos aspectos afines con el estudio aplicado de la misma. En primer lugar, es primordial considerar la noción de CV como una unidad de análisis en la que convergen diversas variables. En segundo lugar, es lícito en investigación, se ha de clarificar qué aspectos se incluyen en cada estudio y cuales quedan relegados. Como indica Quintero (1996), uno de los principales problemas para el análisis siguen siendo la falta de unanimidad en los

aspectos a medir, pues la ausencia de consenso y de criterios universales sobre las dimensiones que la componen, hacen que cada investigador analice el constructo desde la perspectiva que juzgue más relevante, y con las herramientas de medición que considera útiles para la recogida de los datos y para su forma de análisis posterior.

Los **aspectos sociodemográficos**, junto con la **salud**, configuran condiciones relacionales y contextuales que favorecen o deterioran la noción de CV de las personas, especialmente cuando estas se hacen mayores y, en más o menos grado, devienen dependientes de los demás. Las variables sociodemográficas como el género, la edad y el estatus económico, etc., y la variable salud forman parte de factores personales que merecen especial atención a la hora de apreciar su valía y objetivar su relevancia. Aquí siguen algunas reflexiones al respecto.

La existencia de diferencias en cuanto al **género** y los niveles de bienestar subjetivo de personas mayores, observándose en los varones niveles superiores de bienestar en relación con las mujeres. Según Wahl, Rustoen, Hanestad, & Lerdal (2003), han constatado que las diferencias asociadas al género desaparecen cuando se controlan estadísticamente los efectos de las variables como edad, viudedad, salud o nivel socioeconómico. Por otro parte, investigadores como Fernández & Maciá (1993), han explorado los componentes diferenciales de la calidad de vida de los mayores, según género y partiendo de una muestra representativa de la población española, no encontraron diferencias significativas al respecto. Ambos sexos, identificaron, como primera opción, la importancia de la salud y el valerse por sí mismos, seguido de una buena pensión, el disponer de buenas relaciones socio-familiares y el mantenerse activo. Por su parte, Rubio & Aleixandre (2001), hallaron que para ambos sexos los factores más importantes para la calidad de vida eran la familia, la salud, la vivienda y la situación económica, por este orden. Para las mujeres, la familia, la salud y el entorno general en el que viven, tienen una importancia mayor sobre la calidad de vida que para los hombres, y en cambio, el trabajo profesional que realizaron tiene mayor importancia para ellos.

La variable **edad** es sensible a la apreciación de CV. Son muchos los trabajos que informan que las personas de más edad manifiestan niveles más elevados de

bienestar subjetivo. George & Clipp (1991), sugirieron que la gente mayor expresa satisfacción bajo condiciones que producirían insatisfacción entre los grupos de edad más jóvenes. Por su parte, Mercier, Peladeau & Tempier (1998), hallaron que los ancianos con enfermedades mentales expresaban mayor satisfacción que los jóvenes que sufrían problemas similares. Estudios longitudinales refuerzan la hipótesis de la posible existencia de procesos adaptativos durante el envejecimiento que garantiza cierta estabilidad de la valoración del bienestar psicológico de los ancianos (Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999).

La **situación económica** es un factor que se ha relacionado en múltiples investigaciones internacionales con el bienestar y la calidad de vida en la vejez Walker (2004). En este período vital, el nivel de ingresos suele estar determinado sobre todo por la situación laboral previa de la persona, en forma de pensiones, aunque este detalle puede variar según la nacionalidad. En nuestro país, los mayores de 65 años que reciben ingresos por otras vías, no supera el diez por ciento, según un estudio realizado por los Servicios Sociales de la Diputación de Barcelona (1998). El fenómeno de las personas mayores ricas en patrimonio pero pobres en ingresos es común en algunos países, hecho que ha contribuido a la proliferación de planes de valoración de viviendas para convertir dichas propiedades en ingresos regulares (Walker, 2004). Con la crisis actual este proceder ha quedado en entredicho, y en ocasiones es causa de más problemas que ser una solución para abordar una vejez confortable.

Una segunda acepción relevante de la noción de CV es el **estado de salud**. Como se puede ver en los puntos que siguen la calidad de vida de la persona mayor mantiene una estrecha relación con la salud, factor que interactúa de manera compleja con multitud de otras variables contextuales y personales. En la Tabla 3 se recogen algunas variables universalmente aceptadas que se relacionan con la CV (Butler, 1999).

Las variables mencionadas pueden producirse y analizarse en diversos contextos. Por ejemplo en el hogar habitual, en el hogar de personas afines (familiares) o extrañas (cuidadoras personales), en complejos residenciales, en comunidades de servicios, pero también en residencias para personas mayores. En nuestra sociedad toma un papel preponderante el entorno residencial de la persona mayor

institucionalizada y el grado de satisfacción que en él se experimenta, ya que supone un contexto relevante dónde la persona va a vivir y a experimentar la noción de calidad de vida. Las personas mayores que dejan su domicilio habitual para ingresar en una institución (residencia geriátrica) lo hacen, en general, por problemas de salud, por la muerte de la persona que le cuida o por no poder ser atendidos por sus familiares. El entorno residencial generará nuevas situaciones a las que la persona mayor deberá de adaptarse. Por ejemplo, cambio en las relaciones sociales, estructuración de las rutinas diarias en las que el tiempo y las actividades a realizar dependerán de las normas que regulan la vida de los residentes, un mayor control sobre su salud y la pérdida de ciertas libertades individuales.

Tabla 3. Variables que se relacionan con la C.V. en las personas mayores

Variables Universales	Ejemplos
La salud, medida objetiva y subjetivamente, influye en gran medida en el bienestar de las personas mayores.	Las enfermedades producen síntomas molestos y disconfort, limitando la sensación de bienestar y la capacidad de sentirse bien consigo mismo y con el entorno. Las discapacidades afectan a la CV.
Los factores sociales afectan al sentimiento de aislamiento social repercutiendo negativamente en la calidad de vida.	Una vivienda y un entorno adecuado, tienen una influencia positiva en la CV. La privación económica daña enormemente las posibilidades y la calidad de vida de los individuos.
Los factores psicológicos, tales como los rasgos de la personalidad, el estado emocional y los sentimientos de inutilidad influyen en el bienestar.	La propia estima y dignidad son elementos importantes en la vida de cualquier persona, independientemente de la edad que esta tenga.

Fuente: Buendía (1994)

Las investigaciones ponen de manifiesto como la variable salud aparece relacionada con variables como entorno residencial y sus condiciones, entorno hogareño, vida social y autoestima, etc. Según Ball, Whittington, Perkins, & Patterson (2000), encontraron que la autonomía y el control percibido eran los aspectos más importantes en los residentes en instituciones para personas mayores. Ronnberg (1998), alerta del riesgo que supone que algunas residencias prioricen el esmero en el cuidado físico y sanitario en detrimento de la atención a los aspectos más psicológicos o afectivos de los residentes. Por otro lado, Fernández & Fernández (1999), han estudiado las valoraciones derivadas de la conducta-ambiente aplicada en el contexto de programas residenciales. Por su

parte, Helmes & Austin (2002), ofrecen una interesante revisión de los trabajos realizados sobre la calidad de vida en los ancianos institucionalizados. Kruzich, Clinton, & Kleber (1992), examinaron la relación entre variables organizacionales y la satisfacción de los residentes. Los resultados indicaban que los aspectos valorados más positivamente eran la limpieza y un entorno agradable. Los niveles inferiores de satisfacción se asociaban a una rotación elevada del personal de enfermería y cuidadores. La rigidez en las rutinas de cuidados presentaba diferencias según las necesidades de los residentes. Esta variable no afectaba a la satisfacción de las personas mayores que necesitan un nivel elevado de cuidados mientras que la rigidez se relacionaba negativamente con la satisfacción de aquellos que necesitaban pocas atenciones y cuidados.

Pearlman & Uhlmann (1988), estudiaron la calidad de vida de personas mayores que vivían en residencia y encontraron que un 36% percibían que su vida en la residencia era "*aproximadamente tan buena como sería posible*", en comparación con un 37% de las personas mayores que residían en su domicilio. Solo un 19% manifestaba que su calidad de vida era pobre en comparación con un 11% de la muestra de residentes en sus domicilios. Respondiendo a preguntas abiertas, las personas mayores manifestaron que ingresar en una residencia tenía tanto aspectos positivos como negativos. Los aspectos positivos incluían: acceso a un cuidado adecuado, facilidades para acceder a servicios religiosos y actividades sociales. Como aspectos negativos citaban: la pérdida de su privacidad, el coste de los cuidados, las comidas, la pérdida de independencia y haber tenido que abandonar vínculos emocionales. Cabe destacar, que las diferencias en la evaluación de la calidad de vida entre las personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas no eran significativas. Cava & Musitu (2000), confirmaron que las personas mayores residentes en instituciones apenas difieren en sus niveles de bienestar de los no institucionalizados. Como no apreciaron diferencias en la percepción del estado de salud, hábitos de vida saludable, la percepción del estrés, el estado de ánimo depresivo. Donde sí se hallaron diferencias entre ambos grupos fue en que las personas mayores institucionalizadas se caracterizaban por una percepción más elevada en apoyo formal, una mayor autoestima social y una menor autoestima familiar. En este sentido, las personas que vivían en residencias mostraban confianza en la capacidad de los sistemas

formales para proporcionarles la ayuda que les hiciera falta en caso de necesidad, según los autores citados. Las personas mayores institucionalizadas, tenían una imagen más desfavorable con respecto al grado en que son valorados y considerados por su familia respecto las personas mayores que residían en sus domicilios. Finalmente, respecto a la autoestima social, eran las personas mayores que vivían en residencias los que manifestaban mejor concepto de sí mismos en relación con su capacidad para iniciar y mantener relaciones sociales.

En conclusión, los estudios relacionados con las personas mayores deben incorporar el estudio exhaustivo o parcial del constructo de CV. Como comenta Schalock (1997) "*...en líneas generales la investigación sobre calidad de vida es importante, porque el concepto está emergiendo como principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de la sociedad postindustrial, sometida esta a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. Su utilidad se hace mucho más significativa en todos aquellos servicios relacionados con la satisfacción de las necesidades de las personas*". Estas necesidades de las personas mayores vienen dadas tanto por condiciones objetivas como subjetivas, de manera que en el estudio y en los planes de intervención la complejidad del conjunto de los factores que integran ambos aspectos se han de tomar en consideración, como advierten Ball, Whittington, Perkins, & Patterson (2000) y Ronnberg (1998). En la misma línea, Molina, Meléndez & Navarro (2008), en su estudio sobre la calidad de vida entre ancianos institucionalizados o no, concluyen que resulta necesario que se promueva el desarrollo del bienestar personal en los ancianos institucionalizados. Por ejemplo, estableciendo oportunidades frecuentes de visitas familiares, ofreciendo la posibilidad de tomar decisiones en el contexto que viven, disponiendo de ayudas y recursos para su autonomía personal. Aspectos, todos ellos que se abordan, por definición, cuando se sitúa a la persona en el centro de la atención.

4.2 Atención Centrada en la Persona

La atención centrada en la persona (ACP) se le podría adjudicar su origen a Carl Rogers citado en Arias (2015), psicoterapeuta enmarcado en la psicología humanística, quién formula y divulga, a mediados del siglo pasado, la terapia

centrada en el cliente. Diversos autores como Mount, Ducharme, & Beeman (1991) y Moss & Wiley (2003) comentan que las propuestas de Rogers han sido llevadas a diferentes campos de intervención como la educación (donde se habla de la atención centrada en el alumno), salud (se utilizan términos como medicina y salud centrada en el paciente) o discapacidad (se hace referencia a la planificación centrada en la persona). Morgan & Yoder (2012), definen la ACP como: *"un enfoque holístico en la atención desde el respeto y la individualización, permitiendo la negociación en la atención, ofreciendo elegir en la relación terapéutica y empoderando a las personas para que se impliquen en las decisiones relacionadas con su atención"*. Recientemente, Rodríguez Rodríguez & Vilà (2014), han divulgado este enfoque con aportaciones teóricas y experiencias realizadas en nuestro país.

En medicina se puntualiza que la ACP es un enfoque que toma en cuenta la atención de la salud en el marco de la colaboración entre profesionales de atención sanitaria y pacientes, y familias cuando es necesario, (Institute Of Medicine, 2001). Es un modelo de atención que pretende contribuir a un necesario cambio en el enfoque de la intervención, situando en el centro de atención a la persona en su día a día permitiendo su autonomía, potenciando su independencia y destacando el papel terapéutico de lo cotidiano y lo significativo para cada individuo (Martínez, 2011). Por ejemplo, en Australia la atención centrada en la persona es considerada la vía óptima de proveer servicios de salud, y parten de la idea de considerar a los individuos como personas (Davis, Byers, & Walsh, 2008). Idea que no por obvia siempre se cumple y que ha llevado a la concreción de un decálogo que recuerda los conceptos concretos a incorporar en una buena práctica de la ACP. Conviene señalar la coexistencia de diferentes acepciones de la ACP, y no se puede defender que haya un modelo único e ideal. Martínez (2011), expone que se aprecian elementos comunes como la disposición de un enfoque central, el compartir los modelos conceptualizadores, y las semblanzas en las metodologías de intervención. Por ejemplo, los modelos usados por Brooker (2013) y Rodríguez (2010), aportan marcos conceptuales compartidos para la atención centrada en la persona, lo cual implica tenerlas en cuenta en sus diferentes perspectivas, tradiciones y hábitos de vida cotidiana que se pueden integrar en los contextos residenciales. (Tabla 4).

Tabla 4. Decálogo de la Atención Centrada en la Persona

Decálogo	
1.	Todas las personas tienen dignidad
2.	Cada persona es única
3.	La biografía es la razón esencial de la singularidad
4.	Las personas tienen derecho a controlar su propia vida
5.	Las personas con grave afectación cognitiva tienen derecho a ejercer su autonomía
6.	Todas las personas tienen fortalezas y capacidades
7.	El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo
8.	La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar
9.	Las personas son interdependientes
10.	Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios

Fuente: Martínez (2013)

Tabla 5. Diferencias entre los modelos de atención a las personas

Modelos centrados en la persona	Modelos centrados en el servicio
Sitúan su foco en capacidades y habilidades	Se centran en los déficits y necesidades
Se comparten decisiones	Las decisiones dependen de los/as profesionales
Ven a la gente dentro de su entorno habitual	Encuadran a la gente en el contexto de los servicios sociales
Esbozan un estilo de vida con un ilimitado número de experiencias deseables	Planean la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones
Se centran en la calidad de vida	Se centran en cubrir las plazas de un servicio
Crean equipos para solucionar problemas	Confían en equipos interdisciplinarios
Animan a los que trabajan directamente a tomar decisiones	Delegan el trabajo en los que trabajan directamente
Organizan acciones para usuarios/as, familias y trabajadores/as	Organizan reuniones para los/as profesionales
Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un comienzo limitado	Las nuevas iniciativas sólo valen si pueden implantarse a gran escala
Utilizan un lenguaje familiar y claro	Manejan un lenguaje clínico y con tecnicismos
Su intervención es global y se centra en el plan de vida de las personas	Su intervención prioriza aspectos, conductas alteradas, patologías, etc.

Fuente: Adaptado de Sevilla, Abellán, Herrera, & Pardo (2009)

Otros modelos tienen como objetivo la construcción de instrumentos de evaluación, señalando las dimensiones y factores que integran la atención centrada en la persona o para servir de guía en procesos de mejora de la atención (Chapell, Reid, & Gish, 2007); (Edwardsson, Fetherstonhaugh, & Gibson, 2010). En cuanto a las metodologías de la ACP, gran parte de ellas van dirigidas a facilitar la participación de las personas en sus planes de atención (planificación centrada en la persona). Desde una perspectiva general, cabe destacar la comparación realizada por Sevilla, Abellán, Herrera, & Pardo (2009), sobre las diferencias entre los modelos centrados en la persona de aquellos modelos centrados en el servicio (Tabla 5).

Para Martínez (2011), no hay que perder de vista el principal objetivo: "la ACP no es solo individualizar la atención sino empoderar a la persona desde la relación social para que ella misma pueda seguir, en la medida de sus capacidades y deseos, gestionando su vida y tomando sus decisiones". Este modelo de atención centrada en la persona concibe que la misión de los enfermeros sea tener en cuenta las opiniones de los pacientes en aquellos temas que les atañen y preocupan, ofrecerles oportunidades de participación, estar atentos a los cambios personales y promover cuidados de forma individual y personalizada.

4.2.1 Principios rectores de la Atención Centrada en la Persona

Como marco principal cabe destacar, en primer lugar, algunos postulados que hay que tomar en consideración en relación a la práctica asistencial clínica, aspectos que se desarrollan con más amplitud en el próximo capítulo cuando se aborda el tema de la ética. Aquí, en base a Siurana (2010), se resume los principios que siguen:

- El principio de **no maleficencia** obliga a los profesionales de los servicios gerontológicos a no hacer daño (físico, psicológico o social) a la persona mayor ni a sus familiares, así como a realizar buenas prácticas en la intervención.
- El principio de **justicia** obliga moralmente a los profesionales de los recursos de atención a personas mayores a no discriminar a ninguna

persona por razones sociales y a distribuir los recursos de forma equitativa entre las personas de similar necesidad.

- El principio de **autonomía** dicta a los profesionales de los centros de atención social a promover y respetar las decisiones de las personas usuarias. Ello implica reconocer el derecho de las personas mayores a tener y expresar sus propias opiniones.
- El principio de **beneficencia** insta a los profesionales de los recursos de atención a personas mayores a hacer el bien a éstas.

Por otra parte, a estos postulados deontológicos, diversos autores han concretado aspectos que los profesionales y las instituciones han de considerar seriamente si pretenden llevar a término una atención gerontológica centrada en la persona. Rodríguez Rodríguez (2006) y (2010), concreta los siguientes principios:

- **Dignidad.** Las personas mayores, con independencia del estado en que se encuentren con respecto a sus capacidades, tienen derecho al respeto a su diferencia, y a ser consideradas como seres valiosos y merecedores de respeto al igual que el resto de seres humanos.
- **Competencia.** Las personas mayores tienen capacidades, con independencia de los apoyos que precisen, para desarrollar, en mayor o menor grado, actuaciones competentes.
- **Autonomía.** Las personas mayores tienen derecho a mantener el control de su propia vida, y por tanto, a actuar con libertad.
- **Participación.** Las personas mayores tienen derecho a estar presentes en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida.
- **Integralidad.** La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.
- **Independencia.** Las personas mayores tienen derecho a mantener el mayor grado de independencia posible en su vida cotidiana y a recibir apoyos diversos y adaptados a su situación que minimicen su dependencia de los demás.

- **Individualidad.** Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos de ciudadanía pero cada una de ellas es única y diferente.
- **Inclusión social.** Las personas mayores son miembros activos de la comunidad y ciudadanos con derechos. Por ello, han de tener acceso y posibilidad de disfrutar de los recursos comunitarios en igualdad con el resto de la población.
- **Bienestar.** Las personas mayores han de tener acceso a programas dirigidos a la promoción de su salud y a la mejora de su bienestar personal (físico, material y emocional). Las personas en situación de fragilidad o dependencia, incluso cuando presenten grados importantes de afectación y discapacidad, tienen derecho a recibir apoyos que mejoren su situación y su bienestar subjetivo.
- **Continuidad de la atención.** Las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes de su proceso.

Estos principios no siempre son fáciles de implementar en el contexto de las residencias tradicionales. A nivel internacional se constatan numerosas contribuciones del cambio de modelo residencial para personas mayores, ya que no están de acuerdo con la organización de las residencias para personas mayores institucionalizadas por tener una organización con horarios y normas rígidas, poca personalización y pocas oportunidades para que las personas puedan decidir sobre su vida cotidiana. De alguna manera, se intenta tener espacios con semblanza a un *hogar* donde las personas mayores institucionalizadas puedan seguir teniendo control sobre su vida y se puedan sentir como en su propia casa. El modelo de hogar (housing) apuesta por diferentes apoyos y recursos que permitan a las personas mayores seguir en su casa, incluso cuando ésta presenta niveles significativos de dependencia. Cuando por diversos motivos, la persona mayor no puede seguir viviendo en su casa, este modelo propone que la atención tenga lugar en alojamientos que además de proporcionar los cuidados necesarios se asemejen lo más posible al concepto de

hogar. La idea no es otra que vivir "*fuera de casa, pero como en casa*" (Díaz & Sancho, 2012). Dicho modelo busca garantizar el trato digno y la defensa de los derechos de las personas mayores y, especialmente, de quienes se encuentran en situación de dependencia y requieren, por tanto, ser cuidados por otros. Esta propuesta hace plausible la existencia de espacios privados que garanticen la intimidad, por ejemplo disponer de una habitación individual, con otros comunes que potencian la actividad social, como pueden ser el salón, cocina, jardines, etc), (Rodríguez Rodríguez & Vilà, 2014). Algunas características de estas viviendas se detallan a continuación:

- Apuestan por la organización en pequeñas unidades de convivencia (entre 6-20 personas).
- Permiten y animan a que las personas lleven sus propiedades (muebles, pertenencias) para construir un hogar propio y significativo.
- Buscan lograr un modo de vida parecido al hogar y proponen un abordaje terapéutico desde la realización de las actividades cotidianas y significativas para cada persona (cocinar, cuidar las plantas, salir a la compra, mantener contacto con otras personas, realizar sus aficiones, etc).
- Ofrecen atención profesional durante las 24 horas, integrando en la vivienda cuidados personales durante todo el día para las personas con altos niveles de dependencia.
- La organización de la actividad cotidiana la deciden las personas mayores junto con los profesionales que les cuidan.
- Defienden la idea de *vivienda para toda la vida*, lo que implica que las personas que viven allí permanecen, si así lo desean hasta el final, no viéndose obligadas a trasladarse a otro recurso ante procesos de deterioro.
- Otorgan a las familias y allegados un papel central, facilitando su incorporación en la vida cotidiana de cada unidad.
- Se facilitan salidas por el barrio (hacer la compra, dar paseos, ir a una cafetería, usar servicios culturales...) y el contacto con los vecinos y la comunidad.

- Las plantas y animales de compañía son frecuentes en estos alojamientos. También suelen tener un espacio o rincón donde puedan acercarse y jugar los niños.
- Los profesionales son polivalentes y cuentan con una formación importante. Buscan la atención personalizada, teniendo en cuenta el modo de vida y preferencias de cada persona, lo que incluye intervenir no solo desde la protección de la seguridad sino también desde la asunción de ciertos riesgos.

Los países nórdicos fueron los precursores en los años 60 realizando un cambio de las tradicionales residencias hacia diversos modelos de viviendas con apoyo para las personas mayores con diferentes niveles de dependencia. Son frecuentes las viviendas en grupos reducidos de residentes que comparten espacios comunes con apartamentos privados. En Dinamarca desde 1987 (Housing for the Elderly Act) se abandonó la construcción de residencias tradicionales. En Estados Unidos en los años 80 se inició el denominado cambio de cultura en las residencias para mayores (The culture changemovement in nursinghomes). Ante un grupo de consumidores, el gobierno federal aprobó la Ley OBRA 1987 (Omnibus Budget Reconciliation Act) donde se formuló un nuevo marco normativo para las residencias (nursinghomes). Según Koren (2010), se buscaba pasar de un modelo asistencial institucional sanitario a un modelo de verdadero hogar desde la atención centrada en la persona.

En España, el modelo de atención centrada en la persona cuenta con una escasa presencia en los recursos gerontológicos. Especialmente, el modelo que se orienta desde el modelo tradicional asistencial donde se priorizan los cuidados sanitarios frente a la propuesta del modelo *housing* que no es otro que proporcionar cuidados integrales y profesionales desde un ambiente que parezca y funcione como una casa. En los años 90 se pusieron en marcha algunos proyectos inspirados en los nuevos modelos de alojamiento que se iniciaban en otros países. En varias Comunidades Autónomas se pusieron en marcha sistemas de alojamiento alternativos a las residencias, como pueden ser: viviendas tuteladas, apartamentos para personas mayores y el acogimiento de

personas mayores en familias ajenas a la propia. Sin embargo, este tipo de recursos es limitado puesto que las personas se hacen cada vez más mayores y con el riesgo de hacerse cada vez más dependiente, por lo que tendrían que ingresar en una residencia.

Pasados estos años, en la actualidad hay un progresivo interés en el sector sociosanitario por conocer y proponer nuevos modelos de atención, en coherencia con modelos de calidad de vida, protección de derechos y orientación a la persona, ampliando la necesidad de generar cambios y progresos en la red de recursos existentes. Cabe destacar el modelo de atención centrada en la persona divulgado por Rodríguez Rodríguez & Vilà (2014), en el cual se destacan dos componentes para la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, la integralidad y la orientación a la persona. Es de gran interés la publicación del SIIS (2011), sobre cómo compaginar los derechos de los residentes, un manual que obliga a reflexionar y proponer medidas concretas de mejoras en relación a la calidad de vida y los derechos de las personas mayores.

Otro documento relevante es el de Martínez (2011), en el que se señalan cinco asuntos importantes para trasladar este enfoque de la ACP a la práctica: fomento de la autonomía, garantía de intimidad, entornos cotidianos significativos, participación de familia y profesionales y la implicación de la organización. Esta misma autora ha publicado recientemente una obra revisión sobre el modelo de ACP (Martínez, 2016). Para finalizar cabe destacar el proceso de revisión iniciado para implantar el modelo de ACP en los centros gestionados por el Consorcio de Acción Social de Cataluña (CSC, 2016). La apuesta por este modelo de entidades privadas como Alzheimer Cataluña, Intress o Caritas, y a nivel educativo, la Universidad de Vic que está incorporando formación relacionada con estos nuevos modelos de atención.

4.3 Dependencia, autonomía y prestación de servicios

El concepto de calidad de vida, como se ha visto, es poliédrico, multifactorial y multicontextual. Los enfoques centrados en la persona pueden mejorar el bienestar de las personas, es comúnmente aceptada la idea de que la persona

dependiente pierde calidad de vida o ha de reajustar su noción de bienestar a las nuevas circunstancias. La noción de dependencia y de autonomía personal son dos caras de una misma moneda, y ha merecido una atención especial en los ámbitos socio-políticos de los últimos años en nuestro país. La creciente longevidad y las necesidades de atención de las personas mayores, así como las condiciones socio-laborales de los familiares han generado una demanda ineludible en una sociedad avanzada democrática que piensa en la protección del bienestar social. El tema no tiene una resolución fácil y no es de extrañar que se hayan dedicado ríos de tinta a esta cuestión, a la vez que pocos recursos. El problema sigue pendiente de un abordaje serio ya que atañe a un grupo creciente de población con una discapacidad grave y a una población envejecida con pocos recursos y grandes necesidades de atención.

El concepto de dependencia se ha definido desde diversos campos y ámbitos. El consejo de Europa en el año 1998 definió la dependencia como "*el estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y /o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal*" (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007). Esta definición es coherente con los planteamientos de consenso realizados en sucesivas reflexiones en el sí de la OMS, en la primera edición de la clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía (CIDDM-1). Dicho organismo definió la dependencia como una discapacidad que ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad considerada normal para un ser humano (Gudex & Lafortune, 2000). Autores como Jiménez, González, & Martín (2002), comentan que posteriormente, en la 54^a Reunión de la asamblea mundial de la salud, celebrada en el año 2001, se aprobó la segunda edición de la CIDDM que extiende el concepto de discapacidad al conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación (OMS, 2001), es decir, queda delimitada por la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales. Parafraseando la definición se dice que la discapacidad es "*la restricción o ausencia de capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal; entre las actividades observadas se encuentran*

las actividades de la vida diaria, preparar la comida y cuidar de la vivienda, así como participar en la movilidad".

Las definiciones descritas por dichos organismos proponen una visión más integral, al señalar que la discapacidad está asociada a las condiciones de deterioro, derivadas de enfermedades crónicas o agudas y que impactan negativamente sobre el funcionamiento de los sistemas corporales específicos, y de forma general, sobre las habilidades de las personas para actuar de forma necesaria, usual, esperada, o personalmente deseada, en su medio social. Este enfoque considera a la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en el que interactúan las condiciones de salud y características personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo) y los factores del entorno. Así pues, se trata de lograr un enfoque integrado entre las perspectivas médica y social, cubriendo todas las consecuencias de las limitaciones funcionales, cognitivas o emocionales para el funcionamiento y la participación del individuo en el medio físico y social en el que se desarrolla su vida (Puga & Abellán, 2004). En este sentido tiene un especial interés la propuesta de O'shea (2003), cuando propone ampliar la definición de la OMS, para concretar y destacar la importancia de los elementos físicos, psíquicos, sociales y económicos, diciendo que: "*la dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también ser originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores*".

La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006), conocida como La ley de Dependencia, define dependencia como: "*el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con*

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal". A efectos de la ley se entiende por autonomía "*la capacidad de controlar, afrontar y tomar por iniciativa propia, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades de la vida diaria*" (Boletín Oficial del Estado, 2006). Si se potencian las capacidades de la persona mayor: físicas, cognitivas, sociales y aportando ayudas tanto técnicas como humanas, necesarias para realizar las actividades de la vida diaria en función de su grado de dependencia se fomentará la autonomía personal y en consecuencia se mejorará su calidad de vida, así como la de las personas de su entorno, especialmente los cuidadores formales e informales.

4.4 Prestaciones, servicios y recursos

En España el proceso a la atención de personas dependientes ha sufrido diversos cambios desde la ley de integración social de las personas con minusvalía (LISMI) de 1982. Todos ellos proporcionaron un impulso para la mejora de la protección social en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE nº 299, de 15 de diciembre de 2006), regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas Administraciones Públicas con competencias en la materia.

El objetivo de las prestaciones de la Ley de Dependencia es atender a las personas en situación de escasa autonomía para mejorar su calidad de vida. Estas prestaciones podrán ser económicas o en forma de servicios, e irán destinadas a promocionar la autonomía personal y atender las necesidades diarias de aquellos que no pueden valerse por sí mismos. La ley de dependencia da prioridad al catálogo de servicios. Las personas que, encontrándose en situación de dependencia, en un primer momento no puedan acceder a los servicios sociales del catálogo de servicios, tendrán derecho a una prestación

económica, de manera que puedan ser atendidos en un centro acreditado para la atención a la dependencia. Así mismo, la ley contempla la posibilidad de que, las personas en situación de dependencia, reciban las ayudas económicas para ser atendidos por cuidadores no profesionales. El acceso a los servicios dispuestos por la ley de dependencia estará regulado por un calendario de aplicación. Este calendario establece un orden de prioridades en función del grado de dependencia y de la situación económica. La capacidad económica será evaluada en función de la renta de la persona dependiente. En este orden de prioridades también se tendrá en cuenta la edad y tipo de servicio solicitado.

Las personas que, encontrándose en situación de dependencia, obtengan la acreditación del Estado con el grado y nivel de dependencia, podrán acceder, teóricamente, a los siguientes servicios dispuestos por la Ley de Dependencia:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicios de teleasistencia.
- Servicios de ayuda a domicilio, entre lo que se incluyen: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Servicios de centro de día y noche, que pueden ser: centro de día para mayores, centro de día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centro de noche.
- Servicios de atención residencial, que pueden ser: residencias de personas mayores en situación de dependencia y centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Las prestaciones económicas, que establece la ley de dependencia, y a las que pueden acceder las personas dependientes, pueden ser de varios tipos:

- Prestaciones económicas vinculadas al servicio: prestación económica que recibirán aquellas personas dependientes que no puedan acceder a los servicios públicos o concertados de atención a la dependencia. Esta prestación económica es de carácter periódico.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: este tipo de prestación se concederá cuando

la persona dependiente esté atendida en su entorno familiar. El cuidador de la persona dependiente deberá estar dado de alta en la Seguridad Social y deberá seguir las acciones de apoyo promovidas para los cuidadores no profesionales.

- Prestación económica de asistencia personal: el objetivo de esta prestación es promocionar la autonomía personal de la persona dependiente, contratando una asistencia personal que le ayuden en su quehacer diario.

Con la ley de dependencia se estableció un calendario de aplicación, de manera que, el acceso a los servicios y recursos disponibles, se realizase gradualmente en función del grado de dependencia de los solicitantes. La aplicación de la ley ha seguido pero con retraso.

Se ha de tener en cuenta que cada comunidad autónoma será responsable de valorar las situaciones de dependencia de su territorio. En la Comunidad Autónoma de Cataluña, la ley de la dependencia, ha significado un aumento en la coordinación de los servicios sanitarios y sociales, creándose el programa para el impulso y ordenación de la promoción de la autonomía personal y atención a las personas con dependencias. Este programa de la Generalitat de Catalunya es el paso previo a la creación de la futura agencia catalana para la autonomía de las personas que gestionará el sistema catalán de atención a las personas con dependencias. Para acceder a los servicios y prestaciones hay que solicitar el acceso a través de los servicios sociales de atención social de atención primaria del municipio donde la persona reside o bien el área básica de salud. También puede solicitarse a partir de las páginas web del departamento de trabajo, asuntos sociales y familias (DTASF) del departamento de salud de la Generalitat. Si la persona está ingresada en un centro puede tramitarse desde el servicio de trabajo social del mismo centro. Una vez tramitada la solicitud, el servicio de valoración se pondrá en contacto con la persona interesada para determinar la situación de dependencia en la que se encuentra (DTASF, 2017).

La relevancia del factor calidad de vida y de la importancia de los recursos dedicados a las personas mayores institucionalizada incide directamente en el planteamiento de la pregunta principal de esta tesis. A la luz de las aportaciones de este capítulo parece sustancial conocer las características, vivencias,

valoraciones, estado de salud y calidad de vida de los cuidadores relacionados de las personas mayores ingresadas en una residencia. Los datos que se deriven de las observaciones tendrán el valor intrínseco para aproximarnos a la calidad de los contextos en los que se encuentran las personas mayores, a la vez que, como vislumbran Rivera, Dávila & González (2011), han de permitir plantear una posible relación entre calidad de vida del cuidador formal o informal y la persona cuidada.

En resumen, en este capítulo se han tratado los siguientes aspectos:

- El concepto de la calidad de vida ha sido asumido por distintas disciplinas de estudio, como la medicina o las ciencias sociales. El concepto de calidad de vida es un constructo complejo que cuenta con múltiples definiciones.
- La calidad de vida comprende factores tanto subjetivos como objetivos. Entre los factores subjetivos se encuentra la percepción que tiene cada persona de su bienestar a nivel físico, psicológico y social. Los factores objetivos se concretan en el bienestar material, la salud, las relaciones con la comunidad, etc. En la persona mayor, las variables que mejor relacionan con la calidad de vida son la salud, los agentes sociales y los aspectos psicológicos, es decir, ambos grupos de factores.
- El entorno residencial de la persona mayor institucionalizada juega un papel importante en la calidad de vida percibida. Para muchas personas mayores, la residencia es el lugar donde va a vivir lo que le queda de vida.
- En el marco del constructo de la calidad de vida, el enfoque de la atención centrada en la persona es una aportación novedosa y que en el sector socio-sanitario tendrá un amplio campo de desarrollo. Este enfoque pretende mejorar el bienestar de las personas mayores haciéndoles partícipes tanto en las actividades que pueden realizar como de sus opiniones.
- El término de dependencia se relaciona con la pérdida de autonomía de la persona mayor. Las personas en situación de dependencia deberían beneficiarse de los servicios y prestaciones económicas necesarias para mantener el mejor nivel posible de calidad de vida.

5 Atención y cuidados al final de la vida de la persona mayor

Los cuidados a la persona mayor al final de la vida forman parte de un trayecto arduo, complejo y, a menudo, doloroso. El punto principal es determinar cuál es el tratamiento adecuado para cada persona en función de sus aspectos biológicos, de sus circunstancias personales y sociales. Esta intervención ha de ser, también, una ayuda para la adaptación al proceso de final de vida de forma natural, sabiendo que la persona morirá en un período de tiempo corto. En este proceso se encuentran inmersos, tanto los cuidadores formales como los informales, sujetos de estudio en este trabajo.

Del mismo modo que el ser humano es biopsicosocial, el final de su vida involucra también estos tres aspectos. De forma que se refiere la muerte biológica, la muerte desde el punto de vista social y los aspectos psicológicos de la muerte. Para Malla (2005a), la muerte biológica es el cese definitivo de las tres funciones vitales fundamentales: nerviosa, respiratoria y circulatoria. Se consideran aspectos sociales de la muerte aquellos que tienen que ver con la forma en que se hace pública la muerte de un individuo o los rituales de duelo que son propios de cada cultura, pero también son sociales los aspectos legales de certificación de la muerte, los que hacen referencia a las últimas voluntades o testamentos, etc. Otra consideración de la muerte social es la que se produce a veces, en los casos de enfermedad terminal y/o de personas mayores. Cuando los familiares y el personal sanitario deciden y actúan al margen del individuo, cuando no se les consulta ni se les informa de los cambios en su situación o de las posibles alternativas en el tratamiento y cuidados; o se les mantiene aislado del mundo sin aportarles noticias, información sobre cuestiones familiares, etc. Es decir, cuando se le deja de tratar como a una persona con vida, para tratarle como a un ausente, desconectado de todo lo que tiene que ver con la vida.

Los aspectos psicológicos de la muerte hacen referencia a cómo piensa la persona respecto a la muerte, tanto sobre la propia como con respecto a la de sus seres queridos: cuál es la concepción que se tiene de la muerte, la actitud que se tiene ante ella y los procesos de afrontamiento cuando es inminente. Según Ariès en su obra *"El hombre ante la muerte"* la actitud social de la muerte es de rechazo, casi de ocultación (Ariès, 1999). Tomer (1992), comenta que a la mayoría de las personas la idea de la muerte les produce algún grado de

ansiedad. Pensar en la muerte es pensar en la pérdida absoluta y definitiva: no sólo de relaciones afectivas o posibilidades de disfrute, sino la pérdida del yo, de la identidad, del ser substancial y relacional. La muerte es compleja y controvertida. Pinazo & Bueno (2004a), informan de que las personas mayores dicen temer menos a la muerte que los más jóvenes, mientras que otros estudios como los de Martínez, Alonso & Calvo (2001), encuentran que los mayores sienten más ansiedad ante la muerte que los más jóvenes. No obstante, parece que para las personas mayores, los sentimientos ante la muerte dependen de su situación contextual. Por ejemplo, si su pareja ya ha muerto, o si la enfermedad comporta dolor y dependencia, si han tenido una vida larga y satisfactoria. Estos factores hacen que acepten la muerte con más facilidad. Para Pinazo & Bueno (2004b), a los mayores les concierne más que a otros grupos de edad los aspectos relacionados con la muerte, quizás porque las personas mayores han sufrido más pérdidas y conocen mejor los procesos del duelo y ya han tenido un recorrido de vida. Serra (1994), comenta que ante la inevitabilidad de la muerte hay que optimizar todas y cada una de las posibilidades y recursos que se poseen por el hecho de haber vivido, haber aprendido, estar envejeciendo o haber envejecido. Esta optimización será el mejor camino para la prevención de realidades como la pérdida del cónyuge, el deterioro de la salud o la integración personal del tiempo vivido.

La muerte de la pareja configura un suceso vital y constituye un acontecimiento relevante para la salud de la persona anciana. En general, la viudedad supone la pérdida de la intimidad, la incorporación a la vida cotidiana de tareas que no son familiares, una reordenación de las relaciones con los otros y una nueva estructuración de las relaciones económicas y psicológicas. El anciano varón incrementa su vulnerabilidad ante la enfermedad y se ve obligado a rehacer su vida. Un dato importante es la mayor vulnerabilidad del varón, es decir, la viudedad afecta más a los hombres que a las mujeres. Los investigadores atribuyen este hecho a causas como que la mujer expresa con más facilidad sus emociones y esta verbalización ayuda en la etapa del duelo y dolor. No solo es más probable que la mujer tenga alguien en quien confiar, sino que su especialización en el cuidado de los demás favorece el descentramiento y el cultivo de recursos. Por otra parte la muerte de la pareja no ocurre como suceso

aislado, sino en conjunción con otra serie de pérdidas. Se ha perdido el rol que se desempeñaba en el trabajo, se produce un deterioro de la salud, merman los ingresos económicos, comienzan a morir compañeros de toda la vida y el entorno familiar y ambiental pierde estabilidad. No obstante, como dice González (1993), ante la inminencia de la muerte no se trata sólo de una preparación o reacción de la persona mayor ante los acontecimientos que le llegan desde el exterior, como un mero accidente, sino que la entienda desde la raíz de su existencia personal.

La mayor parte de los individuos llegan a la edad adulta sin haber participado en ningún tipo de acontecimiento ligado a la muerte. Cuando los abuelos o alguna persona cercana mueren, se aparta a los niños para protegerlos de todo lo que tiene que ver con esa pérdida (Palma, 2014). Los avances científicos y tecnológicos que han permitido curar o erradicar muchas enfermedades y controlar otras eliminando su carácter mortal, han colaborado a asociar la idea de la muerte con los accidentes (sobre todo los de tráfico), la violencia (asesinatos, guerras, etc.), quedando relegada la muerte por envejecimiento. En la sociedad actual, la muerte se tiende a eliminar del entorno cotidiano. Los enfermos graves, los moribundos y, en general, todos aquellos que están en riesgo próximo de morir, son llevados a hospitales o a centros de cuidados paliativos (contexto que se verá más adelante). Malla (2005b), destaca que existe una actitud general de negación y evitación en todo lo que tiene que ver con la muerte. En pocas ocasiones, se habla del documento de voluntades anticipadas, raramente se comentan los deseos respecto al funeral. Incluso en situaciones de muerte próxima, la mayoría de las personas evitan hablar de la muerte, como si hablar de ella fuera un polo de atracción, como si dándole la espalda y aferrándose a las cosas cotidianas se pudiera evitar y fuera a pasar de largo (Malla, 2005b).

El conocimiento y la reflexión sobre la muerte, no sólo son importantes a nivel individual para preparar la propia muerte, sino que lo son también a nivel profesional para todos aquellos que se dedican al cuidado de los moribundos y sus familias, ya que permiten identificar los sufrimientos y necesidades de los otros y, de este modo, cuidar de forma eficaz a quienes afrontan su muerte próxima y a sus familiares. Aceptar la proximidad del fin de la propia vida es un camino lleno de miedos y dificultades, que tiene relación con el cuidar del otro.

Cuidar a alguien que se aproxima a la muerte implica sufrimiento y, en muchos casos, agotamiento físico y emocional. El acto de cuidar implica también saber acompañar, y ello no es fácil pero puede ser aprendido.

Según el diccionario de la lengua española acompañar es participar en los sentimientos de alguien, es una actitud con tres componentes muy importantes (cognitivo, afectivo y conductual) que va acompañado de un estado de ánimo. Acompañar a un moribundo implica un desgaste emocional y vital intenso ya que sitúa al cuidador de cara a la muerte y a la pérdida de un ser querido. Como dice Pedrero (s.f.), para enfrentarse a esta tarea debe hacerse desde el saber escuchar, utilizar el silencio, aplicar el tacto, mantener la presencia y encontrar la palabra adecuada. Es crucial dominar la angustia y evitar el nerviosismo, intentando encontrar la serenidad aparente y real, saber desdramatizar la situación. El ser humano está sometido a toda suerte de aprendizajes, a lo largo de su existencia, aprender a afrontar la muerte del otro y aprender a morir debería ser uno de ellos, ya que supone aprender a vivir intensamente como apunta el autor mencionado. La conciencia de la muerte no supone necesariamente tener que asumirla como un factor negativo en todas las situaciones sino ampliar el horizonte de autonomía de las personas. Hay que aprender, pues, a relacionarse con la muerte y a aceptarla de forma vivencial. Y para el enfermero o enfermera es importante el aprender a convivir con la muerte en todos sus niveles. Todo parece indicar que abordarla como un tema formativo ayudaría a entender, aceptar la muerte, comprender que forma parte de la vida. Quizá esta falta de formación sobre el tema de la muerte hace que se intente ignorar, que se tienda a esconderla, con la absurda esperanza de que nunca llegue. Como subraya Pedrero, ya mencionado, ello configura el ensueño de que la muerte no existe o que no tiene que ver con nosotros, en este aquí y ahora en que nos encontramos.

El enfermo y el anciano, cuando conservan un cierto sentido de la realidad, intuyen la proximidad del fin y, en función de su capacitación previa, están en mejores o peores condiciones para hacerle frente. De lo que se trata es de construir las bases para que las personas puedan integrar la muerte como un aspecto positivo de sus vidas, no para negarla, sino para alcanzarla sin privación de su calidad de vida. La academia y los profesionales tienen el compromiso de

abordar el tema de la muerte con seriedad. Como plantea Longaker (2007), "*si realmente queremos prepararnos para la muerte, todos y cada uno de nosotros necesitaremos adquirir la comprensión y el valor necesarios para aceptar y vivir e incluso transformar las pérdidas inevitables y los sufrimientos que sucedan en nuestra vida*". La comprensión de la muerte puede ayudar a la persona mayor a entender que no es únicamente una inflexión de la vida para él mismo, pero también ayuda a entender que es un hecho importante para quienes le rodean.

5.1 Modelos teóricos. Afrontamiento de la muerte

Se entiende por afrontamiento los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales, que lleva a cabo el individuo para hacer frente a una situación nociva o percibida como negativa. Por tanto, el objetivo del afrontamiento es poder manejar tanto las demandas externas o internas generadoras de estrés como el estado emocional desagradable que suele ir vinculado al mismo (Robles & Peralta, 2006). Diferentes autores hablan del afrontamiento de la muerte, y merece una especial atención el trabajo de la doctora Kübler-Ross (1989), que sigue siendo considerado como un texto orientador de los distintos momentos por los que atraviesa una persona que debe de afrontar un diagnóstico de terminalidad. Esta autora planteó una secuencia en etapas o fases que las personas atraviesan desde el momento en que aceptan su muerte y mueren en paz. En este modelo el duelo se describe mediante unos estados emocionales que aparecen y reaparecen, y que permiten a los enfermos afrontar su situación y elaborar el duelo por su propia muerte. En base a las aportaciones teóricas de Kübler-Ross (2006), las fases propuestas por esta autora son:

- **Negación y aislamiento.** La negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial, como dice la autora mencionada "*no podemos mirar al sol todo el tiempo*".
- **Ira.** La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento: surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean, esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suelen quejarse por todo, todo les viene mal

y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

- **Pacto/Negociación.** Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con cualquier dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
- **Depresión.** Cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporal y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente. Esto significaría que no debería pensar en su duelo y sería absurdo decirle que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que lo acepte sin decirle constantemente que no esté triste. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir. Tal vez se transmite más acariciando la mano o simplemente permaneciendo en silencio a su lado. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo.
- **Aceptación.** Quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos, su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, el desasosiego por la pérdida del hijo y la depresión, contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz, ya que en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor, la estabilidad se va imponiendo.

Afrontar la muerte según Lazarus & Folkman (1996), en su teoría transaccional y del afrontamiento pasa por explicar las reacciones humanas ante situaciones

estresantes. El afrontamiento es un conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que se definen como modos de afrontamiento que median la experiencia de estrés y que tienen como finalidad reducir la respuesta fisiológica y emocional del mismo. Es un conjunto de acciones encubiertas o manifiestas que el sujeto pone en marcha para contrarrestar los efectos de las situaciones que valora como amenazantes y mediante las cuales trata de restablecer el equilibrio roto en la transacción persona-ambiente. Son los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales, que hace el individuo para hacer frente al estrés. El afrontamiento se conceptualiza como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, así como el estado emocional desagradable vinculado a él. Siguiendo esta definición se puede decir que:

- El afrontamiento es considerado como un proceso que cambia a medida que los propios esfuerzos son valorados como exitosos o no, aunque los individuos utilizan predominantemente modos de afrontamiento más o menos estables para abordar el problema.
- El afrontamiento no es automático, es un patrón de respuesta susceptible de ser aprendido.
- Requiere esfuerzo dirigido a manejar la situación o a adaptarse a ella.

De estas aportaciones se puede inferir que los modelos bio-sociales de afrontamiento de la muerte están íntimamente implicados con las emociones que rigen buena parte de la conducta humana. Las dos teorías de la emoción que destacan para explicar esta situación vital se corresponden con la evolución y la cognición (Chóliz, 2017); (Roselló-Mir & Revert, sin fecha). Las teorías de corte evolutivo (Izard, 1992), explican la emoción como una respuesta facial automática y espontánea dirigida a nivel subcortical y determinada genéticamente. La teoría de auto-atribución (Schachter, 1964), defiende que la emoción se produce por la conjunción de la activación corporal y de la interpretación cognitiva que la persona hace de esa activación corporal. Y esta segunda aportación se hace más

plausible con la derivada a los factores éticos que han de regir la vida personal y social.

5.2 Aspectos éticos al final de la vida

Según Callahan (2000), para muchas personas mayores los últimos años de la vida están marcados por una importante carga de discapacidad y de enfermedades crónicas con unas necesidades que la medicina centrada en el diagnóstico y en la curación de las enfermedades agudas no ha tenido en consideración de una manera clara. Un hecho muy importante en la medicina actual, ha sido la creciente demanda de una muerte ajustada a las convicciones de la persona, y que se plasma en el documento de la muerte digna (CBC, s.f.). Se ha de procurar que la atención sanitaria a las personas mayores enfermas en estadios evolucionados sea de cuidados continuos y que las decisiones sean tomadas de un modo planificado en cada momento. Durante todo este tiempo, que puede durar años (como el caso de la demencia), nuestro objetivo fundamental no será alcanzar la mayor supervivencia posible, sino lograr el confort del paciente. Los principios fundamentales, universalmente reconocidos de la bioética planteados por Beauchamp & Childress (1994), y que ya se han mencionado en el capítulo anterior, referidos en la atención centrada en la persona se pueden resumir en estos dos puntos.

- **Beneficencia.** Se refiere a la obligación de prevenir o aliviar el daño, hacer el bien u otorgar beneficios, deber de ayudar al prójimo por encima de los intereses particulares, en otras palabras, obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente y se debe procurar el bienestar a la persona enferma. Este principio es utilizado para prevenir, aliviar el daño, hacer el bien como otorgar beneficios. Debe estar dirigido a garantizar la salud de la sociedad en el sentido más amplio de este concepto, para lo que se precisa de un personal preparado, competente, actualizado, con una formación humanística basada en los principios éticos y conocedor de las peculiaridades de la población que asiste. La principal preocupación de las personas mayores es la de la salud, por lo que sus necesidades serán contar con una buena competencia profesional y, la mayor expectativa, la

de aliviar los síntomas. Estas personas son vulnerables ante cualquier alteración de este equilibrio.

- **Principio de No Maleficencia.** El principio de no maleficencia afirma, esencialmente, la obligación de no hacer el daño intencionalmente. Esto quita el error accidental o propio del arte médico, siempre y cuando éste no haya sido por irresponsabilidad. Se suele relacionar con la máxima hipocrática del *primum non nocere*, y recoge la obligación de no hacer daño junto a la de hacer el bien. Según Gracia (2007), la no maleficencia es el principio básico de todo sistema moral. En relación con la beneficencia, la no maleficencia contiene cuatro obligaciones generales: 1) No se debe hacer mal o daño en cualquiera de sus formas. 2) Se debe prevenir el mal o daño, lo cual incluye la negligencia. 3) Se debe remover el mal o daño, el cual puede ser conceptualizado de muchas maneras. 4) Se debe hacer o promover el bien, y tiene que ver más con el principio de beneficencia.

La fase de final de la vida puede ser un proceso prolongado y en el caso de los procesos de envejecimiento, en muy contadas ocasiones nos encontraremos una situación de muerte inminente. En este proceso, es prioritario asegurar la calidad de vida y la dignidad de la vida y la calidad de nuestra atención como profesionales sanitarios. La calidad de la atención, desde el punto de vista del paciente, se relaciona con: recibir un adecuado control de síntomas, conseguir una sensación de control, aliviar la carga de los demás, fortalecer las relaciones con las personas queridas y evitar una prolongación inadecuada del proceso de morir. Es por ello que se ha de trabajar en equipo y se han de lograr equipos bien formados, coherentes y flexibles, capaces de individualizar cada caso y evaluar regularmente cada situación para garantizar el principio de autonomía (Bátiz & Loncan, s.f.). La autonomía de la persona hace referencia al derecho de cada uno para decidir por sí mismo, lo que se relaciona con su proyecto vital, con qué, cómo, cuándo y por quién desea ser cuidado durante su enfermedad. Es preciso salvaguardar la autonomía de las personas frente a las instituciones sociales y estatales, que históricamente han tratado de controlar la libertad personal en diversas facetas de su existencia. En relación con el principio de autonomía están

el consentimiento informado y la confidencialidad, así como el derecho a la intimidad.

En el caso de pacientes con una manifiesta situación de incapacidad, se tiene la obligación ética de sugerir a la familia la tramitación de una incapacidad legal jurídica al considerar que el paciente no puede intervenir en el proceso de la toma de decisiones relacionadas con su vida. Estos aspectos legales no han de apartarse de los principios humanitarios que como describe Cobo (1999), "*Nadie debería morir sin que sus manos estuvieran enlazadas a las de un ser querido, sin que esas manos familiares le cerrasen los ojos y adecentasen su última imagen, pero tampoco esas manos deberían aferrarse al que muere impidiéndole irse*".

5.3 Profesionales de la salud ante la muerte de la persona mayor

Los profesionales de la salud, y en particular para el enfermero/a, el tema de la muerte involucra un análisis complejo, porque engloba toda su actitud hacia el paciente; siempre resulta difícil sostener una actitud serena y madura frente a la muerte. Cuando sucede, una reacción habitual es tratar de sentirse bien, y esto no es más que una forma de ocultamiento, un mecanismo de defensa ante el dolor que produce, en palabras de Grau, Llantá, Massip, et al (2008). Se supone que los profesionales de la salud, son los profesionales más formados para atender las situaciones de la muerte, vista ésta como una realidad biológica, pero también como un fenómeno humano y como un valor cultural. Sin embargo, no es siempre así, y con frecuencia se refleja en la poca atención a estos enfermos (Gómez, 1999).

Gómez enumera algunas razones, especialmente referidas a los médicos: en primer lugar, por un déficit de formación, ya que no se enseña lo que hay que hacer con enfermos incurables y esto no se compensa con el buen deseo de ayudar, pero da lugar a una situación defensiva del profesional, a que éste responda a su ansiedad con mecanismos de defensa inadecuados por exceso o por defecto: benevolencia, cólera, actitudes negativistas, etc. En segundo lugar, porque en realidad la muerte constituye para los profesionales de la salud, una sensación de fracaso profesional; se les enseña a salvar vidas, y aunque todos

saben que la muerte es inevitable, se tiende a sentirse culpable de no ser capaz de curar al enfermo; la situación terminal es entendida como signo de impotencia, muchas veces a un nivel inconsciente. Para los médicos que consideran su trabajo como la lucha por todos los medios contra la muerte, habría dos maneras de evitarla: una, consistente en intentar retrasarla más o menos obstinadamente (encarnizamiento terapéutico); otra, en resignarse y adelantarla (eutanasia). El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia son así las tentativas extremas para evitar la confrontación con la hora de la muerte.

Para las enfermeras, sus primeros encuentros con la muerte y la agonía son también muy extremas, y ellas no se pueden escapar tan fácilmente a la confrontación directa de la muerte del paciente (Grau & Chacón, 2002). En ocasiones se busca la reducción de la ansiedad implicándose en tareas tangenciales, ignorando el significado de lo que les está sucediendo; otras, por la razón de ser de su trabajo y de su formación, se convierten frecuentemente en defensores de los enfermos ante el personal médico, solicitando mayor atención, incremento de la farmacología, etc. En tercer lugar, la confrontación con la muerte de su paciente genera en los profesionales angustia ante su propia muerte, estos profesionales son también seres humanos, y en escenarios como éste afloran prejuicios y creencias, ansiedades y temores ante la muerte y la historia personal de cada uno. Todo profesional de la salud debería tener interés en analizar y comprender los diferentes componentes de su malestar: una toma de conciencia de las razones ocultas que le empujan a huir ante tales situaciones permitiría muchas veces rectificar su actitud y estar más cómodo en semejantes circunstancias (Gómez, 2006).

De todas maneras, el enfermo terminal y su familia, la mayoría de las veces bajo un gran impacto, generan un ambiente con una gran carga emocional, en la que hay que saber estar y cada uno debe prepararse y formarse para ello. El profesional debe aprender que la muerte es algo natural. Cuando es capaz de aceptarla así, se dedicará a cuidar y consolar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso. Los profesionales, así como los familiares, atraviesan por las mismas etapas psicológicas por las cuales pasa un enfermo al afrontar su muerte y esto contribuye a generar también determinadas actitudes. En

determinadas etapas y circunstancias, los profesionales tienden a hablar y escuchar poco a los enfermos. Establecen una excesiva distancia emocional con los pacientes y se centran y ocupan exclusivamente en sus síntomas y aspectos físicos. Al aislarse del enfermo, se aísla de la realidad, se empobrece su capacidad para elaborar su propia impotencia ante la muerte, la cual se vuelve abrumadora y dañina para el propio profesional. Todo esto, en gran parte, es causado por considerar la intención paliativa en medicina como de segundo nivel (Bayés, 2000).

Los profesionales de la salud deberían sentirse tan inclinados a investigar y tratar el sufrimiento que frecuentemente acompaña al proceso de morir o a la pérdida de un ser querido, como para investigar los factores y mecanismos que pueden ayudar a prolongar la vida (Bayés, 1998). En la dirección de resaltar la relevancia de este serio y urgente problema, razón de ser de la medicina paliativa, Callahan (2005), propone cambios radicales en un proceso de reestructuración del concepto y fines de la medicina; alertan en que son dos sus metas y ambas tienen la misma categoría y la misma importancia: evitar la muerte cuando se pueda y lograr que los pacientes vivan bien hasta el final, que fallezcan en paz, cuando ya lo primero no es posible.

Para las enfermeras, el cuidador formal, la atención al final de la vida, es un aspecto importante porque son los profesionales que tienen cuidado de las personas que están muriendo. Son probablemente los que más directamente sufren y viven la situación más tensa que genera la muerte a corto plazo. Según Colell (2005), esta tensión se explica básicamente por dos motivos: el primero, por qué la muerte del otro hace tomar conciencia de la propia finitud y de las pérdidas vividas a lo largo de la vida, y, en segundo lugar, porque es el colectivo que más horas pasa al lado del usuario y de su familia, teniendo que responder a situaciones en las que no se dan las condiciones necesarias, muchas veces, tanto de tiempo como de espacio, para hacerlo adecuadamente. Se ha investigado mucho sobre el estrés y la presión asistencial en enfermería, pero poco sobre lo que supone la relación próxima con los pacientes. Comunicar con los enfermos desde una actitud empática, como bien indica Colell, Fontanals & Rius (1993), supone que la cuidadora formal tenga una comprensión profunda de su persona.

Generalmente el temor a la muerte y los moribundos decrece con el incremento de la preparación académica y el desarrollo personal del tema. Hay recomendaciones y documentación elaborada y publicada por diferentes organizaciones de profesionales que aconsejan sobre contenidos a tratar y metodologías a utilizar.

Los aspectos de formación específica en enfermería, la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) describen tres niveles según la frecuencia y las demandas del puesto de trabajo. Desde un nivel básico, común a una mayoría de profesionales, a un nivel especializado en que la enfermera es capaz de integrar y actuar en las situaciones de alta complejidad y las más difíciles. Para Vlieger, Gorchs, Larkin & Porchet (2004), nos describen cinco dimensiones de interacción en el proceso de aprendizaje: el enfermo, la familia o los cuidadores más cercanos, el equipo, la sociedad y el sistema de salud.

La preparación y formación del cuidador formal ante la muerte de la persona mayor precisa de una atención especial. Los enfermero/as deben afrontar la muerte y es un gran reto, es imprescindible realizar una detección y descubrir que es lo que realmente necesita la persona ante tal situación, pero no solo la persona, la familia y el enfermero/a para poder proporcionar los cuidados más adecuados en esta fase cercana a la muerte. Teniendo esto en cuenta, cabe preguntarse ¿Desarrollan los enfermero/as competencias de afrontamiento cuando cuidan a personas en situaciones cercanas a la muerte? Desde el punto de vista profesional, una de las competencias en el desarrollo de la disciplina enfermera es el cuidado de la persona que va a morir y de su familia. Se citan, entre otras, las declaraciones del Consejo Internacional de enfermería (2008), que advierte que *"El alivio del dolor y del sufrimiento es una responsabilidad fundamental de la enfermería, y las enfermeras reciben formación de expertas en gestión del dolor y en la ayuda a las personas en su trato con el dolor, la muerte y los moribundos"*; por otra parte, el código deontológico español recoge, en el capítulo III art. 18, que *"ante un enfermo terminal, el profesional de enfermería se esforzará por prestarle hasta el final de su vida los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos ... así como proporcionar a la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse"*. Como

pone de manifiesto Gardner (2012), la empatía de las enfermeras y su saber hacer son condición importante para aliviar el sufrimiento.

Ante la preparación del personal de enfermería, un hecho tan estresante como es la muerte, además de los pacientes, los profesionales sanitarios tendrán que vérselas con situaciones difíciles o negativas en el desarrollo de su labor profesional. En la última década, los principales trabajos han mostrado que hay que concretar necesidades de formación específicas para atender a pacientes ante esta situación de final de vida. Las demandas formativas que plantean los profesionales van desde formación en el ámbito de las emociones, de la comunicación y la información, el apoyo y acompañamiento o el afrontamiento personal y profesional de la muerte y proceso de morir hasta necesidades puramente médicas relacionadas con farmacología y tratamientos específicos. Los profesionales sitúan como causa de estos déficits formativos la ausencia en los planes de estudios de la formación de grado, de conocimientos, de materias que trabajen la muerte, en el final de la vida y todo lo que conlleva desde un punto de vista profesional, y que lo han intentado paliar a través de cursos específicos de formación continuada, o simplemente lo han suplido con la experiencia.

La atención al final de la vida es un aspecto importante para el personal de enfermería, porque son ellos los que directamente cuidan como bien dice Buisán & Delgado (2007), de las personas que están muriendo. La fragilidad de la vida humana, junto al sufrimiento de todas las personas implicadas como son la persona moribunda, la familia y el personal de enfermería hace que sea una situación única, intensa y estresante. Existe una larga trayectoria en Estados Unidos y Canadá, en la formación de los profesionales que van a estar en contacto directo con los pacientes terminales y moribundos. Por ejemplo, el proyecto ELNEC está dirigido por "*The Association of Colleges of Nursing*" (AACN) y "*The Hope National Medical Center of Los Angeles*". Todos los proyectos relacionados con este ámbito van encaminados a proporcionar formación específica a los estudiantes de enfermería, formación que ha de ser impartida por docentes especialistas en áreas como cuidados paliativos, geriatría, oncología y otros profesionales que estén formados y tengan experiencia en el manejo de pacientes en el proceso de final de vida. Esta trayectoria queda avalada por los numerosos artículos que analizan diversos programas de

formación dirigidos a profesionales sanitarios y voluntarios (Robinson, 2004); (Mooney, 2005); (Claxton, Crain, & Claxton, 2005). Como indican Colell, Llimonero & Otero (2003), entre otros, esto no siempre es así en nuestro país, aunque cada vez se alzan más voces demandando una formación específica para los profesionales de ciencias de la salud que han de abordar la aproximación a la muerte de las personas.

La presencia de dudas, ansiedad, incertidumbre y un sentimiento de desprotección se constata ante las experiencias relacionadas con la muerte, no sólo por parte de los estudiantes de enfermería sino también por parte de los propios profesionales de la salud con años de experiencia. Así mismo se insiste en la necesidad de hacer frente de forma profesional y responsable a la constante demanda social de un trato más humanizado y sensible ante las necesidades de los pacientes. Esto es necesario en todas las circunstancias y de forma más especial cuando se trata de pacientes en estado terminal. No debe centrarse en la problemática del propio paciente sino en la que ocasiona en los familiares. Los estudios que identifican el dolor ajeno, los sentimientos de pérdida, el sufrimiento de los pacientes y la muerte como factores estresantes. Ponen de manifiesto la insuficiente formación universitaria de los profesionales de la salud para la atención a este tipo de pacientes (Benbunan, 2005). Debido fundamentalmente a los componentes afectivos de estas vivencias, la implicación en el cuidado de pacientes en estado terminal representa una experiencia emocional muy intensa, impactante y estresante, tanto para los familiares como para el propio personal de enfermería. Para Kiger (1994), también supone para los futuros profesionales de enfermería un importante reto que les ayuda a madurar y adaptarse a las tareas propias de su futura profesión, ya que si bien se trata de una intensa experiencia, también posee un carácter activador que estimula el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, los pacientes en procesos de final de vida valoran positivamente el hecho de que los profesionales que les atienden estén formados en técnicas de comunicación en general que se les acompañe y asesore en todo aquellos aspectos relacionados con el proceso de morir. Para finalizar tal y como señalan Quintana & Caro (2007), no hay vuelta atrás, no es posible recuperar el momento

y reparar los errores, lo que se haga o deje de hacer en este preciso momento no se puede cambiar, la muerte es un hecho definitivo.

5.4 Cuidados paliativos

Desde una perspectiva histórica, Allúe (1993), comenta que la concepción de la muerte ha estado presente en toda la historia del ser humano, desde culturas prehistóricas hasta las actuales, ya que supone el fin de nuestra existencia. Pero no es hasta principios de 1900, como citan Kastenbaum & Costa (1977), en que Llya Llynch Mechnikov (premio Nobel de investigación biomédica) introduce el término de tanatología, y el estudio de la muerte empieza gradualmente a abordarse desde una perspectiva científica. Fue Feifel quien en 1959, edita "*The meaning of death*", compendio de estudios sobre la muerte, dando lugar al descubrimiento del fenómeno de la muerte y a su abordaje multidisciplinario como apuntan los autores citados. En la década de los sesenta, nace el interés por las personas moribundas. Hinton en la década de los sesenta publica "*Dying*", obra que trata con gran acierto, las experiencias sobre el proceso de morir percibidas desde diferentes ópticas (enfermo, familia y personal sanitario) (Hinton, 1974). Dos años más tarde, la psiquiatra Kübler-Ross publica el libro "*On death and dying*", fruto del contacto diario y de la atención prestada a los enfermos en situación terminal y sus personas cercanas. A finales de los años setenta y hasta nuestros días, el interés se centra en los aspectos psicosociales del proceso de morir, la muerte y en el estudio del duelo, tal como se hace presente en el gran número de tratados publicados, como por ejemplo, Colell (2005); Saunders (1990); Twycross & Lack (1990). Se editan revistas como "*Death Studies*", que trata de forma general, aspectos relacionados con la muerte. Asimismo aparecen revistas especializadas en la atención y cuidado del enfermo terminal y su familia, tales como: "*Palliative Medicine y Journal of Palliative Care*".

Desde finales del siglo XIX que ha habido cambios en la esperanza de vida que han contribuido a mejorar las condiciones de vida de las personas y ha habido un avance de los conocimientos científicos y técnicos, especialmente importantes en el campo de la medicina, llegando a alargar la esperanza de vida de la población. El aumento de la esperanza de vida ha contribuido al envejecimiento progresivo

de la población, lo que ha modificado, al mismo tiempo, el patrón epidemiológico, caracterizado por un aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer, las enfermedades del aparato circulatorio, respiratorio y las enfermedades neurológicas, entre otras. Según el informe Hastings (2005), propone un nuevo paradigma para el siglo XXI que agrupa en cuatro las metas en el ámbito médico: la prevención de las enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud; el alivio del dolor y del sufrimiento causado por las enfermedades; la asistencia y la curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados, y evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz. Es así como surgen los Cuidados Paliativos.

Los cuidados paliativos están previstos para las personas cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, y la atención va dirigida hacia el control del dolor y de otros síntomas. El objetivo es "*proporcionar un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*" (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2011). Se ha de señalar que en la población geriátrica, según Ribera (2013), entre los paliativistas suele faltar experiencia en la atención al anciano en marcos ajenos al hospital como pueden ser las residencias o el propio domicilio, aunque este último se está subsanando en muchos lugares en el curso de los últimos años. No hay que olvidar que los cuidados paliativos es algo al que todas las personas tienen derecho a aspirar al final de su vida. En este final de la vida, existen en este momento diferentes opiniones y opciones para acercarse a una muerte digna, también conocido con el nombre de la *buena muerte*.

Pires (2001), defiende que cuando se cuida del enfermo en el final de la vida, se debe tener presente, no sólo los principios éticos y morales que envuelven la relación establecida (y que ya se ha abordado anteriormente), sino también considerar que la práctica enfermera no se reduce a la mera ejecución de técnicas, pues está implicada una relación interpersonal donde los aspectos emocionales, culturales y espirituales deben ser considerados y valorizados. En

palabras de Manso & Velho (2004), la persona en esta etapa debe ser considerada con todo el respeto que le es debido, como ser humano que es, por lo que personalizar sus necesidades es una prioridad a cimentar por los profesionales de salud, familiares u otros cuidadores, respetando sus creencias y deseos, dando al proceso de muerte la posibilidad de proseguir su curso, de forma natural, encaminándose para un fin digno y sereno. Sin duda, este es un reto para los cuidadores formales e informales.

En resumen, en este capítulo se han tratado los siguientes aspectos:

- El cuidado de la persona mayor en situación de final de vida es un proceso complejo, no solo para el cuidador informal sino también para el cuidador formal.
- En nuestra sociedad, la muerte sigue siendo un tema tabú, pero que se debe abordar. Cuidar a la persona que se está muriendo es un proceso que implica sufrimiento, agotamiento físico y emocional. El acto de cuidar implica proporcionar cuidados sanitarios, pero también saber acompañar en el momento de final de vida.
- Diferentes modelos invitan a la reflexión y promueven la formación en relación al afrontamiento de la muerte. Las pioneras aportaciones de Kübler Ross, los criterios de Lazarus y las definiciones de Folkman, ayudan a entender las fases por las que pasan estas personas en situación de final de vida y las personas directamente relacionadas.
- Las enfermeras son probablemente las profesionales que más directamente sufren y viven la situación más tensa al cuidar a la persona que está muriendo. Es por este motivo, que hace falta de preparación y formación para cuidar de esta persona mayor y así poderle proporcionar los cuidados necesarios y una muerte digna.
- Los cuidados paliativos, cuya atención va dirigida hacia el control del dolor y de otros síntomas, constituyen una atención fundamental para el enfermo, y constituyen una ayuda a los familiares en los momentos de final de vida.

6 Modelos sobre el cuidar, actuación de los cuidadores y entornos residenciales

La prolongación de la vida conduce de forma consecuente a enfermedades crónicas y a mayores necesidades de cuidados, por lo que se requiere aprender nuevas formas de aproximarnos a los pacientes para convertirnos en elementos humanizadores de asistencia (Nogales, 2008); (Palacios, 2007). Como ya se ha comentado extensamente en el primer capítulo, en las últimas décadas, el aumento de la esperanza de vida ha producido un incremento del envejecimiento de la población, y esto ha conducido a que muchas de estas personas mayores sean atendidas en centros geriátricos. La proliferación, variedad y características de estas instituciones ha generado un gran número de estudios sobre el cuidado a personas mayores institucionalizadas.

El estudio y análisis de las necesidades de personas mayores dependientes del cuidado de otras personas aportan puntos de vista diferentes, según la disciplina de aproximación. Por ejemplo, como es el caso de los médicos, enfermeros, trabajo social, psicología, etc. Además en el reconocimiento de las necesidades de las personas también pueden participar los familiares cuidadores, e incluso los propios usuarios de la residencia, como se ha destacado en el apartado dedicado al envejecimiento activo. Todo ello contribuye a la complejidad del tema a la hora de especificar aportaciones de intervención y de gestión.

Como indican Subirachs (2007) y Gracia (2006), en primer lugar es preciso revisar los cambios generados en el contexto social, puesto que si bien se ha fomentado una cultura de solidaridad y se ha reclamado el respeto a la diversidad ideológica cultural, también debe destacarse la inestabilidad de las estructuras familiares, la inseguridad laboral y la formación más intensiva y extensiva. En segundo lugar, los mismos autores apuntan que es importante analizar cómo es percibida la atención del cuidar por parte de los profesionales en el contexto sanitario, dado que los escasos recursos y la mayor carga de trabajo dificultan una adecuada respuesta a las necesidades de la persona mayor. Algunos de estos aspectos se abordan en esta investigación a partir de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a cuidadores formales e informales.

6.1 Cuidado enfermero a lo largo de la historia

Inicialmente cuidar puede ser un acto individual que cada persona se da a sí misma en autonomía, pero a su vez es un acto de reciprocidad que tiende a darse a cualquier persona que temporal o definitivamente es incapaz de resolver sus necesidades vitales y requiere ayuda (Collière, 1993). El concepto de cuidado o de ayuda a los demás es un hecho presente desde el inicio de la civilización hasta llegar a nuestros días (Fraile, 2007). La evolución del cuidado enfermero ha estado estrechamente ligada y caracterizada a cada momento histórico, asumiendo de forma constante y universal las responsabilidades que en materia de cuidados de salud, la sociedad demandaba (Martínez & Chamorro, 2011). Como apunta Uribe (1999), cuidarse, cuidar y ser cuidado son responsabilidades que cada uno realiza en la medida que adquiere mayor autonomía frente a la vida, son acciones que se aprenden y se confieren en el proceso de socialización, para terminar formando parte del estilo de vida y de su cultura.

En las sociedades cazadoras y prehistóricas era responsabilidad del hombre conseguir provisiones mediante la caza, proporcionar la seguridad a través de la protección y defensa, la curación de las heridas que eran ocasionadas por motivos de luchas, entre otras. En cambio las actividades de la mujer giraban en torno a la fecundidad, la alimentación, el mantenimiento de la salud y curación de la enfermedad mediante hierbas, cuidado de la familia, ancianos y la atención a partos. Según Hernández (1999), el saber empírico se configuraba mediante las tareas asignadas y se establece el valor social de los cuidados de supervivencia.

En la cultura griega, mediante el estoicismo se crearon prácticas de autocuidado, lo que designaban como cultivo espiritual del sí mismo, basado en la noción de que *hay que cuidarse y respetarse a sí mismo*. En la tradición judeo-cristiana en las prácticas de cuidado, como en el fomento de la práctica de la caridad y la forma integral de autocuidado practicada por los griegos, cambió el simbolismo y significado del contacto con el cuerpo propio y del otro (Uribe, 1999). Con el cristianismo se dio una nueva dimensión al cuidado. La mujer se ocupaba de los cuidados domésticos, gozaban de libertad y ocupaban un lugar de autoridad dentro del hogar (Siles, 1999). En base a esta visión tradicional del cuidado, Collière (1993), atribuye el rol de cuidadora a la mujer, como figura simbólica del

eterno femenino, en tanto se cree que garantizar estos cuidados es algo que surge en base al género femenino. Cuidar a personas enfermas y dependientes se vive como resultado del sistema histórico sociocultural y hacen alusión a las cuidadoras, por su costumbre de cuidar y como una forma de ratificar la concepción de que cuidar es una tarea femenina o una forma de rechazar que ésta sea una opción para los hombres (Argimon, Limón, & Abós, 2003). Hoy se conoce que esto no es nítidamente así, aunque se resista la tendencia al cambio. El Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales (2005), testifica que la feminización en el cuidado familiar persiste, y no sucede solamente en el caso de adultos mayores, sino que a través de la educación y mensajes a la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada para el cuidado de toda la familia. Es el caso de las preferencias expresadas por los adultos mayores para ser cuidados por sus hijas (Robles & Vázquez-Garnica, 2008).

Autores como Carrasco, Márquez & Arenas (2005), estudiaron en España la evolución del ejercicio del cuidado, a la luz de diversas formas de organización social genérica y de la evolución de la profesión de enfermería. Sus conclusiones muestran que las prácticas diarias del cuidado familiar toman forma y significado en el contexto de la familia y persiste la visión feminizada del acto de cuidar. Por otra parte, consideran que los conceptos y significados emergentes de cuidar se conforman a partir de nuevas ideologías y formas de vida que se interpretan según las maneras en que se presentan al universo físico, social y moral. Es decir, cabe esperar que el proceso de cambio en el que se está inmerso en las sociedades desarrolladas, el acto de cuidar sea una responsabilidad compartida, independientemente del género.

La evolución del cuidado enfermero está estrechamente unida al concepto de salud-enfermedad, caracterizado por cada época histórica. Collière (2009), distingue varias etapas del cuidado enfermero, y a partir de su texto se reinterpretan los puntos principales, en concreto.

- Una primera etapa doméstica del cuidado en la que la vida se centra alrededor de la mujer y abarca desde las primeras civilizaciones a la caída del Imperio Romano. Es la época donde se conocieron las curanderas quienes empleaban las plantas para el alivio de los dolores. Las curanderas

veían como el llanto de un bebe era calmado una vez la madre ofrecía leche de sus pechos lo que a partir de ese momento se consideró como un analgésico, que tiene la capacidad de calmar y tranquilizar. En consecuencia, como añade Sontag (2003), los servicios de las curanderas eran retribuidos en especies, con lo necesario para subsistir.

- Una segunda etapa vocacional del cuidado en que el cuidado enfermero se fundamenta desde el origen del pensamiento cristiano, momento en el que el concepto de salud-enfermedad toma un valor religioso, hasta el final de la Edad Moderna. En esta etapa el motivo de más preocupación para el cristianismo era el *poder* que les asignaba a estas mujeres curanderas, la intervención en los planes de Dios en la vida o la muerte de las personas, y la no discriminación de sus servicios entre las personas que eran consideradas buenas o malas, creyentes o escépticos.
- Una tercera etapa técnica del cuidado se desarrolla a lo largo del siglo XIX y gran parte del XX y se caracteriza principalmente por la lucha contra la enfermedad. En este período las mujeres laicas provistas de una vocación de servicio y de amor a los enfermos, prestaban el cuidado directo y se convertían en las informantes de los médicos. Debían total obediencia a los médicos, afirmando con esto su filiación médica y dando su fundamento a el nombre asignado de *ayudante del médico*. Es en el siglo XX cuando son reconocidos los derechos de las mujeres, son incluidas en el sistema laboral y obtienen una retribución por su trabajo.
- Una cuarta etapa profesional del cuidado es cuando la enfermería se consolida como disciplina y como profesión, siendo el eje central el cuidado de la salud de la población. Comprende las últimas décadas del siglo XX hasta la actualidad. Es el momento de Florence Nightingale que hace visible un modelo de atención empleado con los soldados heridos en el combate de la guerra de Crimea. Esta enfermera observó cómo los soldados mejoraban más si las condiciones de higiene y sanidad se controlaban de la forma más efectiva posible. Nacen las escuelas de enfermería bajo su liderazgo, el objetivo era formar a enfermeras capaces de formar a otras. Se construye la noción del cuidado, se da importancia al cuidado del ambiente de los enfermos: comodidad, higiene, condiciones

sanitarias y el ocuparse de otros aspectos como son el cuidado psicológico y emocional.

En sus orígenes la enfermería es una profesión que surgió vinculada con el concepto de cuidar. Cuidar en el sentido de "Mantener la vida, asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, aunque son diversas en su manifestación" (Negrillo & Calvo, 2008). Pero también cabe destacar que el papel de la enfermería está en permanente evolución. En base a la observación de la misma y la reflexión continuada sobre su actual labor profesional se consigue dar nuevos sentidos a la experiencia y se facilita la orientación del futuro de la profesión (Nogales, 2008). Todo ello da lugar a una extensa variedad de modelos relacionados con el cuidar.

6.1.1 Modelos del cuidar según la enfermería

Desde la disciplina centrada en la enfermería y en base a la actividad relacionada con el cuidado, Wade & Kasper (2006), ha definido cuidar como: "*aquella relación existente entre el cuidador (la persona que administra cuidado) y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar)*". Este sentido de cuidar toma un cariz destacadamente humanista bajo el prisma de la teoría existencial y fenomenológica de la enfermera Watson. En el modelo del cuidado de Watson se defiende que "*ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales en el campo de la enfermería*" (Watson, 2009). Muchas son las personas que participan en el cuidado de los mayores institucionalizados en centros geriátricos, como pueden ser médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, trabajador social, etc., que ofrecen soporte personal, emocional, espiritual en algún momento del transcurrir de su enfermedad, en mayor o menor medida.

En las últimas décadas se han elaborado diferentes teorías sobre el cuidar de enfermería. Destacamos la de Jean Watson por su influencia en las enfermeras

defensoras del cuidar, y a Simone Roach por su descripción de las cinco características de la relación de cuidar.

La teoría del cuidado de Watson cuenta con una excelente exposición en el trabajo de Abades (2010), a partir de la cual se resumen los puntos que siguen. Jean Watson, nació en el año 1940, fue profesora de enfermería y preside el prestigioso centro de enfermería científica en la Universidad de Colorado. Fundó el centro para el "Human Caring", y es la autora de una de las más filosóficas teorías del cuidar enfermero, pero a su vez, con un fuerte arraigo en la práctica. Su enfoque muestra especial interés por el énfasis en la dimensión espiritual de la existencia humana. Watson afirma que su orientación filosófica es existencial-fenomenológica, espiritual y basada en parte en la filosofía oriental. Watson, así mismo adopta el pensamiento de la escuela humanista, existencial y de la psicología transpersonal que impera en su época. No obstante, no duda en afirmar en el texto "*The philosophy and sciences of Caring*", publicado en la década de los 80, que los conocimientos relativos a la disciplina de enfermería se basan en las ciencias biológicas, comportamentales, sociales y humanas. Igualmente enfatiza que para comprender los cuidados de enfermería, se deben analizar en su contexto y relacionarlos con otras áreas del saber como la filosofía, las ciencias humanas, la historia, la psicología, la fisiología, la sociología, la antropología, entre otras ciencias sociales. Para una mayor comprensión de los mismos, conviene identificar, describir y estudiar los factores humanísticos científicos centrales en los cuales es posible efectuar un cambio positivo en el estado de la salud. Se trata principalmente de mecanismos que entran en juego asumiendo el cuidado de otro ser humano.

Así pues, la práctica cotidiana de la enfermería debe sustentarse en un sistema sólido de valores humanísticos que el personal de enfermería debe cultivar a lo largo de su vida profesional, a la vez que integra los conocimientos científicos para guiar la actividad enfermera. Esta asociación humanística-científica constituye la base de la ciencia de *cuidar*. Pero esta actuación no está exenta de conflictos, para Watson (1998), la ciencia de cuidar actualmente presenta diversas dificultades, en concreto, la importancia de la formación y la discrepancia entre conocimientos teóricos y su aplicación. En relación al primer punto la autora

aclara que el cuidar (entendido como los cuidados enfermeros) ha existido en todas las sociedades. En cada sociedad, se encuentran personas que son cuidadas por otras. Una actitud cuidadora no se ha transmitido de una generación a otra por la herencia genética sino mediante la cultura de una profesión como un único sistema de adaptarse a su medio. Los cuidados enfermeros siempre han tenido una posición cuidadora frente a los otros seres humanos. Pero estos cuidados durante un periodo de tiempo, por las exigencias de los avances técnicos han estado en peligro. Gracias a una educación superior de la enfermera ha permitido a la disciplina de enfermería armonizar su orientación humanística y su fundamentación científica. Por otra parte la autora comenta que existe a menudo una divergencia entre la teoría y la práctica o entre los aspectos científicos y los aspectos artesanales de la ciencia de cuidar, en parte a causa de la división existente entre los valores científicos y valores humanísticos.

La noción de cuidar de Simone Roach parte de la tesis de que el cuidar es esencial en el ser humano y que lo verdaderamente humano es cuidar (Roach, 1987). Esta enfermera y filósofa canadiense, fue una de las pioneras en el análisis del cuidar enfermero, y en base al texto de *The human Act of Caring: A blueprint for the health professions*, (Gasull & Solanilla, 2005), exponemos brevemente los principales puntos de vista respecto al cuidar de Simone Roach. Al igual que Watson, Gasull argumenta que la capacidad de cuidar está profundamente enraizada en la naturaleza humana y juega un papel muy importante en el desarrollo humano. Roach (1987), Determinó que el cuidar presentaba cinco características propias que, coincidentemente, todas comenzaban por la letra "C": compasión, competencia, confianza, conciencia y compromiso. Estas características, han sido incorporadas en recientes teorías del cuidar y constituyen un apartado importante en las actividades de formación de los enfermero/as.

- **Compasión.** Diferentes autores han escrito sobre la compasión. Roach la define como una manera de vivir en relación con todas las criaturas vivientes. El cuidar es más que la simple bondad, es un preocuparse por el otro, en un introducirse en su condición de ser humano y añade que la compasión es algo que solo conocemos por la experiencia. El cuidar puede

ser profesional pero la compasión ha de ser experimentada. Como dicen Gasull & Solanilla,(2005), *"el cuidar puede ser aprendido, pero la compasión surge después de ser herido, pues no mostramos una actitud compasiva por obligación sino por solidaridad"*. La compasión como tal consiste fundamentalmente en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento del otro ser humano y vivirlo como si se tratara de una experiencia propia.

En relación a la compasión, Torralba (2002), recoge la idea de que "la compasión es una virtud moral que no es exclusiva de ninguna religión y de ninguna filosofía moral, aunque está omnipresente en el pensamiento moral de todos los tiempos, ya sea en el occidente griego, romano y cristiano o en el oriente budista o confucionista". Gadow (1985), añade que la empatía, como tal, facilita extraordinariamente la relación entre profesional y paciente, pero no puede considerarse una virtud, pues la virtud es un hábito que requiere esfuerzo, trabajo del espíritu y del cuerpo.

- **Competencia.** Roach la define como aquel estado en el que poseemos conocimientos, capacidad de raciocinio, habilidades, energía, experiencia y motivación para responder adecuadamente a las demandas de nuestras responsabilidades profesionales. La compasión, imprescindible en la relación de cuidar, precisa de la competencia apropiada a las demandas del ser humano. Mientras la competencia sin compasión puede ser brutal e inhumana, compasión sin competencia puede que no sea más que buenas intenciones, no produce daño pero es una intrusión en la vida de una persona necesitada de ayuda.
- **Confianza.** Para Roach es la cualidad que fomenta relaciones confiadas. Es imposible imaginar la consecución de unos objetivos asistenciales sin al mismo tiempo asumir que la relación no se efectúe en unas condiciones de veracidad y mutuo respeto. La confianza es reciproca, la dos partes de la relación necesitan sentirse seguras, pero cuando una de las partes es un profesional, entonces el otro necesita experimentar que será respetado. Esto dependerá en gran medida del grado de honestidad del profesional.

- **Conciencia.** El término conciencia puede definirse como un estado de la conciencia moral; una brújula que dirige la conducta de acuerdo con el estado moral de las cosas. Es una instancia fundamental del ser humano, pertenece a su dimensión interior y tiene un valor integrador. La conciencia, entendida como virtud y no como atributo de la interioridad humana, significa reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de la cosa. Como el cuidar es esencialmente vulnerable, la conciencia es la que permite actuar según la recta conducta: la buena, creativa y compasiva manera de relacionarse. Aspectos que recoge muy bien el autor Torralba (2002).

6.1.2 Teorías de la motivación en relación al acto de cuidar

La motivación es el origen de buena parte del comportamiento humano. Se puede definir como el impulso que lleva a la persona a actuar de determinada manera. Esta orientación a una acción puede ser provocada por un estímulo externo (motivación extrínseca), que provienen del ambiente, o generado internamente (motivación intrínseca) por procesos mentales del individuo (Rivera, 2014). Ante la pregunta de ¿Por qué cuidamos?, la mayor parte de las personas que cuidan a un familiar están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Ahora bien, no es ésta la única razón que lleva a cuidar a otra persona. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados, que, en palabras de About (2014), se concretan: (a) por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de nuestro familiar porque se entienden y comparten sus necesidades, (b) por reciprocidad, ya que antes nos cuidaron ellos, (c) por la gratitud que nos muestra la persona cuidada, (d) para evitar los comentarios negativos de la familia, amigos, conocidos en el caso de que no se cuidara al familiar.

Estos aspectos mencionados se han conceptualizado desde varias teorías sobre la motivación, principalmente las denominadas de contenido en las que se sitúa la teoría de motivación de Maslow (2008), y las que ponen el énfasis en el proceso como son las teorías de de las expectativas que divulgaron (Porter & Lawler,

1968). Se aborda en primer lugar el esquema clásico de Maslow que continúa siendo vigente y usado en múltiples investigaciones (Figura 5).



Figura 5. Representación de las necesidades humanas, según Maslow

Fuente: Elaboración propia en base a la pirámide clásica de Maslow

El autor parte de la convicción de que en todo ser humano existe una jerarquía de necesidades y coloca su atención en los factores internos a la persona e intenta responder a la pregunta ¿Qué causas provocan la motivación? Esta teoría pretende determinar las necesidades individuales para explicar la conducta y la satisfacción del trabajo. La noción de jerarquía se organiza en cinco aspectos vitales. (1) Necesidades fisiológicas: incluye el hambre, la sed, el abrigo, el sexo y otras necesidades corporales. (2) Necesidad de seguridad: incluye la seguridad y protección de daños físicos y emocionales. (3) Necesidades sociales: incluye afectos, la sensación de pertenencia, aceptación y amistad. (4) Necesidad de reconocimiento: incluye factores internos de estima, como el respeto a uno mismo, la autonomía y los logros; y factores externos como el estatus, el reconocimiento y la atención. (5) Necesidad de autorrealización: el impulso de ser

lo que se es capaz de ser; incluye el crecimiento, alcanzar el potencial de uno y la autosatisfacción.

A medida que se satisface cada una de estas necesidades en lo sustancial, el siguiente nivel de necesidades se vuelve dominante. En términos de la figura, el individuo sube por los escalones de la jerarquía. Desde el punto de vista de la motivación, la teoría indica que, aunque ninguna necesidad se satisface siempre, una necesidad que ha quedado en gran parte satisfecha ya no motiva en el sentido de ser motor de búsqueda. De manera que si uno desea motivar a alguien, de acuerdo con Maslow, necesita comprender en qué nivel de la jerarquía está en la actualidad, y enfocarse a la satisfacción de las necesidades en ese nivel o el siguiente superior.

Maslow separa las cinco necesidades en órdenes superior e inferior. Describió las necesidades fisiológicas y de seguridad como de orden inferior, y las sociales, de estima y de autorrealización como necesidades de orden superior. Esta diferenciación entre los dos órdenes se hizo a partir del criterio de que las necesidades de orden superior quedan satisfechas en lo interno (dentro de la persona), mientras que las necesidades de orden inferior quedan satisfechas predominantemente en lo externo (por el pago, los contratos sindicales y el ejercicio de un puesto de trabajo, por ejemplo). De hecho, la conclusión natural a la que se debe llegar partiendo de la clasificación de Maslow es que, en tiempos de abundancia económica, casi todos los trabajadores con empleos permanentes han satisfecho de manera considerable sus necesidades de orden inferior. El desafío para la humanidad es conseguir ascender en el orden motivacional, en el que se incluye el acto de cuidar.

En segundo lugar se aborda la teoría de proceso que describe y analiza cómo se estimula, se orienta, se mantiene y se detiene la conducta, e intenta responder a la pregunta ¿Cómo se produce la motivación? Según Porter & Lawler (1968), la fuerza de la motivación está en función del valor que el sujeto le atribuye a la recompensa, más la cantidad de esfuerzo que la persona cree que deberá aplicar para lograrla. Evidentemente la magnitud del esfuerzo es el que la persona percibe subjetivamente, ajustado o excesivo. Pero también se ha de considerar el grado de seguridad que la persona percibe respecto de recibir o no la

compensación por el resultado alcanzado, es decir sus expectativas. Rivera (2014), afirma que *"la fuerza de una tendencia a actuar de una manera depende de la fuerza de una expectativa de que al acto seguirá cierto resultado que el individuo encuentra atractivo"*.

Las expectativas de las personas tienen una estrecha relación con los factores motivacionales, sean intrínsecos o extrínsecos. Las expectativas constituyen la fuerza de convicción de que el esfuerzo relacionado con el trabajo producirá un buen desempeño. Como defiende Rivera (2014), en un trabajo contextualizado en la empresa, y el de De Simone (2015), centrado en el ámbito de la salud, la motivación es producto de la apreciación que el individuo pone en los posibles resultados de sus acciones y la expectativa (esperanza) de que sus metas se cumplan en un lugar de trabajo concreto, por ejemplo.

6.2 Cuidadores formales e informales

Se identifica al cuidador en general como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (Flores, Adeva, García, & Gómez, 1997). Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria (ABVD) se presentan tres posibilidades: (1) que reciba cuidado informal, (2) que reciba cuidado formal, (3) que reciba cuidado formal e informal. Según Twigg (1993), los servicios formales interactúan dinámicamente con el sector informal, y se pueden distinguir dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de familias.

El cuidado formal se ha definido como el "Conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás" (Del Rey & Mazarrasa, 1995). La relación del cuidador formal con la persona que recibe los cuidados está regulada, se enmarca habitualmente dentro de una institución, y el proveedor suele recibir remuneración económica. Ello implica la universalidad en la prestación del cuidado formal: se provee a cualquier persona que lo necesite

y/o que puede pagarlo. El cuidador formal es un profesional que oferta un servicio para el cual tiene una preparación que lo habilita, es decir, se trata de un profesional que desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia del cuidador informal, que se circunscribe a la red social-familiar del paciente, ofrece una atención generalista y depende de mecanismos organizativos.

Por ende, una de las características relevantes del cuidador formal es su capacitación. Valderrama (1997), define al cuidador formal de personas mayores como *"aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, clubes y centros de jubilados, residencias geriátricas y servicios sanatoriales. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos gerontológicos de trabajo"*. Es decir, el cuidador formal está compuesto por una extensa red de profesionales. Como pueden ser médicos, auxiliares de geriatría, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales etc., pero muy especialmente los enfermeros que intervienen en el cuidado de la salud de la persona mayor. En cuanto a la capacitación de los cuidadores formales que tendrán a su cargo el cuidado de personas mayores, cabe destacar la observación de Tarrío (2001), cuando advierte sobre el desaprovechamiento de recursos humanos con formación en enfermería que, convenientemente especializados en geriatría, cubrirían las necesidades de cuidados especiales de una población con déficits en su salud, especialmente en residencias geriátricas.

En referencia al cuidador informal concurren diversas aproximaciones. Según Cuesta (2009), es un tema que sigue provocando controversia en cuanto a su definición. Existe cierta conformidad a la hora de definir el término como *"la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen"* (Wright, 1987). En la misma línea, Feldelberg, Tartaglino, Clemente, Petracca, Cáceres & Stefani (2011), definen cuidador principal como *"aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del*

enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña". Otras definiciones como la propuesta por la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006), la menciona como: *"la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada"*. Sin embargo, el Libro Blanco de la Dependencia (2005), aporta una definición más exhaustiva sobre el cuidado de la persona mayor dependiente, definiéndolo como: *"el cuidado que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración"*.

No obstante, Vaquiro & Stiepovich (2010), advierten que sigue siendo la familia, sin haber explicitado su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo de la persona dependiente. Aunque siempre se debe de tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la familia, habitualmente suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (Crespo & López, 2008). El cuidador informal principal suele ser el cónyuge para el caso de enfermos varones y las hijas para las mujeres que padecen la enfermedad (Solano, Siles, & Fernández, 2008). Fernández, Martínez, Ortiz, Carrasco, Solabarrieta, & Gómez (2011), introducen el componente de reconocimiento familiar en su definición *"aquel individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, y es percibido por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente"*. Tras la entrada en vigor de la Ley de la Dependencia, Ley 39/2006, uno de los recursos que hace referencia es la retribución económica al cuidador informal principal del enfermo, que percibiría una gratificación económica por el hecho de prestar sus cuidados. Pero, en el momento socioeconómico y político actual estos recursos están escasamente disponibles.

La tradición del cuidado persiste en el hecho de que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras informales principales en la mayor parte de los casos (Bover, 2006); (Crespo & López, 2008). En España, representan el 84% de los casos de las personas que se encargan de prestar cuidados (IMSERSO, 2005). Autores como Larrañaga (2008), comentan que la responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo. Estas cuidadoras informales asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (García, Mateo, & Maroto, 2004). El perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (Vaquiro & Stiepovich, 2010). Esta realidad parece estar en proceso de cambio, tanto en lo referente al género como en lo relativo a la clase social.

Cuidar tiene sus consecuencias. Como señalan Flórez, Adeva, García, & Gómez (1997), *"es un hecho comprobado en diversas investigaciones que el cuidado de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole"*. Hay que tener en consideración que el cuidado de las personas mayores dependientes originan en el cuidador informal principal una serie de problemas de diversa etiología, como pueden ser: cansancio, problemas articulares, ansiedad, estrés, trastornos del sueño, disminución o pérdida de tiempo libre, soledad, absentismo a nivel laboral, desmotivación en el trabajo, etc. Todas estas alteraciones en la vida del cuidador principal afectarán de tal manera que se verá mermada su labor como cuidador informal principal. Al respecto, existen múltiples estudios que han reportado problemas sobre la salud física y psíquica del cuidador (Bazo & Domínguez, 1996); (García, 1999); (Yanguas, Leturia, & Leturia, 2000). Principalmente, cabe destacar los problemas cardiovasculares, osteoarticulares, estados depresivos, estrés, insomnio, irritabilidad, nerviosismo y disminución de la autoestima. Otros autores, como Moya, de Andrés, Romero,

Sanchis, Sariñaña, & González (2010), ratifican que el hecho de proporcionar cuidados de forma crónica puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en diversos sistemas, incluyendo el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el neurosensorial, musculoesquelético y el inmunológico. Por otra parte, los hombres presentan frecuentemente menor malestar físico y emocional que las mujeres, las cuales suelen padecer más problemas de ansiedad y depresión, menor bienestar subjetivo y calidad de sueño, peor salud física y sedentarismo (Crespo & López, 2008); (Larrañaga, 2008). También se destaca que las mujeres son más conscientes de sus problemas de salud, y por tanto lo indican mayormente en los autoinformes (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). En la mayoría de los casos se ha asociado un peor índice de salud en la mujer directamente proporcional a su mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas dedicadas al mismo (Manaset & La Parra, 2011).

6.3 Cuidados a personas mayores en las residencias

Como ya se ha mencionado, la actividad de cuidar se realiza desde diferentes ámbitos, como pueden ser la familia, hospitales, residencias geriátricas y otras instituciones. Es a partir de los años cincuenta que los diversos estados comienzan a organizar la atención a la persona mayor dentro de sus sistemas públicos de servicios sociales. Como comentan Díaz (2009) y Torabuela (2003), debido a la progresiva incorporación de la mujer al mundo del trabajo, la reducción del tamaño de las familias y del espacio físico de las viviendas, ha propiciado el desplazamiento del cuidado de las personas mayores desde un entorno familiar con la mujer como protagonista, a una serie de sistemas de apoyo regidos por los sistemas públicos de servicios sociales: ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día y servicios de atención residencial entre los que se encuentran los hogares para ancianos.

El cuidar a personas mayores en residencias geriátricas es un tema que genera interés en todos los países desarrollados debido al incremento de la población dentro de esta franja de edad (Torres, Ballesteros, & Sánchez, 2008). También genera preocupación para los profesionales y gestores que trabajan en el sector residencial. En un estudio realizado en Suecia destaca la importancia de la

relación entre la enfermera y el residente en los centros geriátricos, el concepto del cuidar enfermero centrado en la relación, y ser consciente de las oportunidades para encontrar el significado y el sentido de la interacción en el cuidado de los residentes (Westin & Danielson, 2006). La tarea de cuidar de una persona mayor dependiente, como bien comentan Nolan, Grant, & Keady (1996), aporta una serie de beneficios, como pueden ser la autoestima de los cuidadores, la capacidad o enriquecimiento personal. También el sentir satisfacción en determinadas tareas que dan especialización en las respuestas a las necesidades de los cuidados, mejora los resultados y proporciona satisfacción al cuidador. Se podría decir que este contentamiento revierte en el cuidador formal por su profesionalización, y en el cuidador informal por la descarga que implica el apoyo residencial.

6.3.1 Calidad de la tarea de cuidar

Sea cual sea el ámbito de actuación, ante la tarea de cuidar, cabe preguntarse ¿Qué cualidades ha de tener el cuidador formal, en nuestro caso el enfermero/a, para cuidar de estas personas mayores dependientes institucionalizadas?. Para muchos autores conceptos como el respeto, la comunicación, proximidad y profesionalidad son las características principales. El respeto es definido como un valor que permite al ser humano reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades del prójimo y sus derechos, pero también un requisito para una intervención de calidad. Es el reconocimiento del valor propio y de los derechos de los individuos y de la sociedad. El respeto implica reconocer y tratar a los residentes de una forma personal, considerando y manteniendo sus valores propios, sus estilos de vida y su intimidad (Dwyer, Nordenfelt, & Ternestedt, 2008). Se trata de considerar a las personas mayores como seres humanos y de ser compasivos y receptivos hacia su situación (Forbes & Gessert, 2006). También supone que el personal no ponga en duda los comentarios realizados por los residentes o simplemente los considere como falsos o engañosos, sin otorgarles la importancia y la atención que requieren (Andersson, Pettersson, & Sidenval, 2007). El respeto también ha de ser protagonista en los momentos más cercanos en el cuidado de personas mayores en situación terminal y final de vida. Es cierto que a veces es una carga para la enfermera, porque la persona no

dispone de toda la información ante tal situación. Pero como destaca Costello (2001), *"cuidar a pacientes ancianos moribundos incrementa la comunicación entre médicos y enfermeras, y puede cambiar la cultura e ideología del modelo biomédico de los hospitales dando mayor protagonismo a la experiencia de los pacientes moribundos"*. Los cuidadores han de ser competentes y se requiere que se mantengan atentos y vigilantes. Se confía en que estos profesionales atentos y competentes estén a su lado cuando ellos (las personas mayores), estén enfermos o muriendo (Andersson, Pettersson, & Sidenval, 2007); (Hjaltadóttir & Gústafsdóttir, 2007).

Cuidar no es un acto fácil, cuidar implica, ofrecer calidad ante la demanda solicitada por la persona. Según Tsai (2008), las intervenciones cuidadoras eficaces suponen *"proporcionar cuidados de enfermería a tiempo y ayudar a los residentes tan pronto como lo necesitan"*. Ello se confronta con la otra cara de la realidad asistencial, realidad que Slettebo manifiesta cuando dice *"los profesionales de enfermería siempre tienen prisa, siempre están ocupados como para atendernos adecuadamente y hay que esperar durante eternidades para tener respuesta a sus necesidades"* (Slettebo, 2008). Por la otra parte, los enfermeros/as muestran preocupaciones como el no disponer de suficiente personal, dificultades para encontrar personal suplente, no poder satisfacer las necesidades de los residentes, falta de formación específica y falta de perspectiva profesional y de tecnología en los centros, aspectos que corroboran algunos estudios ingleses como el de Plati (1997). En la misma línea, Blanca-Gutiérrez, Linares-Abad, Grande-Gascón, Jiménez-Díaz & Hidalgo-Pedraza (2012), reconocen que *"la situación de espera provoca en los residentes la percepción de que las personas cuidadoras no les están prestando suficiente atención y les produce sentimientos y estados negativos como ansiedad, abandono, dolor, frustración, humillación, tristeza, miedo, enfado, molestia, disgusto, desesperación y malestar"*. Sin duda, ello no contribuye a la noción de calidad del cuidado enfermero a las personas mayores. Las personas mayores comentan algunas de las causas que originan estas demoras en la atención. Por ejemplo.

- Falta de personal asistencial: esta falta de personal hace que se vean desbordados los enfermeros y no sean capaces de atender a tiempo y

debidamente las demandas de las personas (Slettebo, 2008); (Wadensten, 2007).

- Los cuidadores formales no tengan la formación académica o profesional necesaria para llevar a cabo su labor (Wadensten, 2007)
- Reemplazo de personal: este reemplazo del personal va en deterioro de las personas mayores, puesto que se pierde la confianza entre la persona mayor y el cuidador formal (Wadensten, 2007); (Forbes & Gessert, 2006).

Para las personas mayores la seguridad y estabilidad es muy importante, es decir, que en el momento de necesitar ayuda sepan que la van a tener de una persona conocida, especialmente en aquellas situaciones en que la persona mayor considera que su salud está en una situación delicada (Anderberg & Berglund, 2010); (Berglund & Kirkevold, 2006). Por lo tanto, las personas mayores necesitan de cuidados que respondan a sus necesidades, a ser posible dentro de un tiempo prudencial, de forma segura y eficaz. Como bien comenta Aller "*cuando los residentes enuncian los aspectos que influyen en el mantenimiento de su calidad de vida dentro de la institución incluyen los cuidados recibidos, las personas que les proporcionan esos cuidados, así como la habilidad para comunicarse con su personal cuidador*" (Aller & Coeling, 1995). Por otra parte, cuidar no es sobreproteger. Es importante alcanzar un estado de equilibrio entre la ayuda que se ofrece a la persona mayor y permitir a las mismas hacer todo aquello que sean capaces de realizar por sí mismos. Los enfermeros/as deben de tener un rol facilitador y habilidades para fomentar la buena relación entre los residentes y ellos mismos.

A veces el enfermero/a habla con la persona mayor cuando le ocurre algo inhabitual o está relacionado con temas de salud. Esta falta de comunicación con las personas mayores es una falta de atención a sus necesidades, la necesidad de conversar o simplemente de hablar, ya que ello puede contribuir a su bienestar y resultar que los días se hagan más llevaderos. Esto puede explicar que la mayoría de las personas mayores mantengan contacto con el resto de residentes del centro y mantengan la relación con el enfermero/a en un segundo plano. El autor Anderberg comenta que "*las personas mayores se muestran reacias a mantener con los cuidadores una relación estrictamente profesional, demandando*

una interacción más personal, con un componente de reciprocidad que estaría fundamentado en un tipo de contacto próximo al que se mantiene en relación con los familiares, amigos y en algunos casos, con los compañeros y compañeras residentes" (Anderberg & Berglund, 2010). Los residentes necesitan atribuir a sus personas cuidadoras características similares a las que tendría un amigo: se trata de alguien que contribuye a contrarrestar sus carencias en la vida de la institución, alguien que presta ayuda, que le ofrece atención y en quien se pueda confiar.

La relación entre los residentes y cuidadores, establecida a través de un trato más cercano, contribuye a que el mayor se sienta reconocido como una persona (Hjaltadóttir & Gústafsdóttir, 2007); (Silva, Menendez, Petersen, Santos, & Barreiros, 2006). Una comunicación óptima entre el enfermero y la persona mayor institucionalizada es un aspecto clave en el desarrollo de su interacción personal. Serrano (2007), establece que *"la comunicación efectiva con los mayores que viven en una hogar para ancianos produce una serie de consecuencias beneficiosas"*. Para concluir, todo parece indicar que el bien cuidar pasa por saber crear un entorno atento para las personas mayores que incluya: un ambiente en el que fluya la comunicación, se aprecie el respeto, se denote la confianza mutua, se garantice la atención profesional. Como indica Miner-Williams (2007), la relación enfermería-paciente tiene su origen en la intención del profesional de encontrarse con las necesidades del enfermo y en el saber responder a ellas.

6.4 Residencias para personas mayores

Las personas mayores son el grupo poblacional que requiere más atención asistencial debido a la falta de soporte social, problemas de salud y las nuevas estructuras familiares. Estos son los principales motivos por los que ingresan con más frecuencia las personas mayores en residencias geriátricas. Como comentan Altés, Carrasco, Carré, & Marcelo (2005) *"cada vez es más necesario contar con recursos sociales y centros sociosanitarios con el fin de asistir a las personas mayores en los últimos años de su vida"*. Así, la nueva realidad asistencial implica que el acto de cuidar a la persona mayor, como ya se ha comentado, compromete a los profesionales de la salud y requiere que éstos tengan una mayor

sensibilidad, compromiso ético y una mejor formación en geriatría para poder proporcionar cuidados de calidad.

Con el transcurrir de la historia, en el siglo XIX ya se conocía la existencia de centros especializados en la acogida a personas mayores. Eran los denominados asilos, instituciones bien conocidas socialmente, que funcionaron durante las tres primeras partes del siglo pasado (Barenys, 1992); (Zolotow, 2011). Los servicios y prestaciones que ofrecían se limitaban a dar hospedaje, alimento e higiene a los que a ellos acudían, ya que esto era lo que permitían las circunstancias socioeconómicas de ese momento, y este era el enfoque que se presumía como necesario y avanzado en el tiempo. A partir de los años setenta, se fue produciendo un cambio progresivo que llevó del concepto de asilo como organizaciones de beneficencia hasta el concepto actual de residencia como intervienen Servicios Sociales.

En los últimos años se ha constatado un aumento considerable en el número de residencias y en su capacidad de oferta de plazas, tanto a nivel público como de iniciativa privada. A pesar de este aumento de residencias, aún existe un desajuste respecto a las necesidades para dar cobertura a esta demanda social (Grupo Nación, 2014). Se estima que para atender el aumento de las personas mayores tendrían que crearse mil plazas al año. En Cataluña, según el artículo publicado por el periódico de La Vanguardia "*Más ancianos, menos residencias*", hay 17.000 ancianos en listas de espera por una plaza (Vanguardia La, 2013). Son varios los factores que han contribuido, en mayor o menor medida a este cambio. En primer lugar, el envejecimiento de la población que ha supuesto un incremento considerable de las personas mayores de 65 años. Dentro de este cambio demográfico tiene un específico interés el llamado envejecimiento del envejecimiento (Martínez, Gil, Serrano, & Ramos, 2009). Este término alude a la creciente proporción de los mayores de 80 años respecto al conjunto de la población envejecida. Es en este grupo de personas donde son más habituales las enfermedades que producen incapacidad y por tanto dependencia. Esta dependencia es un factor que puede llevar a la persona mayor a ingresar en una residencia, cuando no existe el suficiente apoyo familiar y social para dar soporte en su domicilio. Otro factor fundamental a tener en cuenta, es el debido a los

cambios sociales, producido en el núcleo familiar. En último lugar, se ha de tener en cuenta que existe un escaso avance tanto a nivel social, por ejemplo, apoyo al cuidador o a la persona mayor que permitan que permanezca en su domicilio; como sanitario, por ejemplo, en el impulso del desarrollo de la medicina geriátrica que pueda paliar la dependencia y ofrecer elementos de apoyo para aumentar la necesidad de autonomía de las personas, aunque sean mayores (Pinazo & Sánchez, 2005).

El concepto de residencia para la persona mayor integra diversas definiciones. Según IMSERSO, la define como: "establecimientos destinados a servir de vivienda permanente y común a personas de tercera edad, en los que se presta una asistencia integral y continuada, a quienes no pueden satisfacer estas necesidades por otros medios" (IMSERSO, 1985). Rodríguez Rodríguez (1999), las define como un "centro gerontológico abierto, de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional, en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia". En las residencias se prestan cuidados sociosanitarios, los cuales son complementados con una adecuada coordinación entre los profesionales de los servicios sociales y sanitarios de la zona territorial en la que se ubican. Pero bien es cierto, que estos cuidados se deben ir adaptando de forma progresiva a los cambios que se van produciendo con el paso de los años. El agravamiento de las patologías, mayor grado de dependencia, etc., hacen necesaria la creación de programas de cuidados paliativos, por ejemplo. Retomando los autores citados, en general estos programas de asistencia a las personas mayores se concretan en:

- Aspectos sanitarios. Por ejemplo, los relacionados con la alimentación y nutrición, aseo e higiene, prevención y tratamiento de incontinencias, prevención de caídas, control y seguimiento médico de enfermedades, atención de enfermería.
- Intervenciones terapéuticas. Por ejemplo, terapias funcionales (rehabilitación funcional, entrenamiento en AVD, psicomotricidad, gerontogimnasia); terapias cognitivas (orientación a la realidad, psicoestimulación cognitiva, rehabilitación cognitiva); terapias psicoafectivas (grupos terapéuticos, reminiscencia); terapias socializadoras

(ergoterapia, musicoterapia, ludoterapia, grupos de habilidades sociales y de comunicación, tertulias).

- Orientación y cooperación con familias. Actividades de información, grupos de autoayuda y psicoeducativos, participación, animación socio-cultural.

En un estudio realizado por la Comisión de la Comunidad Europea (2001), las funciones de las residencias deberían hacer referencia a la misión que se les asigna en el diseño de los programas públicos de servicios sociales, mientras que los objetivos orientarían sobre lo que se quiere conseguir con el ingreso de una persona en un centro.

6.4.1 Motivos de ingreso en una residencia para personas mayores

Alberdi (1999), en un trabajo publicado a finales del siglo XX, refiere que la idea de la residencia no estaba tan arraigada en nuestro país, pero ya se vislumbraba que su existencia no atentaría contra el principio de solidaridad familiar, sino que le procuraría un nuevo marco que garantizaría la administración de cuidados, tanto desde el punto de vista sanitario, como desde la asistencia social.

Para Rodríguez Rodríguez (1998) y Tobío (2002), la atención familiar a las personas mayores dependientes se verá progresivamente dificultada por la creciente incorporación de la mujer al mercado de trabajo, lo que podría generar una creciente demanda social de residencias (Casals, 1993). Según Attias, los problemas con que se topa la familia para atender a las personas mayores, constituyen en muchos países desarrollados el principal motivo para la institucionalización, máxime cuando la persona mayor padece algún trastorno de índole mental (Attias, 1992). Las tres circunstancias que motivan el ingreso de una persona mayor en una residencia son los problemas de salud física o psíquica (por ejemplo, enfermedades), los problemas en relación con la convivencia (por ejemplo, soledad o imposibilidad de vivir solo), y los problemas de carácter socioeconómico (por ejemplo, la falta de recursos).

No obstante, la mayoría de personas mayores manifiesta que desearía vivir en su domicilio hasta el final de sus días, o residir en el de los hijos como alternativa más deseada en segundo lugar (IMSERSO, 1998). Los datos de la Tabla 6,

ponen de manifiesto que los deseos y la realidad no siempre coinciden, y que la soledad, muchas ocasiones, es un acicate para huir de los contextos familiares. Véase los resultados de una encuesta realizada por el Imserso, acerca de la propia opinión de las personas institucionalizadas, sobre los motivos que determinaron su ingreso en la residencia (IMSERSO, 2004).

Tabla 6. Motivo principal por el que vive en la residencia según edad, ambos sexos

Motivo de ingreso en la residencia	< 85 años	≥85 años	Total
Por no estar solo/a	31,7	37,4	34,5
Porque no podía atender la casa	4,0	4,7	4,3
Por estar mejor atendido	12,0	9,4	10,6
Por acompañar a mi marido/esposa	4,3	4,7	4,5
Por no estorbar a mi familia	5,3	12,6	8,9
Por estar más libre	0,3	0,7	0,5
Para estar más seguro en el futuro	0,7	1,4	1
No puedo valerme por mi mismo/a	12,7	7,6	10,1
No tenía otra solución	2,7	2,9	2,7
No tengo familia	2,7	2,5	2,6
Por motivos de salud	13,7	8,6	11,3
Porque mi familia no puede hacerse cargo	7,3	5,0	6,2
Motivos económicos	0,3	0,0	0,3
Otros	1,0	0,4	0,7
No sabe	0,3	1,4	0,9
No contesta	1,0	0,7	0,9

Fuente: Observatorio de Mayores-IMSERSO, Encuesta sobre Condiciones de Vida de los Mayores en Residencias, Septiembre-October 2004.

Las personas mayores que manifiestan una actitud positiva hacia la institucionalización, opinan que en la residencia estarán más cómodos, más tranquilos y mejor atendidos que en los domicilios propios o de la familia (IMSERSO, 2004). La mayoría de las personas mayores que tiene una opinión desfavorable de las residencias, en concreto de la vida en las residencias, relaciona los centros con la necesidad de compartir habitación, la pérdida de intimidad en general, la poca calidad y variedad de las comidas y la imposibilidad

de controlar muchos aspectos de su vida diaria, como horarios, salidas y organización del tiempo y actividades, que pasan a ser establecidos y regulados por la dinámica de la vida residencial, pero que a menudo les provoca una sensación de añoranza y tristeza que consolida su actitud de rechazo (IMSERSO, 2004). Con el objetivo de crear contextos residenciales de calidad se están implementando diversas propuestas a favor de las personas mayores, en este sentido los equipos externos que atienden a los profesionales y a los residentes pueden ser un eslabón más en esta cadena atencional.

6.4.2 Tipos de residencias de personas mayores.

En Cataluña, la normativa vigente es el Decreto 284/1996, de 23 de julio, modificado por el Decreto 176/2000, de 15 de mayo de Regulación del Sistema Catalán de Servicios sociales diferencia dos tipos de servicios, el de los hogares residencia, y el de las residencias asistidas. En base al texto de la Diputación de Barcelona (2008), se resumen los planteamientos que siguen. Los hogares residencia son centros destinados a personas mayores con una autonomía suficiente para la realización de las actividades de la vida diaria que, pese a esto, necesitan cierto apoyo personal y de organización. Se realizan funciones de manutención, alojamiento, acogimiento, convivencia y apoyo personal. Estos hogares cuentan con un equipo de recursos humanos que incluye director técnico, responsable higiénico sanitario, personal de atención directa al residente, como son los auxiliares en geriatría, enfermería, médico, responsable de cocina, de mantenimiento, de gestión del centro, etc. En cambio, las residencias asistidas son centros dirigidos a personas que necesitan una asistencia integral para realizar las actividades de la vida diaria, es decir a personas con alto grado de dependencia, que necesitan atención y supervisión constante y que, por circunstancias sociofamiliares, requieren la sustitución del hogar. Realizan funciones de asistencia integral a la persona con dependencia a nivel de manutención, alojamiento, acogimiento, convivencia y apoyo personal a las actividades de la vida diaria, hábitos de autonomía, dinamización sociocultural, mantenimiento de las funciones físicas y cognitivas, lavandería y repaso de la ropa, higiene personal, apoyo social y atención familiar (dirigida al favorecimiento de las relaciones de la familia del usuario y su entorno, así como de garantía de la

asistencia sanitaria). En cuanto a recursos humanos cuentan con el mismo equipo que los hogares-residencia. Cabe destacar que tanto los hogares residencia como las residencias asistidas tienen por objetivo facilitar un entorno substitutorio del hogar, con carácter temporal o permanente.

Como describe Rodríguez Ávila (2006), los centros residenciales pueden ser, entre otros, de titularidad pública (también denominados concertados) o privados. Algunos centros privados son centros colaboradores, que ofrecen plazas para beneficiarios de los programas de personas mayores del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS). Es decir, un centro colaborador es un centro privado el cual dispone de un número determinado de plazas públicas, puesto que en su momento pidieron al departamento correspondiente poder tener plazas públicas. De alguna manera se puede hablar de un centro mixto, pero de titularidad privada.

Por otro lado, están los centros acreditados. Son centros relativamente nuevos que desde el año 2011, aproximadamente, ofrecen sus servicios debido al incremento de solicitudes de la ley de la dependencia. El departamento de bienestar de la Generalitat elevó una nueva normativa, para las personas que tenían derecho a prestación económica de la ley de la dependencia, y si la residencia tenía plazas acreditadas (con prestación económica vinculada, PEV), el residente podía cobrar la ayuda. Por lo tanto una residencia acreditada es una residencia privada que tiene un número determinado de plazas PEV, de plazas por residentes que cobran una ayuda derivada de la ley de la dependencia. Si la residencia es privada pero no está acreditada y una persona recibe ayuda económica, la generalidad retira esta ayuda al residente porque el centro no se ha acreditado.

6.5 Equipos de Atención Residencial (EAR)

Los EAR son un servicio integrado en el grupo Mutuam, una entidad con vocación de servicio social y sanitario de tradición mutualista que ha colaborado históricamente con la administración, actualmente con la Generalitat de Catalunya (Serra & Reig, 2013). Mutuam concierta con las diferentes entidades públicas

catalanas la prestación de servicios, tanto sanitarios como sociales. La composición de la plantilla como puede verse en la Figura 6, está formada principalmente por profesionales que incluyen la formación profesional (por ejemplo auxiliares), licenciados, diplomados o graduados (por ejemplo enfermero/as), y oficios diversos (por ejemplo administración). También cuenta con doctores especializados en medicina geriátrica.

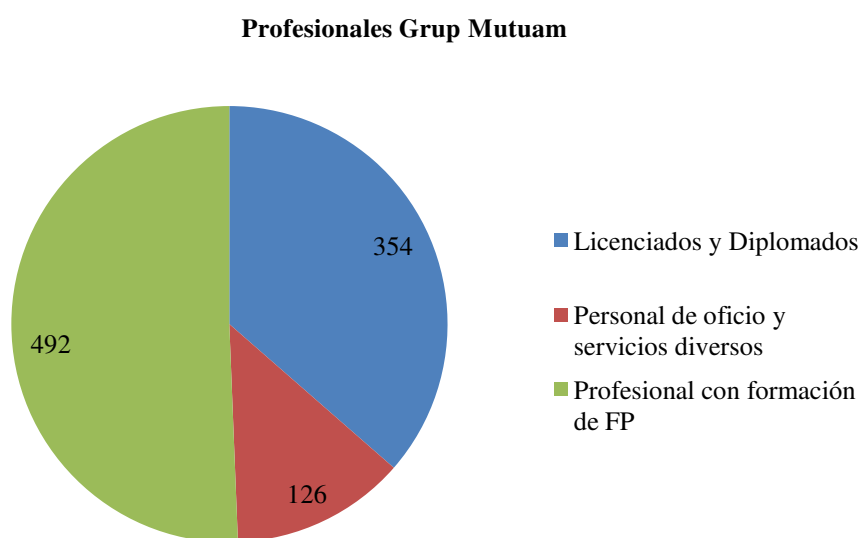


Figura 6. Profesionales Grup Mutuam
Fuente: Recursos Humanos Grup Mutuam

A partir del texto facilitado por el departamento de recursos humanos y marketing (MUTUAM, 2016), a continuación se describen las principales características de Mutuam y los EAR. Los entornos de actuación del Grupo Mutuam están formados por una gran diversidad de ámbitos de actuación. Entre otros, Mutuam residencial formado por apartamentos para personas mayores, residencias asistidas y centros de día. Mutuam a casa que ofrece servicio de atención a domicilio, servicio de teleasistencia y centro de vida independiente. Mutuam activa que realiza talleres y jornadas de memoria y organiza excursiones, y Mutuam Sanidad. En este texto se presta especial atención al ámbito de Mutuam Sanidad que es el marco para los Equipos de Atención Residencial (desde ahora: EAR).

Actualmente, dispone de 14 equipos EAR (Equipos de Atención Residencial), prestando asistencia en Barcelona ciudad, Vallés Oriental y Occidental, y Baix

Llobregat, como puede apreciarse en la Figura 7. Los EAR son equipos multidisciplinares expertos en geriatría que se integran en la atención primaria comunitaria para dar soporte en la asistencia sanitaria de los pacientes institucionalizados en los centros residenciales, contexto en el que el doctorando realizará el estudio empírico de esta investigación.

Ámbitos actuación del Grup Mutuam

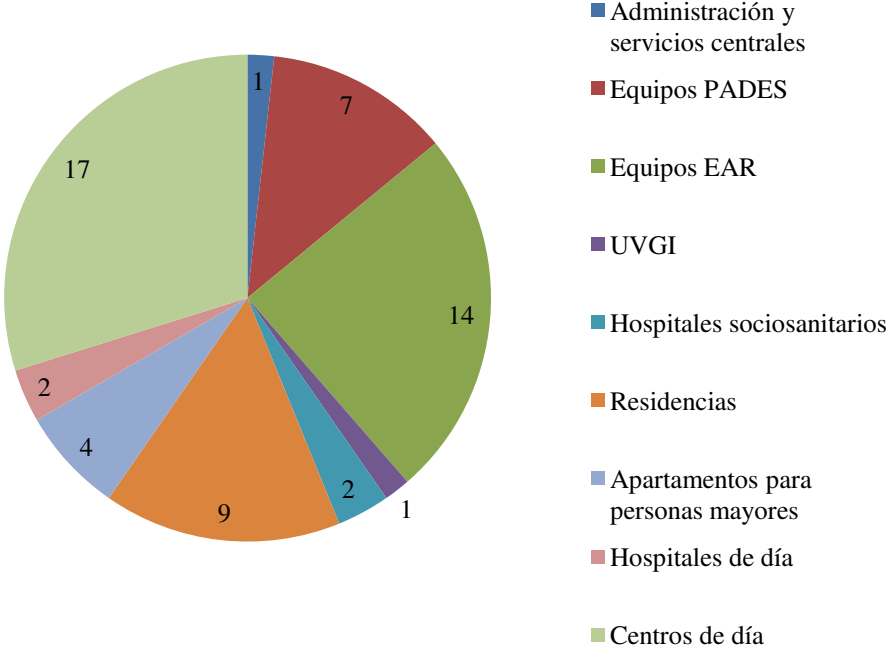


Figura 7. Ámbitos de actuación Grup Mutuam
 Fuente: Recursos Humanos Grup Mutuam

Los equipos de atención residencial son fruto del proceso histórico que inicia su singladura a partir de su creación en el año 2009. Antes de esta fecha el modelo organizativo de atención primaria para las personas institucionalizadas no difería teóricamente del establecido por el conjunto de la ciudadanía: cada residente tenía asignado un médico de cabecera en función de la situación geográfica del centro donde vivía. En este sentido el sistema sanitario considera las residencias como un domicilio más, y como tal, cada una de ellas está encuadrada, según su ubicación, en un área básica de salud (ABS): unidad territorial elemental donde se presta atención y donde operan todos los profesionales del sistema público de salud en torno a los denominados equipos de atención primaria (EAP).

En base al texto Gutiérrez (2013), del programa *partners* se recopilan los aspectos más relevantes del modelo de prestación primaria dirigido a las personas mayores en residencias. Como concreta el documento mencionado: la asistencia sanitaria a las personas mayores institucionalizadas presentaba y presenta tres particularidades importantes.

- La primera es que se trata de personas con un grado de complejidad muy significativo, derivada de la alta prevalencia de enfermedades crónicas asociadas a la edad. Sus necesidades asistenciales son muy superiores a las de otros grupos de población.
- El segundo factor diferencial es que muchas residencias disponen de profesionales sanitarios, contratados por los mismos centros, que se encargan de la atención de la salud de sus personas usuarias, si bien la intensidad de esta atención sanitaria varía mucho en función de los tipos de centros y del perfil de los residentes. La atención que llevan a cabo los profesionales de los centros geriátricos no se presta desde el sistema sanitario público, sino que su actividad se enmarca en el ámbito de los servicios sociales. Nos encontramos con un escenario en que, si bien el marco normativo atribuye la responsabilidad de la atención primaria de estas personas al sistema público de salud, en la práctica esta función es compartida con otros profesionales sanitarios (el de las residencias) ajenos a este sistema.
- La tercera particularidad que presentaba la atención en este segmento de población era que, en Barcelona, antes del 2009, las funciones reales que asumían los EAP en relación con sus pacientes institucionalizados consistían, mayoritariamente en formalizar la prescripción farmacéutica indicada por los facultativos que dependían de los centros residenciales. Los profesionales del EAP, en la mayoría de los casos, puntualmente resolverían demandas asistenciales. Su intervención se limitaba a la prescripción de estos pacientes y en resolver otras demandas de carácter burocrático.

Con el objetivo de corregir la situación que se acaba de describir, a finales de los años noventa algunos proveedores de atención primaria adoptaron algunas

mejoras organizativas. Posteriormente, en el año 2007, la UADG (Unidad de Atención Domiciliaria Geriátrica) decidió ir más allá del control de la prescripción e incorporó otras actividades: una visita a cada residente, su identificación mediante una ficha médica y la elaboración de un programa de medicación individualizada. El año siguiente, esta experiencia se comenzó en la derecha del Eixample. No obstante, una evaluación del programa realizada por el mismo ICS, en el año 2008, concluyó que, a pesar de las mejoras realizadas por las UADG, su actuación no garantizará el seguimiento regular de los pacientes residenciales por parte de la atención primaria de salud, tal como se pretendía.

Las conclusiones de la evaluación de las UADG coincidieron con el tiempo con dos estudios más. El primero de ellos, realizado por el Servicio de Atención Primaria Muntanya de Barcelona, del Instituto Catalán de la Salud (el cual agrupaba los EAP del área Norte de Barcelona, y donde no se habían implementado las UADG) confirmaba de nuevo que la atención primaria de los pacientes residenciales se circunscribía, en la mayoría de los casos, a la prescripción farmacéutica y a un seguimiento escaso llevado a término desde la distancia. El segundo estudio, elaborado por el Servicio Catalán de la Salud, consistió en una evaluación detallada del gasto farmacéutico asociada a los pacientes institucionalizados, tomando como caso de análisis las residencias de personas mayores de Badalona. La conclusión del estudio fue que el consumo farmacéutico era demasiado elevado, teniendo en cuenta la alta prevalencia de esta tipología de usuarios.

En estos momentos, para los actores del sistema sanitario, cada vez resultaba más evidente que el número de derivaciones que las residencias geriátricas hacían de sus usuarios al Servicio de Emergencias Médicas (SEM), delante un problema de salud, era muy elevado, hecho que contribuía de manera significativa a la congestión de las urgencias hospitalarias. El problema no residía únicamente en que las visitas a urgencias resultaban económicamente muy costosas para el sistema, sino que implicaban el uso de unos recursos asistenciales que no eran los más adecuados para tratar problemáticas de salud menores (en su mayoría), además de no garantizar la continuidad asistencial de unos pacientes muy frágiles que requieren un seguimiento regular. Las evidencias mostraban que la atención

sanitaria a las personas mayores institucionalizadas era mejorable en temas de eficacia, de eficiencia y de calidad.

Finalmente, se ha de hacer referencia a un elemento de contexto que tendría un gran impacto en la atención residencial de las personas mayores en España y, particularmente, sobre el perfil de usuarios atendidos por las residencias. Nos referimos a la implementación, a partir de enero de 2007, de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, la aplicación de la cual pretendía reorientar el sector residencial hacia las personas con un grado más elevado de dependencia y, por tanto, como el estado de salud más frágil.

Delante de este escenario, a finales del año 2008, la dirección de servicios y programas del Consorcio Sanitario de Barcelona se planteó la necesidad de introducir cambios en el modelo de atención para los pacientes residenciales. La solución fue crear unos equipos asistenciales específicos que, con autonomía de gestión, pero coordinados con los EAP, se encargaran de atender estos pacientes trasladándose a los centros residenciales, es decir, por medio de la atención domiciliaria. Grup Mutuam, organización con experiencia en la prestación de servicios sanitarios, sociosanitarios y sociales en Cataluña, se convertiría en la entidad contratada para ejecutar el programa a través de la creación y la gestión de estos equipos. Así, desde el sistema sanitario público (pero gestionado por una entidad privada), estos equipos de profesionales expertos en geriatría prestan atención primaria domiciliaria y servicios geriátricos especializados a las personas institucionalizadas en residencias de personas mayores en la ciudad de Barcelona y está en proceso de expansión geográfica.

El programa EAR comenzó como una experiencia piloto impulsada por el consorcio sanitario de Barcelona, tiene como entidad prestadora al Grup Mutuam. En los sucesivos años de funcionamiento los EAR han demostrado ser una solución eficaz y eficiente para mejorar la atención sanitaria de las personas mayores residentes mediante una fórmula de colaboración público-privada en que intervienen un gran número de actores del sistema sanitario y del ámbito de los servicios sociales. Los equipos de que dispone el programa se centra en equipos de atención primaria, mayoritariamente del instituto catalán de la salud, y las

cerca de 300 residencias de Barcelona en que los EAR prestan actualmente sus servicios.

Su objetivo general es garantizar, desde el sistema público de salud, la atención sanitaria y la continuidad asistencial de las personas mayores o en riesgo elevado de fragilidad, mediante la atención domiciliaria que prestan sus equipos itinerantes distribuidos por el territorio, y en colaboración con los profesionales que dependen de las residencias. Siguiendo la descripción que hace Gutierrez (2013), de los servicios que prestan los EAR, estos pueden ser agrupados en tres líneas de atención diferenciadas que se resumen a continuación.

- **Atención al paciente crónico.** Consiste en una asistencia proactiva y programada, la cual se inicia con la identificación de los pacientes residenciales, la valoración geriátrica integral, la elaboración de un plan individualizado interdisciplinario y el seguimiento posterior de los residentes en el marco de este plan. La intensidad de este seguimiento varía en función de la complejidad del paciente, así como del volumen de recursos asistenciales sanitarios (equipo médico y de enfermería) de que dispone cada centro residencial.
- **Atención aguda.** El programa da respuesta, bajo demanda de una residencia, a problemas agudos y de desestabilización de los pacientes que puedan producirse en los fines de semana y los días festivos a lo largo de todo el año. En estos casos, los EAR intervienen mediante una consulta telefónica o trasladándose hasta el centro residencial, si conviene. En el marco de esta línea de atención, los EAR tienen pactado un protocolo de su actuación con las residencias y con los servicios de emergencias médicas (SEM) de manera que, delante de un caso susceptible de ser urgente, los centros se ponen en contacto con los EAR, los cuales realizan una valoración de la problemática y deciden si movilizan un recurso propio o bien derivan los casos al SEM.
- **Formación y consultoría.** Una de las funciones básicas de los EAR es trabajar conjuntamente con los profesionales de las residencias para acordar protocolos de actuación comunes que siguen las pautas fijadas por el sistema público de salud y actuar como agentes de formación continuada

de los profesionales de los centros. Esta tarea se lleva a cabo mediante reuniones bilaterales entre los EAR y las residencias, y también a través de acciones formativas que responden a dos formas diferenciadas: una formación abierta a todos los centros, que se planifica anualmente, o bien una formación a demanda de una residencia concreta, habitualmente dirigida a auxiliares de geriatría. Esta línea también incluye un servicio de consultoría que, bajo demanda, ofrece una segunda visión en geriatría sobre un paciente crónico complejo.

Una de sus principales características es su sectorización, es decir, su actuación es delimitada territorialmente, de manera que cada equipo da cobertura a diferentes áreas básicas de salud. Este servicio de proximidad y conocimiento de los recursos cercanos a las residencias confiere a los EAR tres características importantes:

- Su alta accesibilidad (amplio horario, cobertura 365 días al año, contacto telefónico directo, etc.).
- Su alta capacidad resolutoria (actuación proactiva, acceso directo a los circuitos diagnósticos y asistenciales Catsalut, soporte al SEM por el abordaje y tratamiento de las urgencias).
- Su capacidad de activar los recursos de la red (gestión de casos).

Por otra parte, esta actuación cercana le permite desempeñar con eficacia funciones como:

- Identificación y registro de población frágil de riesgo
- Evaluación geriátrica integral
- Soporte al plan terapéutico individualizado y seguimiento
- Prescripción con criterios de eficacia, seguridad, experiencia de uso y eficiencia según el programa de mejora de la prescripción de medicamentos y utilización de efectos y accesorios del RSB
- Actividades preventivas
- Gestión de casos/coordinación de la provisión de recursos sanitarios

- Gestión y/o provisión de actuaciones alternativas a los servicios de urgencias
- Consultoría, asesoramiento y formación a las residencias
- Atención aguda/continuada

Tras estos años del recorrido los EAR ya se disponen de indicadores que muestran la eficacia y la eficiencia del programa. A continuación se mencionan algunos datos cuantitativos y cualitativos referidos a las últimas publicaciones de la institución.

- El 100% de los pacientes residenciales crónicos complejos identificados con criterios EAR disponen de una valoración geriátrica integral y de un plan de atención compartido con la residencia
- Visitas por desestabilización o reagudización de un proceso crónico con seguimiento en el 90% de los casos, y con resolución en la misma residencia en el 79,2 % de los casos
- Se llevan a término valoraciones con criterios de adecuación de prestaciones ortopédicas y otras prestaciones hospitalarias, como los complementos nutricionales
- Se constata una disminución de las derivaciones a urgencias y los ingresos hospitalarios de los pacientes
- Racionalización del gasto farmacéutico, con una reducción estimable en la factura de prescripción
- Se evitan derivaciones a especialistas

La valoración que se hace de los EAR después de varios años en funcionamiento es altamente positiva, tal como se constata por el comentario de una técnica del ICS: *"pienso que es muy buen programa, que si no hubiera estado, lo habríamos de haber creado. La figura de atención residencial desde la salud se había de crear si o sí"*. O el comentario de una persona del CSB: *"cuanto a resultados, es una experiencia muy buena"*. También la opinión mayoritaria de los responsables de las residencias geriátricas es positiva, según se observa de los resultados de

la encuesta de satisfacción realizada esta última década, de la cual destacan los ítems siguientes. El 85% de las residencias dicen estar muy satisfechos con el servicio que prestan los EAR y el 0% dicen no estar nada satisfechos. El 92% opinan que la atención de enfermería ha mejorado bastante o mucho en los centros. El 89% creen que la atención médica ha mejorado bastante o mucho.

Se puede afirmar que los contextos residenciales, la formación y actitud de los profesionales, así como la aproximación de las familias y pacientes constituyen un entrelazado de acciones que ha progresado en el tiempo, si bien queda mucho camino por recorrer. Como dicen Kaufmann & Frías (1996), las residencias *"deben crear un ambiente lo más parecido posible al familiar en el que ésta sea identificada como su hogar"*. Entre la gran diversidad de recursos asistenciales para las personas mayores, las residencias son el recurso social que más se ha extendido en las últimas décadas. En España el concepto de residencia ha ido evolucionando, de forma progresiva y positiva, se ha dejado atrás la idea de asilo para los pobres, organización de beneficencia o de caridad.

La imagen que las personas mayores tienen sobre la residencia no es tan peyorativa como se puede pensar, y según el estudio realizado por el Ministerio de Asuntos Sociales (2006), las residencias constituyen el servicio social más apreciado, después de la ayuda a domicilio. Según Bazo (1991), reflejan cómo las personas mayores institucionalizadas suelen acceder a las residencias con una imagen muy negativa de las mismas, y lo que presuponían como un asilo plagado de ancianos pobres, enfermos y marginados, tiende a cambiar al poco de permanecer allí, de manera que la valoración se vuelve positiva, afirmando que se encuentran bien y muestran actitudes más optimistas. Otro estudio realizado por López (2000), demuestran como la concepción negativa que suele tenerse antes del ingreso, cambia por una positiva, cuando las personas que van a ingresar tiene un conocimiento más detallado de la propia residencia, o por los comentarios de algún familiar que ya está institucionalizado. En definitiva, y como defiende Jonas-Simpson (2006), la aceptación y el bienestar se relacionan directamente con la calidad del cuidado de las residencias geriátricas.

En resumen, en este capítulo se han tratado los siguientes aspectos:

- Desde sus orígenes la enfermería es una profesión que surgió ligada con el concepto de cuidar, y su papel está en constante evolución. El cuidado enfermero va muy unido a la atribución que cada sociedad hace de los conceptos de salud y enfermedad.
- En las últimas décadas se han elaborado diferentes teorías sobre el cuidar. Destaca el modelo de Watson y el modelo de Roach. Ambos ponen de manifiesto que cuidar no es un acto fácil, acto que siempre implica estar atento ante las demandas de las personas, a todos los niveles. En estos modelos de cuidar, se enfatiza en que el escuchar a la persona mayor y a las personas que con ella se relacionan es un acto imprescindible.
- Cuidar a la persona mayor lo realizan tanto los enfermeros (cuidadores formales) como los familiares (cuidadores informales). Esta actividad de cuidar se realizan en diferentes ámbitos, pero es el ámbito residencial el que nos ocupa en esta investigación.
- Para dar atención a personas mayores dependientes institucionalizadas se han creado diversos servicios, públicos, concertados y privados. Entre ellos el EAR (Equipos de Atención Residencial), formado por equipos multidisciplinares expertos en geriatría que forman parte de la atención primaria comunitaria en Catalunya.
- Se describe el EAR, que constituyen un soporte en la asistencia sanitaria de los pacientes institucionalizados en centros residenciales, ya que es en el marco de esta institución que se ha llevado a término la recogida de datos para esta investigación.

7 Justificación

En el desarrollo de mi trayectoria profesional he realizado cuidados en todas las etapas del transcurrir de la vida, tanto en situaciones de salud, como de enfermedad que muchas veces lleva a la persona a la muerte. Este transcurrir de la enfermedad a la muerte es el tema que me ha preocupado e interesado porque considero que es un momento complejo para los familiares y profesionales, y que es preciso mejorar en base a los hallazgos expresados en el apartado anterior de antecedentes. A mi entender, la falta de conocimientos sobre el tema y la tendencia inconsciente a evitar situaciones negativas, hacen que se adopten actitudes que no siempre son correctas ante situaciones vitales como el final de vida. La persona mayor dependiente y en especial la que se encuentra en su proceso de final de vida es tan importante como en la plenitud vital. Como decía Saunders (2005), *"usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad"*. Cuando la enfermedad es terminal el cuidado de la persona y de su familia forma parte de una de las competencias propias de enfermería.

Los enfermero/as, profesionales del cuidado, son los responsables del cuidado ante cualquier situación que se precisen cuidados, y esto incluye el proceso de final de vida. Cuidar supone ofrecer nuestros conocimientos, destreza y habilidades estableciendo una relación de ayuda y confianza, entre la enfermera, el enfermo y la familia. Cuidar no debería ser un acto frío e impersonal, es un acto sensible de relación con otra persona, en el que se necesita calor, tacto, flexibilidad, respeto, ternura y autenticidad.

Por todo lo expuesto, he considerado interesante poder abordar este tema con el objetivo final de poder aportar datos que puedan contribuir a determinar como se podría mejorar la atención a la persona institucionalizada en una residencia y a sus cuidadores. Estos datos pueden ser de utilidad para determinar como podría mejorarse la práctica profesional enfermera y sirvan para ayudar al cuidador familiar. Como apunta Abades (2010), el envejecimiento de la población y las incapacidades, a menudo resultantes, implica pensar en la necesidad de esforzarnos para mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos.

A medida que se envejece se incrementa la probabilidad de tener más fragilidad, enfermedades y dependencia de los demás. La atención al final de la vida, es un aspecto crucial tanto para los familiares, entendidos como los cuidadores principales informales, como para los cuidadores formales, es decir, los enfermero/as. Para una mejor comprensión de este momento de la vida del paciente y de las personas que con él se relacionan, en primer lugar se abordará (a) el concepto de cuidar, del cual se destaca la relevancia de identificar sus múltiples aristas y de fortalecer su fragilidad en los momentos críticos en aras de las personas cuidadas y de los propios enfermeros; después se concretará (b) la importancia de los cuidadores principales informales y cuidadores formales, de los cuales se apunta la necesidad de investigar sobre cómo mejorar su preparación y actuación en el día a día; y finalmente se destacará (c) el valor de crear condiciones de calidad de vida de los cuidadores y familiares, ya que la identificación de indicadores expresados por unos y otros nos ha de permitir avanzar en la concreción de buenas prácticas en los entornos residenciales.

8 Pregunta y objetivos de la investigación

8.1 Pregunta de investigación

El modo como se formula la pregunta de investigación es importante porque establece, en gran medida, los métodos de investigación que se emplearán para responderla. Según Strauss & Corbin (2002), "*Se tiene la necesidad de formular un tipo de pregunta que les permita a los investigadores encontrar las respuestas a los asuntos que parecen importantes*". En base a esta premisa, la pregunta de investigación se formula del modo que sigue.

Comprender y describir ¿cuál es la experiencia vivida del cuidador formal y cuidador informal en su relación laboral y familiar en un contexto residencial? En concreto conocer el perfil demográfico de los cuidadores, su formación, situación familiar, vivencias, opiniones, percepciones, estado de salud y calidad de vida expresada.

8.2 Objetivos: general y específicos

Para este estudio se plantea como **objetivo general** profundizar en las características, vivencias, valoraciones y calidad de vida relacionada con el estado de salud, de los cuidadores formales e informales que atienden las personas mayores ingresadas en una residencia geriátrica, en especial, al final de la vida. La **finalidad** de este estudio es aportar datos que puedan contribuir a determinar cómo se podría mejorar la atención a la persona institucionalizada en una residencia y a sus cuidadores. Con el fin de aproximarnos a este objetivo general se plantean los siguientes objetivos específicos.

Objetivos específicos en relación al cuidador formal (C.F.) y al cuidador informal (C.I.)

Objetivo 1: Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores participantes que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas.

Objetivo 2: Indagar las opiniones, vivencias y percepciones de los cuidadores en el proceso de cuidar de la persona mayor dependiente institucionalizada.

Objetivo 3: Explorar los sentimientos y valores de los cuidadores en relación a la situación de final de vida de la persona mayor dependiente institucionalizada.

Objetivo 4: Identificar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas, en base al cuestionario EuroQol.

Para el **cuidador informal**, además de los objetivos anteriores, también se han planteado:

Objetivo 5: Describir su estado de salud en base a sus percepciones y tratamientos médicos que recibe.

Objetivo 6: Medir la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores participantes que cuidan a personas mayores dependientes.

Objetivo 7: Explorar los elementos contextuales que favorecen o limitan la experiencia del cuidador informal.

9 Metodología

9.1 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio son las residencias geriátricas atendidas por los Equipos de Atención Residencial (EAR), en Barcelona ciudad, distrito de Horta-Guinardó, centrado en los cuidadores formales e informales de las personas mayores. El distrito, dividido en 11 barrios, cuenta con un total de 61 residencias geriátricas, de las cuales 58 de estas son atendidas por los equipos EAR. En cuanto a la titularidad de estas residencias, 26 son centros colaboradores, 9 centros concertados, 2 centros públicos, 21 centros privados acreditados. De estas 58 residencias 6 son atendidas por religiosas. El investigador escogió intencionadamente 7 de las residencias geriátricas ubicadas en el barrio de La Vall Hebron. En primer lugar porque son residencias geriátricas atendidas por los equipos EAR y en segundo lugar porque tenían como enfermero de referencia al investigador de este estudio.

9.2 Diseño

Se realizará un estudio mixto en el que se llevará a cabo un estudio descriptivo observacional y un estudio cualitativo fenomenológico. El método de investigación que se utiliza se basa en la fenomenología introducida por la escuela de pensamiento de Husserl y de su discípulo Heidegger, del pasado siglo, citados en Delgado (2012), metodología que se aplicó posteriormente a la disciplina enfermera por Watson (1985). Desde este paradigma cualitativo el método fenomenológico se fundamenta en la observación de los fenómenos tal como se presentan y la manera en que son vividos por las personas, para luego ser explicados a nivel científico (Abades, 2010); (Delgado, 2012); (Pons, 2010). En el marco de este trabajo se combinan la aproximación descriptiva de fenómenos observados con la interpretación conceptual de los mismos, y que darán lugar a categorías y referentes teóricos que se mencionan en las tablas de resultados.

En base a la experiencia de los investigadores que han desarrollado estudios fenomenológicos, el paradigma ha demostrado ser una puerta para la reflexión y la consecución de la calidad en el proceso de cuidado en enfermería (Campos,

Barbosa, & Fernandes, 2011). Como menciona Rojas (2014), la investigación cualitativa permite al investigador establecer bases ontológicas para construir socialmente una realidad concreta, de manera que el conocimiento se pueda construir, en parte, conjuntamente entre los participantes involucrados en el proceso de la investigación; en este paradigma las dimensiones epistemológicas y metodológicas admiten que la realidad es dualista, modificable y manipulable, por lo que se pierde objetividad en la observación y la realidad es interpretable a partir de la subjetividad del investigador.

No obstante, esta metodología puede combinarse dando lugar a los mencionados diseños mixtos (Sánchez Gómez, 2015). En los diseños mixtos el investigador mezcla o combina técnicas de investigación, métodos, enfoques, conceptos o lenguaje cuantitativo o cualitativo en un solo estudio (Guerrero-Castañeda, Lenise do Prado, & Ojeda-Vargas, 2016). En palabras de Pereira (2011), ambos se entremezclan o combinan en toda o una parte del proceso de investigación. Si bien es cierto que agrega complejidad al proceso de recogida de datos y a su posterior análisis, ambos suman las ventajas de cada uno de los enfoques. Autores como Rocco, Bliss, Gallagher & Pérez-Prado (2003), argumentan que los diseños mixtos se fundamentaron en la posición pragmática que contempla el significado, el valor o veracidad de las experiencias o las consecuencias prácticas que tienen el mundo, y a la vez contemplan una posición dialéctica para una mejor comprensión del fenómeno de estudio.

El estudio que se presenta se asume desde un enfoque cualitativo, con incorporaciones cuantitativas. Se fundamenta en el conocimiento derivado de las entrevistas personales llevadas a término por el investigador con los cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas en residencias geriátricas atendidas por los equipos EAR en Barcelona ciudad, en el distrito de Horta-Guinardó. Los instrumentos utilizados han sido un cuestionario (EuroQol-5D), validado para el ámbito en el que se aplica, y una entrevista semiestructurada, durante el período de septiembre a diciembre del año 2015.

9.3 Sujetos

Los sujetos de este estudio son, por un lado, los enfermero/as asistenciales (cuidadores formales) que trabajan en residencias geriátricas de Barcelona ciudad en el distrito de Horta-Guinardó atendidas por los EAR. Se decide que sean los enfermero/as porque como comenta Benner (1990), son personas que *"Han acumulado una gran experiencia, es un profesional capaz de ofrecer unos cuidados de excelencia, capta de forma intuitiva todas las situaciones y se centra en el núcleo correcto del problema, sin perder tiempo en soluciones y diagnósticos distintos, ya que actúa partiendo de una gran habilidad y de un profundo conocimiento de la situación global"*. Por otro lado, también son sujetos de estudio los familiares (cuidadores informales) que visitan y cuidan a los familiares ingresados en estas residencias.

La muestra total es de 26 sujetos. Como **cuidadores formales** la muestra es de 13 enfermeras, que prestan atención sanitaria en las residencias del barrio de La Vall d'Hebron, 12 mujeres y 1 varón. En cuanto a los **cuidadores informales** la muestra es de 13 familiares, de los cuales 10 son mujeres y 3 varones. A partir estos sujetos de estudio entrevistados, el investigador recoge, transcribe, codifica y analiza la información de manera conjunta, y toma decisiones de los datos merecedores de atención (Glasser & Strauss, 1999).

La selección de los sujetos se hace a partir de la disponibilidad y voluntad de los cuidadores formales e informales para la participación en el estudio. Se entrevista a los enfermero/as y cuidadores familiares de las residencias geriátricas en las cuales el investigador es el enfermero de referencia. A la altura de las trece entrevistas para cada tipo de cuidador, se estima que la información recogida es suficiente, ya que se deja de obtener información relevante. En consecuencia no ha sido necesario reclutar más participantes. Es decir, se llega a la recurrencia y saturación de la información ya que el investigador hace una exploración extensa del fenómeno estudiado y no encuentra de parte de los informantes más explicación, interpretación o descripción del fenómeno estudiado (Lathlean, 2008); (Leininger, 2005). En concreto la selección de los participantes en el estudio se realizó de la forma siguiente.

Criterios de inclusión

a) Cuidador formal

- Enfermeras y enfermeros que trabajen en residencias geriátricas en turno de mañana o tarde.
- Que hayan sido contratados por la institución, con una experiencia mínima de más de seis meses de trabajo en el ámbito de geriatría.
- Que acepten participar en el estudio, y previa firma del consentimiento informado.

Criterios de inclusión

b) Cuidador informal

- Ser cuidador principal de la persona mayor dependiente institucionalizada en residencias geriátricas.
- Que el cuidador principal lleve más de un mes proporcionando cuidados al familiar institucionalizado.

Criterios de exclusión

Cuidador formal e informal

- Personas con problemas de salud, trastornos emocionales, idioma u otras causas imprevistas que hagan inviable ser entrevistado.

9.4 Dimensiones del fenómeno de estudio

Las dimensiones referidas al **cuidador formal** se concretan en:

- Factores sociodemográficos: edad, género, estado civil, núcleo familiar, nivel académico, lugar de residencia, estudios y situación laboral.
- Características laborales y profesionales: motivación, significado y perspectivas del trabajo, relación con el cuidador informal, relación con las personas cuidadas, ética y valores para el cuidado de las personas mayores.

- Concepto de situación terminal en la relación asistencial: cuidado y afrontamiento en situaciones terminales, cuidados paliativos, aceptación y vivencias personales relativas a la muerte, estrategias comunicativas, creencia religiosa personal.

Todas estas dimensiones y sus correspondientes preguntas se pueden consultar en extensión en el texto de las entrevistas (Anexo 1a). También se dimensiona la calidad de vida y salud en base al cuestionario EuroQol-5D (en este caso con las preguntas relacionadas con cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión); y con la escala visual analógica sobre la que el entrevistado sitúa su estimación de salud (Anexo 1d).

Las dimensiones referidas al **cuidador informal** se especifican en los puntos que siguen.

- Factores sociodemográficos (idénticos a los mencionados para el cuidador formal).
- Vivencias del cuidador informal en el proceso de cuidar: experiencia de cuidado, sentimientos y relaciones que se generan con el familiar cuidado, vivencias ante la muerte del familiar, peso del componente religioso.
- Valoración del contexto residencial por el cuidador informal: frecuencia de visitas, satisfacción en cuanto a los profesionales y con la residencia en general, toma de decisiones sobre la elección de la residencia.
- Valoración del cuidador informal sobre la actuación del cuidador formal: la relación entre cuidadores, apreciación del trato que recibe el familiar, opinión sobre el cuidador formal.
- Percepción de salud del cuidador informal y su calidad de vida: sintomatología y enfermedades concretas que padece, medicación, visitas médicas, valoración del estado de salud, valoración, satisfacción y expectativas de calidad de vida.

Cada una de estas variables y sus correspondientes preguntas se amplifican en el texto de la entrevista (Anexo 2a). En cuanto a la calidad de vida y salud del cuidador informal, y añadido a las preguntas abiertas mencionadas, también se

dimensionan en base al cuestionario EuroQol-5D, con el mismo procedimiento y contenido ya descrito para el cuidador formal.

9.5 Procedimiento

El proceso de este estudio se desarrolla en cinco etapas, a saber: (a) preparación al trabajo de campo, (b) recogida de datos e instrumentos de medida, (c) transcripción de las entrevistas, (d) conceptualización y análisis de los datos, (e) comunicación de los resultados. Tabla 7.

Tabla 7. Esquema de las etapas del estudio

Etapas del estudio		
Etapa (a)	Preparación al trabajo de campo	Proyecto de investigación, elaboración de las entrevistas y autorizaciones
Etapa (b)	Recogida de datos e instrumentos de medida	Selección de los participantes y recogida de datos (entrevistas y cuestionarios)
Etapa (c)	Transcripción de las entrevistas	Revisión de las transcripciones y aplicación del programa Atlas-ti
Etapa (d)	Conceptualización y análisis de los datos	Generación de códigos y categorías derivadas de las entrevistas
Etapa (e)	Comunicación de los resultados	Presentación de la investigación y divulgación de los resultados

Fuente: elaboración propia

Etapa (a). Preparación al trabajo de campo

Tras la búsqueda, recopilación y revisión crítica de la literatura, tanto nacional como internacional, en relación con el tema central del estudio, se procede a la preparación y presentación del proyecto de esta investigación. Una vez aceptado el proyecto se elabora un borrador de entrevista semiestructurada, a la vez que se busca información del instrumento de medida, EuroQol-5D, y se solicita la autorización para el uso del mismo a la EuroQol Research Foundation (Anexo1e). Paralelamente se redacta el guión de las entrevistas para el cuidador formal e informal, con sus correspondientes cartas de presentación (Anexos 1c y 2b). También se solicita la autorización para realizar la investigación en las residencias (E.A.R.), y para ello se redacta la carta de presentación del objetivo de estudio, el consentimiento informado para el cuidador formal e informal (Anexo 1b y 3c), la solicitud de colaboración en la investigación a residencias geriátricas (Anexo 3c) y

la solicitud al comité ético de la Universitat de Barcelona y el comité ético de la Fundació Unió Catalana d'Hospitals (Anexo 3a y 3b). Sucesivamente, se procede a la obtención del permiso para el acceso a los potenciales participantes de las residencias geriátricas, permiso que fue concedido. Tras estos pasos administrativos se realiza una entrevista piloto para cada tipo de cuidador, formal e informal. Con este fin se entrevista a un enfermero de una residencia geriátrica y a un familiar. La entrevista se graba, se transcribe, se realizan las anotaciones pertinentes y se analiza la entrevista. El objetivo de la prueba piloto es ensayar la idoneidad del instrumento que se va a usar para la recogida de datos. Este paso permitió al investigador reflexionar sobre los puntos fuertes y aspectos críticos de la entrevista: se reformularon algunas preguntas, se cambió la secuencia de otras y se ajustaron los tiempos de pregunta-respuesta. Llegado este punto, se considera la entrevista adecuada para su pasación. Acto seguido se procede a la pasación de la entrevista y cuestionario a cada uno de los 26 participantes.

Etapa (b). Recogida de datos e instrumentos de medida

La información se obtiene por el investigador principal del estudio y, previa a la recogida de la misma, notifica con detalle a los cuidadores formales e informales los objetivos y contenido del estudio. Todos los participantes firman el documento de consentimiento informado. Como instrumentos de medida se utiliza la entrevista semiestructurada, acompañada de notas de campo, y el cuestionario EuroQoL-5D (anexo 1d), para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud.

La entrevista semiestructurada se utiliza con el objetivo de recoger la información de cada participante de forma particular, para su posterior análisis cualitativo. En primer lugar se solicita el consentimiento informado para la participación en el estudio. En segundo lugar, para la recolección de datos, se utiliza la entrevista semiestructurada organizada en los temas y subtemas que se ajustan a los objetivos y pregunta de investigación, mediante un guion que incluye los puntos a tratar, que no ha de seguir necesariamente el orden del mismo. El entrevistador realiza una pequeña introducción, en la que explica a cada participante las características del estudio y los objetivos, invitándole a expresar sus ideas con la máxima libertad. Por otro lado, se han utilizado notas de campo registradas,

antes, durante o después de las entrevistas, lo cual permite anotar las observaciones y percepciones de acuerdo con el objetivo de la investigación. El registro de *memos* en el cuaderno de notas de campo, que se utiliza durante la entrevista, permite recoger detalles que son de gran utilidad en el proceso de análisis de los datos, ya que ayudan a recordar elementos relevantes de la comunicación no verbal, así como ideas que improvisa el investigador.

Otro instrumento de medida es el cuestionario EuroQol-5D que es un instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que puede utilizarse en la población general como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) que contiene cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y que cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones. En cada dimensión los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es "no tengo problemas"; con un 2 si la opción de respuesta es "algunos o moderados problemas" y con un 3 si la opción de respuesta es "muchos problemas". La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, indicadores de estados de salud posibles, que pueden utilizarse como perfiles. Y luego, en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general, de 20 centímetros en vertical y milimetrada. Esta escala va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, la persona marca el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día actual de la entrevista.

Etapa (c). Transcripción de las entrevistas

Las entrevistas semiestructuradas, audio-gravadas y con anotaciones del cuaderno de campo se transcriben a formato papel. Cada audio se escucha una media de cuatro veces para objetivar y no perder detalle de las respuestas que se van anotando en papel. Cada entrevista tiene una duración de una hora aproximadamente, y se estiman unas 200 horas de transcripción. El paso que

sigue consiste en digitalizar con un procesador de textos cada una de las entrevistas, digitalización que es imprescindible para pasar los textos al programa Atlas-ti. El programa permite el análisis del discurso a través de un sistema de codificación de los textos y la individualización de cada participante, residencia y tipo de cuidador. Por muy avanzadas que sean estas herramientas informáticas no sustituyen al investigador, ni son capaces de comprender el significado de los textos. Su principal ventaja es que facilitan ciertas partes del proceso de análisis, por ejemplo la codificación de grandes cantidades de texto, la segmentación del texto en citas o la escritura de *memos* sobre el análisis (Tesch, 1992). De todas formas antes de la utilización del programa Atlas-ti, el investigador procedió a un primer análisis de forma manual, dada su inexperiencia con el programa. Anotando las categorías o temas que iban surgiendo de los datos observados en las entrevistas. Posteriormente se utilizó el programa, y resultó ser de gran ayuda para estructurar la codificación abierta, concretar códigos, crear categorías de análisis, contrastar nuevos códigos, recuperar información con facilidad y realizar búsquedas con agilidad.

Etapa (d). Conceptualización y análisis de los datos

El análisis de los datos recogidos es una actividad ardua e intensa que requiere perspicacia, ingenio, creatividad, sensibilidad conceptual y entrega absoluta al trabajo (Polit & Hungler, 2000). Para dicho análisis el investigador sigue los procedimientos de la teoría fundamentada (Delgado, 2012), que consiste en analizar el contenido de las observaciones de manera continuada, y comparativa, y que tiene como objetivo llegar del dato al concepto (San Martín, 2014), a diferencia del análisis estadístico que se llevaría a cabo en un estudio longitudinal (Facal, Guàrdia-Olmos, & Juncos-Rabadána, 2014). Este método fenomenológico se puede seccionar en tres fases:

- Codificación abierta: se crean tantos códigos potenciales como sea posible.
- Codificación axial: se buscan relaciones entre códigos y categorías.
- Codificación selectiva: se desarrollan conceptos más abstractos, analíticos y teóricos desde un marco teórico de referencia.

Para dicho proceso se utiliza el software informático de soporte al análisis de textos ATLAS-TI (Muhr, 1991). La ventaja de la utilización de esta herramienta ha sido la ayuda en el manejo de la gran cantidad de datos que se obtiene en la primera fase de codificación abierta, facilita la búsqueda de los datos de manera sistemática y con gran rapidez. Esto ha permitido al investigador centrarse en el proceso analítico, una vez conocedor y familiarizado con el programa. El proceso de análisis de los datos es el siguiente:

- Las entrevistas en formato digital se graban en un disco duro. De una entrevista se guardan dos copias, una en formato electrónico y una en la grabadora digital. La unidad de análisis es cada uno de los *verbatim*s (la voz o discurso) del entrevistado.
- Se redactan notas después de cada entrevista respecto a los temas y tópicos hablados en la entrevista.
- Se transcriben las entrevistas, con ayuda del programa informático que sirve como soporte a la grabadora digital.
- Las entrevistas se han transcrito literalmente, respetando lo que ha expresado cada persona, son leídas una primera vez y se realizan anotaciones sobre las primeras impresiones obtenidas. Se realizan varias lecturas posteriores con el objetivo de poder ahondar en los datos obtenidos e ir encontrando códigos, categorías o marcos teóricos de referencia.
- Se preparan las entrevistas para convertirlas en documentos primarios y poder adecuarlas al programa informático Atlas-Ti.
- Se crea una unidad hermenéutica en el software asignándole los documentos.
- Se inicia la codificación abierta para cada una de las preguntas que se realizan en la entrevista. Se crea la unidad de significado de las palabras o frases relacionadas con el mismo significado y se identifican fragmentos que transmiten un significado.
- Se utilizan los códigos con el nombre de etiqueta o denominación de una unidad de significado. Es lo que permite organizar segmentos de datos y

agrupar los segmentos de datos relacionados con categorías relacionadas con el tema de estudio (Graneheim & Lundman, 2004).

- Las transcripciones de las entrevistas son leídas de nuevo y se encuentran nuevos códigos, sobre el contenido de las entrevistas, descartando lo que *no sirve*, es decir, todos aquellos datos que no aportan nada y no tienen relación con el objetivo del estudio.
- A medida que se realiza el análisis cualitativo, observamos que muchos códigos que hemos establecido tienen mucho en común y podemos agruparlos de una forma más general. Se agrupan los datos, para identificar las categorías de estudio y se vuelve a replantear los códigos identificados. En este momento se inicia la codificación axial, buscando relaciones entre hechos codificados y categorías teóricas.
- Una vez identificadas las categorías, se describen y se ubican en el fenómeno de estudio. El investigador identifica el tema, la expresión del contenido que une un cuerpo de datos importante que emerge después de un proceso mental de análisis lógico de todo el contenido consultado de todas las fuentes de los datos de las entrevistas (De Santis & Ugariza, 2000).
- En el proceso de análisis de la codificación y categorización, surgen un listado de categorías, y una vez obtenido se reagrupan los códigos. El objetivo es reducir el número de categorías y agruparlas con las que tienen un mismo significado. En este momento se inicia el proceso de codificación selectiva, en el que se desarrollan conceptos más abstractos, analíticos y teóricos desde un marco teórico de referencia. Este es un proceso laborioso y complicado por el hecho de no descartar aquello que es importante y relevante.
- Se solicita a un investigador experto en análisis de datos cualitativos que revise el listado de códigos y categorías obtenido por el investigador principal. Para ello se retorna al texto de las entrevistas cuantas veces es necesario. Esta comprobación obliga a realizar los ajustes adecuados.
- En la última etapa de codificación el investigador decide seleccionar las categorías conceptuales, escribir los resultados con el marco teórico de

referencia, organizando y enunciando los datos con cada uno de los objetivos, utilizando ejemplos de la entrevista que ilustren el fenómeno de estudio. De esta manera surge la estructura del esquema que se presentará para cada objetivo, y que mantienen en cada tabla el encabezamiento con los términos: objetivo, preguntas, agrupación de códigos, categorías conceptuales y marco teórico de referencia.

Dado que algunas observaciones son susceptibles de ser analizadas a nivel cuantitativo, para algunos datos se ha aplicado estadística descriptiva con visualización en tablas o figuras con números absolutos o porcentajes. Este es el caso para las aportaciones de carácter demográfico, para los cuales se ha usado el programa Excel y el SPSS. También algunos datos derivados de las entrevistas que implican respuestas de opciones múltiples o dicotómicas de sí/no, y que se han gestionado con el programa Atlas-Ti, se han importado al programa Excel para implementar los estadísticos y gráficos resultantes.

Etapas (e). Comunicación de los resultados

Los resultados se comunicaran a través de una exposición relatada y visual en el acto de presentación de la investigación. En cuanto a la divulgación posterior de los mismos, se prevé la elaboración y redacción del informe científico correspondiente, así como la presentación de la investigación en congresos internacionales. También se redactarán artículos para la divulgación de los resultados. En este sentido ya se han presentado pósters en dos congresos.

9.6 Rigor del estudio

El rigor es un concepto que permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos (Leininger, 2005); (Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo, 2012). En el paradigma de la investigación cualitativa y en el marco de la teoría fundamentada, el rigor científico depende en gran manera de la actitud adoptada por el investigador en relación al marco teórico de referencia. Actitud que ha de combinar con la adopción de una posición rigurosa en la ejecución de las diferentes etapas del estudio que se han establecido a partir del método de la

teoría fundamentada (Abades, 2010). Es por ello que la práctica constante del método de la teoría fundamentada junto a los instrumentos tangibles de esta investigación como, las notas de campo, permiten un proceso de rigor con el fin de progresar en la calidad de los resultados. Como Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo (2012), apuntan que *"los investigadores situados en el paradigma cualitativo, deben ser conscientes de que cuando se exploran fenómenos humanos, las realidades que observan o analizan con múltiples explicaciones y significados se convierten en realidades tangibles y singulares reconstruidas a través de la versatilidad del investigador"*. Ello obliga a establecer el máximo rigor posible como señala Rojas (2014), y que en este estudio se concreta en las actuaciones referidas a: los aspectos metodológicos, la contrastación entre observadores e informantes, y finalmente en lo relativo a los resultados.

En este trabajo, la utilización rigurosa de la metodología fundamentada ha permitido asegurar la autenticidad de los resultados y cumplir con algunos de los criterios de rigor de Guba (1981) y Calderón (2002), como se indica a continuación.

Con este propósito se realizó un asesoramiento con diversos profesionales expertos conocedores de la metodología cualitativa, agrupación lógica de preguntas y respuestas de las entrevistas para encontrar bloques coherentes de estudio, y para el aprovechamiento del programa informático Atlas-ti.

También la contrastación entre observadores se ha establecido a dos niveles, (a) a partir de algunos ejemplos de relatos transcritos en papel, el investigador compartió opiniones con profesionales enfermeras de su equipo con la finalidad de precisar posibles códigos que podían derivar de las entrevistas, (b) en un segundo nivel de contraste, un profesional experto en análisis de la interacción y relatos de entrevistas, conjuntamente con el investigador revisaron una quinta parte de las entrevistas, y se discutió la pertinencia de la mayor parte de las categorías.

La interpretación correcta de los resultados se convierte en un soporte fundamental de las investigaciones cualitativas, y constituye un punto fuerte de la validez en investigación. El modo de recoger los datos, de llegar a captar los

sucesos y las experiencias desde distintos puntos de vista, el poder analizar e interpretar la realidad a partir de un bagaje teórico y experiencial, el ser cuidadoso en revisar permanentemente los hallazgos, ofrece al investigador un rigor y una seguridad en sus resultados (Abades, 2010); (Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo, 2012).

Finalmente, se destaca que las actuaciones descritas contribuyen a la validez del fenómeno investigado, y que en este caso destacan los métodos de saturación de los datos y el contraste con otros investigadores, dos de los métodos más usuales en este tipo de investigación (Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo, 2012), y que dan cuenta del grado de fidelidad con que se muestra la realidad. Por todo lo dicho, se puede decir que la presente investigación ha seguido las pautas de rigor como es la triangulación de datos y sujetos, esenciales en la investigación cualitativa (Guba, 1981); (Cornejo & Salas, 2011).

9.7 Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de la Fundació Unió Catalana Hospitals el 14 de julio de 2015 y por el comité ético de la Universidad de Barcelona el 1 de marzo de 2016, posteriormente tuvo el visto bueno de las residencias geriátricas donde se llevó a cabo. Una vez se obtuvieron la aprobación del comité ético de la Universidad de Barcelona y de la Fundació Unió Catalana Hospitals (Anexos 3a y 3b), se contactó con los directores de las residencias geriátricas, entregando una carta de solicitud de colaboración donde se explicaba el objetivo del estudio que precedía al guión de las entrevistas (Anexo 3c).

Se contactó con el participante individualmente y la mayoría mostraba su interés por participar en el estudio. Se contactó con ellas de manera secuencial a fin de fijar una cita para la realización de la entrevista. Todos los enfermero/as participantes han sido entrevistado/as fuera de su horario laboral y todas accedieron libremente al estudio. De igual manera se contactó con los cuidadores informales de manera secuencial a fin de fijar una cita para la realización de la entrevista. Todos los cuidadores informales accedieron al estudio de manera libre

y fueron entrevistados mientras visitaban a su familiar ingresado en la residencia geriátrica durante la tarde.

Todas las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 60 minutos. Las entrevistas se realizaron en el lugar pactado por el entrevistado, el requisito previo era un lugar recogido en el cual no hubiera interrupciones ni ruidos. Se buscaba el momento más oportuno para ambas partes. Las entrevistas fueron grabadas, para facilitar la interpretación de los resultados, junto con el consentimiento informado para garantizar la confidencialidad de las mismas. El consentimiento informado se firmaba antes de la realización de la entrevista (Anexo1b).

Durante las entrevistas se dejó libertad al entrevistado/a para que pudieran expresar sus ideas, emociones, pensamientos. A lo largo de la entrevista se creó un clima distendido, agradable y de confianza, tanto los cuidadores informales (familiares) como formales (enfermero/as) sabían que yo era enfermero, lo que permitió en gran medida la comunicación.

También cabe destacar que este estudio no comporta ningún riesgo ni problema ético para los participantes. Y como quedó establecido desde un primer momento los participantes decidían libremente participar en este estudio y en el caso de que no quisieran participar en el estudio o en la retirada durante la entrevista no les causaría ningún perjuicio. También se comentó a los participantes las estrategias que se utilizarían para mantener la confidencialidad de la información compartida con el investigador: como fueron la codificación de las entrevistas u otros datos que pudieran identificar a los participantes en las transcripciones, mantenimiento de las grabaciones y textos en un lugar seguro. Conservándolas por un período de cinco años, pasado este período serían destruidos.

Por último, es importante destacar que no es objeto de la investigación analizar directamente las residencias geriátricas ni las personas participantes del estudio, si bien sus opiniones generan los datos para el análisis de los contextos y características de los cuidadores formales e informales. Y se espera que ello pueda ser de ayuda para mejorar el cuidado de las personas mayores atendidas en estas y otras residencias.

10 Resultados referidos a los cuidadores formales e informales

A lo largo de este capítulo se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis de la transcripción de las entrevistas, tanto del cuidador formal como del cuidador informal. Las respuestas de las personas entrevistadas se han codificado en términos que representan las principales ideas expresadas, y que han dado lugar a categorías vinculadas con las teorías de referencia en esta investigación.

10.1 Cuidadores formales

Los cuidadores formales son los enfermeros que atienden a los pacientes en residencias geriátricas. Se les entrevistó para conocer sus características demográficas, condiciones laborales y profesionales, abordaje de la situación terminal y su relación asistencial en el contexto de la residencia donde trabajan. Cada una de estas dimensiones contiene varias preguntas que se aglutinan por temas a partir de códigos que representan la realidad descrita por las personas entrevistadas.

10.1.1 Perfil del cuidador formal

El análisis de las características sociodemográficas de los 13 cuidadores formales que participaron en el estudio se resume en la Tabla 8.

Todos los entrevistados viven en contextos urbanos, en Barcelona (76,9%), otros en poblaciones más pequeñas (23,1%). La edad de los participantes (Figura 8), es mayoritariamente de jóvenes adultos y de mediana edad. Cabe destacar que el 92,3 % son enfermeras y el 7,7% enfermeros. Todos tienen formación universitaria y están graduados en enfermería, destaca que un 30,8% realizan estudios de ampliación en el ámbito sanitario, un 7,7% cursa idiomas, pero el 61,5% de ellos dice no estar realizando estudios de formación continuada.

En cuanto al Estado Civil, el 46,2% de los participantes viven en pareja, y el 23,1% están formalmente casados, el mismo porcentaje están solteros, y un 7,7% está divorciado. La mayoría de los profesionales no tienen hijos (el 61,5%), el resto (38,5%) tienen un hijo (23,1%), otros dos o tres.

Tabla 8. Características sociodemográficas de los cuidadores/as formales

Aspectos a considerar	Participantes	%
Profesión		
Enfermera	12	92,3
Enfermero	1	7,7
	13	100
Nivel académico		
Estudios Universitarios	13	100,0
	13	100
Estado civil		
Casado/a	3	23,1
Divorciado/a	1	7,7
Pareja	6	46,2
Soltero/a	3	23,1
	13	100
Hijos		
No	8	61,5
Si	5	38,5
	13	100
Número de hijos		
0	8	61,5
1	3	23,1
2	1	7,7
3	1	7,7
	13	100
Lugar de residencia		
Ciudad	10	76,9
Pueblo grande	3	23,1
	13	100
Modelo familiar		
Comunidad religiosa	2	15,4
Con los padres	1	7,7
Familia nuclear casada	5	38,5
Familia de hecho	3	23,1
Solo/a	2	15,4
	13	100
Educación continuada		
No	8	61,5
Si	5	38,5
	13	100
Estudios en curso		
Catalán Nivel D	1	7,7
Máster enfermería pediátrica	1	7,7
Postgrado quirófano	1	7,7
Preparación EIR	1	7,7
Psicología	1	7,7
Sin estudios en curso	8	61,5
	13	100
Situación laboral		
Fijas	10	76,9
Suplencia	3	23,1
	13	100

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

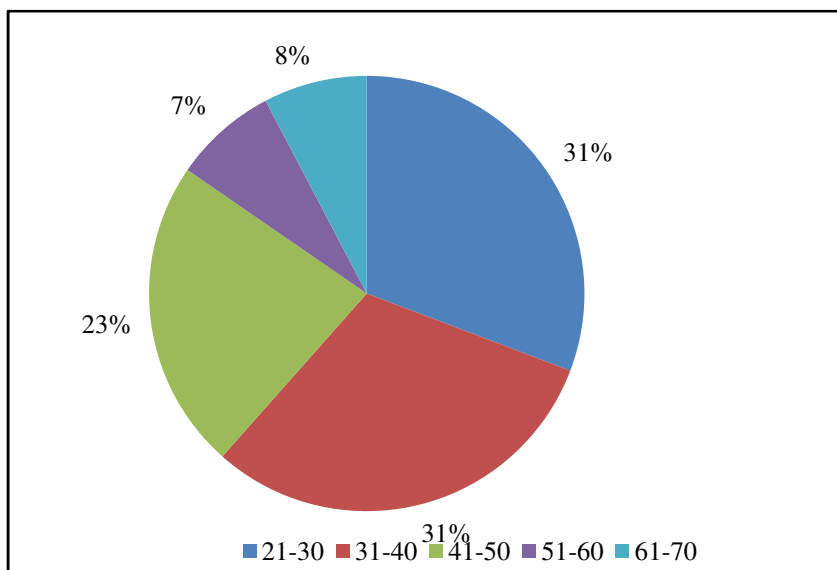


Figura 8. Distribución en grupos de edad

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

En lo referente al modelo familiar, se observa que unos participantes viven en familia (38,5%), otros viven en pareja (23,1%), seguidos de los que viven solos (15,4%), o en comunidad religiosa (15,4%), sólo (7,7%) vive con los padres. La situación laboral de los cuidadores formales, es que el 76,9% trabajan con un contrato indefinido y el 23,1% realizan suplencias.

10.1.2 Opiniones, vivencias y percepciones

El análisis de los datos se desarrollará a partir de los códigos agrupados y desde la perspectiva teórica que ofrecen de las categorías expresadas, como se registra en cada tabla. Con finalidades didácticas, y como es común en el análisis cualitativo de los datos, cada aportación se ilustra con segmentos de respuestas en crudo extraídas de las entrevistas. Estos segmentos se presentan en un formato estándar que permite la identificación fácil de los sujetos y el contexto, por ejemplo, 2CF3 (la primera cifra corresponde a la residencia, las letras CF por cuidador formal, y la tercera cifra corresponde a la persona entrevistada).

Este objetivo contempla diferentes subtemas, a saber: (A) apreciaciones sobre la motivación, (B) opiniones en relación al cuidador informal, (C) aspectos sobre la práctica de cuidar, y (D) sentimientos y valores en el cuidado de las personas.

Apreciaciones sobre la motivación (Objetivo 2 A)

Las apreciaciones sobre la motivación derivan de tres preguntas abiertas y relacionadas entre sí. Se indaga sobre la motivación para (B1) implicarse en la geriatría en general, (B4) trabajar en la residencia en concreto, (B7.1) cuidar a personas mayores.

En la Tabla 9 se recoge la relación de las apreciaciones sobre la motivación que han expresado las personas entrevistadas.

Tabla 9. Apreciaciones sobre la motivación (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Apreciaciones sobre la Motivación	B1	Ayudar a otras personas	"Altruismo"	Modelo del cuidar de Watson
		Contacto directo/paciente		
	B4	Interés en geriatría	"Humanismo"	Teoría de la motivación de Maslow
		Interés persona mayor		
	B7.1	Vocación	"Auto-realización"	Modelo de cuidar de Roach
		Curiosidad		
		Satisfacción personal		
		Necesidad cambio de trabajo		
		Ascenso categoría profesional		
		Categoría profesional ofertada		
Condiciones favorables				
Economía		"Seguridad"		
Estabilidad				
Necesidad de trabajo				
Oferta de trabajo	"Aprendizaje"			
Residencia grande				
	Aprender del trabajo			
	Aprender de los residentes			

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

A partir de los códigos emergentes de las respuestas, se observa que los entrevistados expresan motivación para cuidar a otras personas, manifiestan vocación por la geriatría, y muestran preferencia por el contacto directo con el paciente. Así pues, la práctica del cuidar enfermero se sustenta en un sistema sólido de valores humanísticos que el enfermero/a debe cultivar a lo largo de su

vida profesional. La primera agrupación de códigos entronca con las categorías de "**altruismo**" y "**humanismo**", que quedan reflejadas en las tres citas que siguen:

2CF3 "pues... me gusta cuidar de la gente,... es que haciendo algo por ellos mejora su calidad de vida, ves que sirve para algo todo lo que estás haciendo"

4CF1 "el trato con la persona mayor es lo que me motivaba desde siempre"

1CF1 "porque creo que es un contacto muy directo con el paciente"

Otro aspecto motivacional que expresan se relaciona con el concepto de "**auto-realización**", concretado en términos de curiosidad, satisfacción personal e incluso necesidad de cambio de trabajo. El aprendizaje también forma parte de la motivación de algunas personas entrevistadas tanto en la vertiente de aprender del trabajo propiamente dicho como el aprender del contacto directo con los pacientes. Algunos detalles significativos se detectan en estos cuatro fragmentos:

5CF1 "porque tenía (...) fue como una curiosidad ¿entiendes? pero me llamaba la atención y entonces cuando tuve la oportunidad de entrar pues entré y la verdad que ya llevo 15 años trabajando en geriatría si no son más, pero no me arrepiento"

6CF2 "cuando tú haces algo bien hecho y va en mejoría de la persona ingresada en la residencia y esta persona se siente bien pues tú te sientes bien y es esto (...), para resumirlo en dos palabras son satisfacción y cariño"

6CF1 "(...) por un cambio, yo venía del mundo hospitalario y necesitaba un cambio..."

2CF1 "... ahora que llevo cuatro años y aún aprendes cosas... son personas que han pasado por muchas situaciones, son muy sabias y aprendes muchas cosas de ellas"

El bloque que motiva más a las personas entrevistadas se relaciona con la categoría "**condiciones**" y "**seguridad laboral**". Se explicitan códigos referidos claramente al ascenso de categoría profesional, la categoría profesional ofertada, condiciones favorables, economía, estabilidad, necesidad de trabajo, entre otras. Los aspectos prácticos quedan claros:

5CF1 "bueno yo vine a este residencia por el cambio de cargo digamos, yo antes era enfermera y en esta residencia pedían una coordinadora de enfermería"

5CF2 *"bueno por esta residencia... dejé un trabajo en el cual desempeñaba más o menos la misma función"*

2CF1 *"me siento bien en esta residencia, la infraestructura y material para trabajar y demás pues (...) a mí me gusta trabajar aquí, me siento cómoda"*

6CF2 *"el lado económico también influye a la hora de tomar decisiones laborales, no vamos a equivocarnos"*

6CF1 *"... a nivel de ofrecerme un puesto más estable"*

2CF2 *"lo que me tiró hacia geriatría es eso, que me ofrecían trabajo fijo"*

La enfermera perteneciente a una congregación religiosa expresa que no tiene ninguna motivación, simplemente *"sigo órdenes de mis superiores"*. No obstante, resulta interesante ver como en el relato de su respuesta añade comentarios que muestran más motivación de lo que desea declarar. Y dice:

4CF1 *"bueno, yo fui enviada por la congregación, pero que en sí entraba dentro de mi (...) vocación de enfermera. Antes de ser religiosa yo iba de voluntaria a residencias. Ya me venía de dentro trabajar en geriatría"*

Opiniones en relación al cuidador informal (Objetivo 2 B)

Este objetivo recoge las opiniones de las enfermeras entrevistadas en relación a las personas que cuidan a sus familiares, es decir, los cuidadores informales (Tabla 10). La tabla reúne tres preguntas relacionadas, de las cuales la primera es de tipo abierta (B.3) *¿Cómo piensa que puede ayudar el cuidador informal en los cuidados a su familia?*). Las dos preguntas que siguen son de carácter cerrado, de respuesta sí/no, (B.3.1) *¿Piensa que los cuidados que aporta el familiar le ayuda a su trabajo?* y (B.3.2) *¿Disminuye su carga de trabajo?* y ambas terminan con una pregunta abierta, del tipo *¿Por qué?*).

El análisis de los datos cuantificables pone de manifiesto que el 61,54% de las personas entrevistada opinan que la participación del cuidador informal les es de ayuda, mientras que el 23,07% valora negativamente esta aportación, y el 15,39% matiza que la ayuda depende de las personas y de la tarea a realizar, es decir, en ocasiones sí, en otras no. No obstante, la valoración en cuanto a la disminución

de la carga de trabajo queda repartida con una inclinación negativa. El 38,46% considera que descarga trabajo que la enfermera debería realizar, un 53,85% no lo considera de la misma manera, y el 7,69% matiza que ello depende de la persona cuidadora informal.

Tabla 10. Opiniones en relación al cuidador informal (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Opiniones en relación al cuidador informal	B.3	Implicación en el cuidado Se complementa Realización ABVD Realización de actividades Restan trabajo	"Participación activa"	Enfoque integral del cuidado
	B.3.1	Ayuda indirecta Acompañamiento Crean clima favorable Implicación familiar	"Cuidado emocional"	Modelo de cuidar Envejecimiento saludable
	B.3.2	Dan más carga de trabajo Depende de la acción Depende de la persona Me interesa ver todo lo que tiene el paciente No deben (colaborar) Te complican las cosas Te dejan a la persona en tus manos Tienen sensación de culpa	"Especialización" "Dependencia profesional"	Enfoque clínico rehabilitador
		Familiar viene poco No viene el familiar Visitas más frecuentes	"Desapego familiar"	Teoría de la desvinculación
	B3.1	SI	8	
		NO	3	
		dudan	2	
	B3.2	SI	5	
		NO	7	
		duda	1	

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

En cuanto a las aportaciones cualitativas de las respuestas a las tres preguntas mencionadas, destaca claramente cuatro agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. La categoría de "**participación activa**", en este caso referida a la implicación familiar, incluye consideraciones de carácter práctico y funcional. Los segmentos que siguen ponen en valor la importancia de que los cuidadores informales estén implicados en los cuidados o como la complementación del trabajo de la cuidadora formal se ve reforzada:

2CF1 *"...tener apoyo de las familias, los residentes que tienen un buen apoyo familiar se nota a nivel de salud y es que se nota luego en todo"*

2CF2: *"...el familiar es el que más conoce al paciente, tú puedes conocer como es aquí el residente, pero realmente el familiar si viene a menudo es el que puede observar cambios, puede ayudar en que el residente se exprese más con el familiar que con nosotros, se lo puede comunicar a él... ayudan mucho en el cuidado"*

6CF1: *"...yo creo que me complementa. Más que ayudarme me complementa. Mi carga de trabajo no disminuye... porque mi trabajo finalmente es siempre supervisar..."*

Por otra parte, valoran en gran manera el hecho de que la persona cuidadora informal realice actividades, lo cual, en algunos casos, expresan que restan trabajo:

7CF1: *"a nivel de ABVD los familiares podrían ayudar y hay algunos familiares que sí, por ejemplo hay un hijo que lleva a su madre al baño, le cambia el pañal..."*

2CF2: *"... por ejemplo hay un familiar que viene a darle la cena, luego la suben a la habitación, le ayuda a ponerse el pijama pues claro ya es una carga de trabajo que se quita a nivel de mis compañeros los gerocultores"*

En una segunda agrupación de los códigos, se destaca la importancia del acompañamiento que prestan los cuidadores informales. Más allá de las actividades concretas ellos son una ayuda indirecta aportando soporte emocional y creando un clima favorable. El concepto de "**cuidado emocional**" se pone claramente de manifiesto cuando expresan la contribución que representa la presencia del cuidador informal, por ejemplo:

2CF1: *"una persona con deterioro cognitivo grave viene el familiar y simplemente con escucharle la voz cambia la cara, le gira el rostro, es que es increíble"*

2CF2: *"si el gerocultor le da de comer y no quiere comer pues no come, pero en cambio si viene su esposa pues come. Yo pienso a lo mejor este residente no come porque tiene alguna cosa o le pasa algo, está estreñido por ejemplo... pero en cambio viene la familia y se pone a comer. Entonces es a lo mejor el vínculo familiar que les une más, lo emocional"*

En la opinión que sigue se pone de manifiesto la importancia de la participación del cuidador informal creando un contexto favorable que pueda aumentar la participación y la colaboración en otras cosas. Se afirma:

4CF1: *"...el residente está más feliz y colabora más, si la familia viene a verlo y si se siente el compensado por la familia, por supuesto. Al estar más contento más alegre más feliz pues colabora en todo lo de la residencia, ahora si no viene la familia a verla pues ya se entristece, se deprime y ya no colabora en ciertas cosas"*

Una tercera agrupación de códigos, derivados de las entrevistas, enfatiza la importancia que los cuidadores formales dan al concepto de la "**especialización**", es decir su rol de especialista. Esto contribuye a que los cuidadores informales caigan en la noción de "**dependencia profesional**". Y hay que destacar que algunos cuidadores formales ven a los cuidadores informales más como una carga que como un alivio de su trabajo. Algunas afirmaciones y observaciones de las enfermeras:

6CF2: *"... porque ellos te dejan a la persona en tus manos"*

6CF2: *"a mí me interesa ver todo lo que tiene el paciente"*

2CF1: *"en principio no deberían de hacerles ningún cuidado"*

8CF1: *"pueden intentar cambiar un pañal, pero no lo saben hacer bien, entonces te acaban llamando, te acaban (...) no acaban de saber cómo hacerlo. Entonces sí que te quitan carga de trabajo, si alguno le apetece pues darle de comer, y a lo mejor le están dando de comer (...) pero a la vez te están dando más carga de trabajo porque te están haciendo peticiones que tampoco tienen sentido, como por ejemplo: ¿porque no pruebas de darle esto a mi madre? y tú le dices mira es que tu madre tiene que comer triturado por ejemplo, y te están dando más trabajo que lo que te están ayudando"*

Por último, se pone de manifiesto el concepto de "**desapego familiar**", expresado con la queja de falta de colaboración de los cuidadores familiares. Tres de los cuidadores formales lamentan que los familiares vienen poco o nunca.

5CF2: *"si hubieran más visitas... que salieran, a que se desahogaran un poco y estuvieran un poco más tranquilos... Pero claro, vienen un rato, ratos muy escasos, vienen por la residencia y se vuelven a ir y lo que pasa es que les provocan que tengan más ansiedad porque el familiar se les va"*

Apreciaciones prácticas sobre el cuidar (Objetivo 2 C)

En la Tabla 11 se tratará el subtema referido a las apreciaciones prácticas sobre el cuidar. La tabla reúne seis preguntas relacionadas, de las cuales las cinco primeras son de tipo abierto. (B.2) ¿Qué significa cuidar?, (B.4.1) ¿Qué perspectivas tenía de este trabajo?, (B.4.2) ¿Qué esperaba encontrar cuando llegó?, (B.5) ¿Cuáles fueron las impresiones del primer día?, (B.6) ¿Qué tipo de actuaciones realiza? La última pregunta, (B.5.1) ¿Cómo fue su primer contacto con los residentes, familiares y profesionales? es de tipo cerrado, con alternativas de respuesta: bien, regular, mal.

Tabla 11. Apreciaciones prácticas sobre el cuidar (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico	
Apreciaciones prácticas sobre el cuidar	B.2	Acción humanitaria Atención integral Vínculo espiritual	"Cuidar enfermero"	Modelos de cuidar de Roach	
	B.4.1	Aprender del trabajo Aprender novedoso Reconozcan tu trabajo	"Aprendizaje"	Modelos de Watson	
		Ayudar a otras personas Cuidar a personas mayores Tratar con las mismas personas	"Altruismo"	Modelos de calidad de vida	
		B.4.2	Curiosidad Desconcierto Disciplina y rigidez	"Expectativas personales"	Teoría de la expectativa de Porter & Lawler
	B.5	Gratificante No lo sabe Organización Responsabilidad Trabajo duro	Teoría motivacional de Maslow		
	B.6	Atención a la familia Ayudar comidas Cuidado personal Tareas administrativas Técnicas de enfermería Valoración del paciente	"Cuidar enfermero"		
	B.5.1	Residentes:	Bien 12	Regular	1
		Familiares:	Bien 9	Regular	4
		Profesionales:	Bien 8	Regular	5

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

Se inicia el análisis a partir de los datos cuantificables de la pregunta B.5.1 que indaga sobre la valoración del primer contacto con los residentes, familiares y profesionales. A pesar de ser una pregunta abierta, las respuestas se han

computado en formato cerrado de: bien, regular y mal. El 92,30% de los cuidadores formales valoran positivamente su primer contacto con los residentes, mientras que el 7,70% opina que su primer contacto fue regular. En cuanto a su relación con los familiares, el 69,24% expresan una buena relación inicial y el 30,76% valoran que su relación fue regular. Por otra parte, la relación con los profesionales se sitúa en un 61,54% que opinan que fue buena y el 38,46% que fue regular (Figura 9).

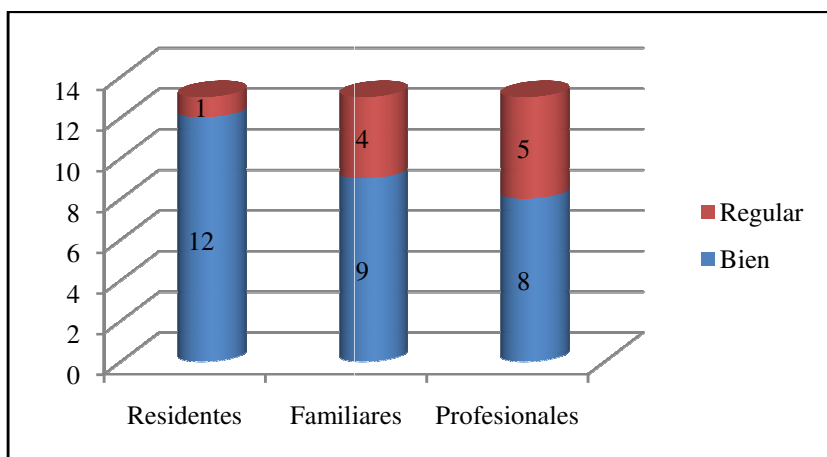


Figura 9. Grado de interacción inicial entre el cuidador formal y otros actores

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

En cuanto a las aportaciones cualitativas de las respuestas a las cinco preguntas restantes, destacan cinco agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. La categoría de "**cuidar enfermero**" incluye consideraciones sobre el concepto de cuidar y también sobre el tipo de actuaciones que realiza el cuidador formal. Por una parte, las respuestas claramente se relacionan con la acción humanitaria o el concepto de atención integral de la persona cuidada. Las dos citas que siguen resumen el sentir general del concepto de cuidar de las personas entrevistadas. Por ejemplo:

2CF1: *"bueno pues (...) cuidar para mí es que se encuentren lo más cómodamente posible, saber escuchar a la persona, para mí es más importante que darle pastillitas. Es escucharles (...) darles un apoyo eh! bueno pues también darle cariño de la manera que puedas"*

2CF3: *"yo creo que es como (...) (...) acciones que uno lleva a cabo para mejorar la salud, pero hay veces que no se mejora la salud sino que"*

es la calidad de vida. Si, para mejorar la calidad de vida de la otra persona"

Pero sobre esta misma categoría, llama la atención que la gran mayoría de los entrevistados también incluyen en su respuesta actuaciones claramente técnicas o de carácter práctico, desde tareas de la vida diaria hasta tareas administrativas. Véanse estos extractos de entrevista:

8CF1: *"doy medicación, preparo la medicación, hago todos los papeles del EAR, hago curas, pongo IM, insulinas, heparinas. Que claro, es lo que me gusta, hacer de todo (risas)"*

4CF2: *"estar pendiente de su ropa, de que vayan limpios"*

8CF1: *"Yo hago de todo (...) lo que pasa es que yo hago mucho papeleo, mucho papeleo"*

Los conceptos relativos a las "**expectativas personales**" y la importancia del "**aprendizaje**" aparecen ante la pregunta sobre las perspectivas que las enfermeras tenían de trabajo iniciado. La mayoría de los cuidadores formales dan importancia al aprendizaje, pero también al hecho de que su labor sea reconocida. Dos aspectos claramente expresados:

1CF1: *"de entrada aprender porque (...) la primera toma de contacto siendo enfermera fue esta, entonces para mí ha sido muy importante. Realmente yo he aprendido aquí prácticamente todo lo que puedo abarcar en una residencia"*

2CF3: *"uhhhh! pues sinceramente yo creía que iba a estar mejor reconocido (...) ¿sabes lo que te digo? o sea que, te reconozcan lo que haces... y no está reconocido lo que tú haces"*

El concepto de "**altruismo**" se pone claramente de manifiesto cuando los entrevistados expresan que el ayudar o cuidar a personas mayores les es lo más substancial en su profesión. Por ejemplo:

2CF2: *"...dar como enfermera todo lo posible, ayudar lo máximo que se pueda"*

4CF1: *"...que venía a cuidar a una serie de personas mayores con unas deficiencias, unas más y otras menos y que ahí tenía yo que hacer un trabajo, un trabajo para ayudarles a ellos lo más posible, o lo mejor posible"*

Otra agrupación de códigos, hace referencia al concepto de "**expectativas personales**", en relación a lo que esperaban encontrar cuando se involucraron con el trabajo de cuidar a personas mayores. Las expectativas se reparten entre la curiosidad por un trabajo nuevo, la expectativa de que sea un trabajo organizado y de responsabilidad, pero también de que va a ser un trabajo duro. Queda ilustrado con las siguientes respuestas de los entrevistados:

5CF1: *"...hombre me llamaba la atención, la curiosidad (...) yo siempre le decía a mi marido "yo quiero irme a trabajar a una residencia" y mi marido me decía ¿Y por qué quieres irte a una residencia? y yo le decía pues porque me llamaba la atención"*

4CF3: *"es un trabajo que es un poco (...) no es fácil (...) tienes demasiada responsabilidad"*

4CF2: *"pues es un trabajo duro pero para mí personalmente aunque a veces cuesta, a mí misma me cuesta, pero es muy gratificante"*

No obstante, continuando con el concepto de las "**expectativas**" de los cuidadores formales sobresalen algunos ejemplos que muestran como la esperanza laboral queda en entredicho o claramente en duda. Pero algunas personas que en su respuesta declaraban que no imaginaban las características del trabajo que les esperaba o incluso que tenían una baja expectativa, una vez iniciado su trabajo, demuestran una gran capacidad de adaptación. Sirvan para ello estos tres ejemplos:

2CF1: *"no sé (...) pues la verdad que no muy larga porque como también estoy estudiando para matrona pues bueno..."*

5CF2: *"pues a día de hoy no sé (...) continuar así (risas) (risas) de mucho futuro claro (...) no sé qué me deparará la vida"*

4CF1: *"...no tenía ni idea, pero a medida que estoy aquí dentro me he ido enterando y me va gustando porque sé que son necesidades diferentes de la persona enferma en un hospital a una persona mayor que va como decaída vamos a decir, preparando esa tarde de su vida (risas) y que necesita no sé, más que cuidados, a parte de los cuidados mucho acompañamiento y no voy a decir cariño porque el cariño es la familia la que se lo tiene que dar, tengo que ocupar ese lugar que a veces la familia les falta"*

No obstante, es preciso aclarar que ante la pregunta sobre las expectativas (¿Qué esperaba encontrar cuando llegó a la residencia?), los cuidadores formales trasladan la respuesta a lo que se encontraron realmente. Y expresan

desconcierto por el desconocimiento del contexto residencial, por la situación que han de gestionar, por la dureza del trabajo o de cómo se encuentran perdidas ante un contexto agobiante. Claramente parecen opiniones negativas:

2CF2: *"...bueno cuando baje a repartir la medicación casi lloro. O sea, casi lloro (...) (lágrimas en los ojos) y dije ¡Dios! 70 personas gritando que quieren la medicación, digo ¡me voy a morir! es decir, yo no sabía dónde me había metido realmente, porque no conocía el mundo de la residencia"*

Pero esta es una realidad cambiante y se observa como las personas con el tiempo se adaptan a la situación, y cuando tienen un dominio del contexto puede ser gratificante:

2CF2: *"...lo que pasa que una vez te vas adaptando (...), una vez que lo llevas por la mano es un trabajo fácil y también agradecido, es decir, siempre están los abuelitos entrañables que te agradecen todo y luego están los cascarrabias que también se les coge cariño"*

Sentimientos y valores en el cuidado de las personas (Objetivo 2D)

Finalmente, el objetivo segundo que se está tratando incluye también los sentimientos y valores de los cuidadores formales, según sus apreciaciones en relación al cuidado de las personas mayores Tabla 12. La tabla reúne tres preguntas, todas de tipo abierto. (B.7) ¿Qué piensa y sentimiento le generan el cuidar a las personas mayores institucionalizadas?, (B.8) ¿Qué tipo de relación establece con la persona mayor?, (B.9) ¿Qué valores considera como necesarios en el cuidar a la persona mayor?

En relación a las aportaciones cualitativas de las respuestas a las tres preguntas, destacan cuatro agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. Las categorías de "**proximidad emocional**" y "**compasión**" basadas en los sentimientos que le generan al cuidador formal sobre el acto de cuidar de estas personas mayores institucionalizadas, incluyen consideraciones positivas como alegría, amor, cariño, empatía, respeto. Y también incluyen otras consideraciones algo menos positivas como impotencia y nostalgia. Las citas que siguen resumen el sentir general de las personas entrevistadas, sobre los sentimientos que le generan al cuidar de estas personas.

5CF1: "me da alegría trabajar con la persona mayor, y yo me rio mucho y me divierto mucho con ellos ¿eh? Me gusta la geriatría"

4CF3: "amor por la persona mayor, empatía, cariño porque son seres humanos. Tienes que tratar de entenderlos porque estas personas no saben expresar las cosas. Son personas que necesitan mucho cariño y que estés pendientes de ellos y sus necesidades"

Tabla 12. Sentimientos y valores en el cuidado de las personas (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Sentimientos y valores en el cuidado de las personas	B7	Alegría Amor Cariño Empatía Respeto Satisfacción Ternura	"Proximidad emocional"	Teoría del cuidar de Roach
		Impotencia Nostalgia Pena	"Compasión"	
	B8	Amical Familiar Profesional	"Capacidad relacional"	Fenomenología De Hursstel
	B9	Aceptación Aptitud empática Capacidad comunicativa Capacidad de escucha Disponibilidad Ofrecimiento de afecto Respeto	"Ética" "Humanística" "Valor de cuidar"	Teoría cuidar Watson

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

2CF1: "las personas mayores tienen mis máximos respetos. Me generan ternura y respeto porque son personas que han pasado por muchas cosas y muchas veces nos pensamos que son, que ya no sirven para nada y no, porque han sido personas como nosotros, han trabajado toda su vida, creo que se merecen una atención y más que son sus últimos momentos de su vida. Necesitan una atención super especial y que la terminen pues bien, porque si están aquí es porque la van a terminar aquí"

5CF2: "impotencia... al ver situaciones que no puedes hacer nada (...) pues te crea mucha impotencia (...) al menos por la parte de enfermería"

2CF2: "mucho añoranza (...) es como cuando tienes a tus abuelos (...) es como algo que te hubiera gustado hacer en el momento, tener la edad"

que tienes ahora y los conocimientos para podérselo haber hecho a tus abuelos"

Otra agrupación de códigos, hace referencia al concepto de "**capacidad relacional**", *cuando expresan "amical", "familiar" o "profesional"* en cuanto a la relación que entabla el cuidador formal con la persona mayor, como se puede ver en las siguientes respuestas de los entrevistados:

4CF3: *"les pregunto cómo se sienten, como perciben su entorno, que piensan, que sienten, ellos me cuentan de su vida (risas). Una relación de tú a tú"*

4CF1: *"no lo miro ni como persona mayor ni como (...) lo miro como familia, porque aquí intentamos ser familia. Entonces lo que intentas es... pues primero saludarle, preguntarle como ha pasado la noche, como se encuentran, eso con los que te puedes comunicar, con los que no a lo mejor les das un abrazo o un apretón de manos, así es la relación porque no se puede ser de otra manera"*

6CF1: *"ahora mismo es solo profesional, tristemente. Porque mi horario laboral no me permiten mucho más, me encantaría que fuera mucho más"*

Por último, en cuanto a las categorías de "**ética**", "**humanística**" y "**valor del cuidar**" muy ligadas entre sí, por todo lo que conlleva en cuanto a los valores necesarios que ha de tener una enfermera, para cuidar de las personas mayores institucionalizadas. Incluye consideraciones como aptitud empática, capacidad comunicativa, aceptación, disponibilidad y respeto que se pueden concretar en las siguientes aportaciones de las personas entrevistadas:

2CF3: *"yo creo que la empatía, para poder ponerse en el lugar de la persona (...) es muy importante, porque si no eres empático no te das cuenta de lo que le puede pasar a esta persona mayor"*

2CF1: *"sentido común tampoco hace falta mucho y saber diferenciar cuando una persona esta cabal y no ponerse a discutir porque lo que hace mucha gente es que se ponen a discutir con los ancianos cuando a lo mejor tienen un deterioro cognitivo. Yo creo que eso sentido común"*

4CF1: *"son personas que necesitan mucho de ti y que por lo tanto hay que ser un servicio con una disponibilidad tan grande, estar disponibles a ellos y después darles esa ternura que necesitan, ese cariño que quizás la familia no se los da o se los pueden ofrecer, dárselos nosotros, valores de saberlos aceptar tal como son, porque cada uno es diferentes, con muchos problemas que tienen los residentes, saberlos comprender, ponerte en lugar de ellos que es muy"*

importante y entonces así valoras más sus necesidades, sobre todo ponerte en el lugar del otro, y sobre todo respetarlos, eso es lo principal"

10.1.3 Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores

Este objetivo es una aproximación a la situación próxima a la muerte que viven inevitablemente los cuidadores formales. El abordaje de este tema complejo y con frecuencia disimulado se ha planteado a partir de nueve preguntas (Tabla 13). La tabla reúne preguntas tipo abierto, algunas de cerradas, y otros con los dos estilos. (C.1) ¿Ha tenido que afrontar situaciones que le resulten difíciles en el cuidar de la persona mayor institucionalizada en situación de final de vida? ¿Por qué? ¿Cómo lo ha resuelto?, (C.2) ¿Le resulta difícil cuidar de esta persona en situación de final de vida?, (C.3) ¿Qué cree usted que le hace sufrir a una persona en esta etapa de final de vida?, (C.4) ¿Conoce que son los cuidados paliativos?, (C.5) ¿Qué piensa de los cuidados paliativos?, (C.6) ¿Le cuesta hablar de la muerte?, (C.7) ¿Tiene usted asumida su propia muerte?, (C.8) Cuando hay malas noticias que transmitir ¿Cómo lo comunica a los familiares?, (C.9) ¿Me podría decir qué creencias tiene usted?.

En este caso el análisis de los datos combina los resultados cuantificables de las preguntas C.1; C.2; C.4; C.6 y C.7, con sus correspondientes preguntas abiertas de carácter cualitativo. Otras preguntas son únicamente discursivas.

La última pregunta hace referencia a las creencias religiosas de las cuidadoras formales entrevistadas, y se pone de relieve que el 38,4% son católicos practicantes, el 30,8% católicos no practicantes, el 15,4% agnósticos y el 15,4% ateos. No parece que ello sea relevante ante el resto de las respuestas.

La primera pregunta explora el cómo afrontar situaciones en el cuidar de la persona en final de vida y como lo han resuelto. El 100% de las cuidadoras formales han expresado que "sí" han tenido que afrontar situaciones difíciles en el cuidar de esta persona en final de vida. Sólo dos de ellos no han respondido a como lo han resuelto.

Tabla 13. Aspectos relacionados con el final de vida (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Aspectos relacionados con el final de vida	C.1	Ayuda de otra enfermera Formación Implicación enfermera-médico-familia Sensibilidad y presencia médica	"Especialización" "Interacción profesional"	Proyecto ELNEC
		SI 13		
	C.2	No, a nivel profesional No, me gusta acompañar No, si una muerte digna	"Distancia emocional"	Origen de las emociones de C. Izard y S. Schachter
		Si, contra su cometido Si, nivel emocional	"Toma de conciencia"	
		SI 1 NO 11 duda 1		
	C.3	La familia que deja No despedirse (seres queridos) Temas pendientes de solucionar Verse solos	"Acompañar"	Elaboración del duelo de Kübler-Ross
		Miedo a lo desconocido Padecimiento espiritual Síntomas varios (padeecer)	"Afrontamiento"	Transacción y afrontamiento de R. Lazarus y S. Folkman
		Falta información		
	C.4	SI 13		
	C.5	Acompañamiento espiritual Atención directa e integral Es parte de la enfermería Estoy a favor Funcionan bien Me parecen bien Muy importantes Son fundamentales	"Prevención" "Control del dolor" "Muerte digna"	Elaboración del duelo de Kübler-Ross Ética y muerte digna (Comité Bioética)
	Renovación cuidados paliativos	"Innovación"		
C.6	NO 12 duda 1			
C.7	SI 6 NO 7			
C.8	Buscar palabras adecuadas Cara a cara Con empatía Con serenidad Informando de la gravedad Reúnes a los familiares Reunión familia y profesionales	"Comunicación" (técnicas) "Afrontamiento"	Transacción y afrontamiento de R. Lazarus y S. Folkman	
	Me cuesta No sabría cómo hacerlo			
C9	Católica practicante: 5 Católica no practicante: 4 Agnóstico/a: 2 Ateo/a: 2			

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

En el cómo lo han resuelto, las respuestas quedan agrupadas en esta asignación de códigos que expresan la importancia de la ayuda de otra enfermera, la implicación enfermera-médico-familia y la formación. Aspectos, todos ellos relacionados con las categorías conceptuales referidas a la "**especialización**" e "**interacción profesional**".

2CF3: *"me acuerdo de que las cosas más de tomas de decisiones y demás pues lo he resuelto hablando con alguna compañera enfermera"*

6CF1: *"pues básicamente porque no tenía las armas adecuadas... o sea estoy hablando de formación puro y duro. Es decir, procesos de final de vida, porque sí que he hecho algún curso pequeño, corto, pero que sinceramente tampoco le he visto el objetivo de poderlo aplicar, cuando la situación es la que es"*

2CF2: *"yo lo he resuelto a nivel de enfermería... es decir, junto con el médico llegar a un acuerdo de pautas y sobre todo la familia, porque la familia es muy importante en la fase de final de vida de estas personas. Lo más importante es que la familia sepa que es una pauta para que su familiar no sufra y le quede muy claro todo este proceso"*

En cuanto a la pregunta sobre la dificultad de cuidar de esta persona residente, el 84,6% de los cuidadores formales valoran que no les cuesta cuidarlos, mientras que un 7,7% valora que si les cuesta y otro 7,7% refieren que si/no les cuesta cuidar de esta persona en situación de final de vida. En esta pregunta destaca una agrupación de códigos que se relacionan con los conceptos de "**distancia emocional**" y "**toma de conciencia**" ante situaciones críticas. Las respuestas muestran abordajes bien diferentes, y a la vez comprometidos con la profesión. Por ejemplo:

6CF2: *"no, porque me gusta estar ahí, cuidar de esta persona. Es una situación que me gusta, la gente no está acostumbrada a hablar de la muerte, es algo muy difícil para la sociedad, pero es algo a lo que hemos de estar preparados, nos puede gustar más o menos, pero creo que pues la muerte es otra fase de nuestra vida, hemos de estar ahí, ha de haber alguien en ese momento. Es muy triste morir solo y si no está la familia pues al menos estar yo al lado"*

2CF3: *"sí, yo creo que un poco difícil sí que lo es... es algo que va en contra de tu cometido de enfermera y es difícil de digerir eso, es difícil"*

1CF1: *"a nivel profesional no me cuesta porque es un poco la orden del día, porque sabemos que a todos nos va a llegar el momento y estas familiarizado con ese proceso. Emocionalmente si te cuesta porque"*

(...) con unos más que con otros porque aquí está el vínculo que tú tengas con el anciano"

En cuanto a las aportaciones cualitativas de las respuestas a la pregunta sobre lo que le hace sufrir a una persona en la etapa de final de vida, destacan las aportaciones que se han codificado entre los aspectos prácticos de la vida, el miedo o la espiritualidad, respuestas que se pueden relacionar con los conceptos de "**acompañamiento**" y "**afrentamiento**", como se detecta en estos ejemplos.

1CF1: *"...no despedirse de los suyos. Yo he visto casos que la agonía ha durado hasta el momento que ha venido la última persona de la cual ella se tenía que despedir... no ha descansado, no se ha podido ir en paz hasta que no ha venido pues si tiene dos hijos, su segundo hijo a verla..."*

5CF2: *"...que la persona lo tenga todo arreglado antes de fallecer la persona, esto también le hace sufrir a la persona, que esté todo atado. A veces me han dicho ya lo tengo todo arreglado y ya me puedo ir"*

4CF1: *"...miedo a lo desconocido que yo creo que todos lo tenemos, por eso que a veces tenemos que estar formados en ese final todos, desde siempre aunque nunca por mucho que te formes llegarás a completar y a decidir el sentirte satisfecho de ¿qué será aquello?..."*

4CF2: *"...la sensación de ahogo, de sed, dolor, eso es lo que más le puede molestar a ese tipo de persona"*

El conocimiento sobre los cuidados paliativos, la respuesta es clara y unánime. El 100% de los cuidadores formales comentan que sí los conocen. Y sus respuestas a qué piensan de ellos, sus respuestas hacen referencia al concepto de "**cuidados paliativos**", expresando que están a favor, funcionan bien, son fundamentales, y que son parte de la labor de enfermería y acompañamiento espiritual.

6CF1: *"para mí son fundamentales, la experiencia que tengo... sinceramente creo que funcionan bien, por mi experiencia profesional"*

1CF1: *"lo que pienso pues es que es una atención super directa y que se tienen que cumplir estrictamente ¿no?, ven a la persona desde todas sus esferas..."*

4CF2: *"... porque yo creo que dentro de los cuidados paliativos también está buen acompañamiento espiritual a la muerte..."*

No obstante, algunas enfermeras expresan la necesidad de mejorar y actualizar los servicios dedicados a los cuidados paliativos. Ello deriva a relacionar sus reflexiones con el concepto de "innovación en cuidados paliativos", que incluye observaciones como la que sigue.

2CF2: *"bueno... pienso que tendrían que renovarse un poquito. Ves que sufre el paciente y la familia, esa incerteza que se van a su casa y yo creo que ni descansa esa familia, los C.P si evolucionan un poquito más..."*

Ante la pregunta de con qué naturalidad se habla de la muerte, el 92,3% de los cuidadores formales aseguran que no le cuesta hablar de ello, porque la ven como algo natural y que forma parte de la vida; mientras que al 7,7% no le cuesta hablar de la muerte en su lugar de trabajo porque la tienen asumida, pero sí a nivel de ciertas personas con las que mantienen un vínculo más íntimo, a las cuales les tiene cariño, aprecio y son como de su familia. En cuanto a posicionarse sobre su propia muerte, el 53,9% refieren que no la tienen asumida, algunos de los motivos que expresan son: porque la ven lejana, les queda mucho por hacer, no quieren pensar en ella. Por ejemplo:

1CF1: *"... no, no te voy a mentir. Porque lo veo lejano"*

2CF3: *"no, no... y yo creo, que nadie ¿no?... es que soy muy joven, con la edad que tengo"*

5CF1: *"a veces lo pienso, no te creas ¿eh? pero no la tengo asumida. No lo quiero pensar, por eso no lo tengo asumido. Aunque a veces pienso, pero digo -no pienses, porque me voy a morir, pues ya está-. Aunque lo piense de una manera, yo lo que no quiero es sufrir, lo demás me da igual"*

8CF1: *"no, no, no... porque creo que tengo muchas cosas que hacer y ahora mismo... ahora no..."*

Pero el 46,1% dicen que sí tienen asumida su propia muerte, algunas de las respuestas expresan que saben que llegará tarde o temprano, la relacionan con su experiencia de mala salud, o por planteamiento filosófico ya que forma parte de la vida.

4CF1: *"sé que un día llegará tarde o temprano, a lo mejor más temprano que tarde"*

4CF2: *"... después de lo que he vivido de mis enfermedades y mis cosas sí. Porque yo me he visto ya un par de veces muy cercana y es verdad, me he visto muy cercana, tengo ese miedo, de decir Dios mío me voy"*

4CF3: *"yo sí y tanto que sí. Porque forma parte de la vida, nacemos y morimos"*

En el tema de cómo se comunican las malas noticias, destacan tres agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales, entre las que destaca la relevancia de conocer y dominar "**técnicas de comunicación**". Ello incluye aportaciones como buscar palabras adecuadas, empatía, serenidad, de cara a cara, dominio de situaciones grupales, etc. Algunos ejemplos que lo ilustran:

4CF3: *"... trato de buscar las palabras adecuadas, que no sean muy fuertes, suavizar el momento, de forma respetuosa"*

1CF1: *"yo creo que te pones tanto en su lugar que hasta su timbre de voz cambia... se lo intentas decir de la manera más cariñosa posible y a continuación te ofreces para lo que necesite en ese momento"*

4CF2: *"procuro estar serena, transmitir serenidad y hacerles ver que era un momento que tenía que llegar"*

2CF2: *"sobre todo intento que sea cara a cara siempre, nunca por teléfono. Es decir de tú a tú..."*

2CF1: *"primeramente pues reúnes a los familiares y les explicas... en el momento que te toca a ti como enfermera que has estado allí en los últimos momentos cuidándolo pues también esperan unas palabras, te preguntan también que es lo que ha pasado"*

En este mismo bloque de respuestas es sustancial, a lo dicho anteriormente, la capacidad de "afrentar" situaciones estresantes y que, en parte, se relación con competencias comunicativas, pero también con el dominio de las reacciones naturales o biológicas de las emociones. Estas respuestas pueden ser un ejemplo de ello:

8CF1: *"a mí me cuesta... a veces cuesta mucho decirlo y a mí me cuesta porque veo que no lo quieren entender la familia... y entonces aún me cuesta más, cuando veo que la otra persona no lo quiere entender. Porque claro no puedes ser tajante. Tienes que decirlo de una manera serena, suave, sin ser dura..."*

2CF3: *"si te digo la verdad... es que no sabría cómo hacerlo"*

10.1.4 Conocer la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores

En el EuroQol-5D se plantean preguntas relacionadas con cinco dimensiones de salud: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Posteriormente se pasa la escala visual analógica sobre la que el entrevistado sitúa su estimación de salud entre 0 y 100, siendo este último el mejor estado de salud.

El 46,16% de los entrevistados declaró no tener problemas de salud en ninguna de las 5 dimensiones del cuestionario EuroQol-5D. El 53,84% declaró algún problema de salud en el nivel moderado en alguna dimensión del cuestionario, solamente una persona declaró tener problemas severos en una de las 5 dimensiones (Tabla 14).

Tabla 14. Dimensiones de EuroQol-5D y grados de malestar expresados

Dimensión EuroQol-5D	Problemas		
	Ninguno	Moderado	Severo
Movilidad	12	1	0
Cuidado personal	13	0	0
Actividades diarias	13	0	0
Dolor/malestar	7	5	1
Ansiedad/depresión	10	3	0

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

Las dimensiones que presentaron más problemas fueron dolor/malestar en 46.15%, ansiedad/depresión 23.07%, y con un menor porcentaje movilidad 7.69%, tomando en consideración que siete personas presentan dimensiones duplicadas, por ejemplo, dificultades de movilidad y dolor.

En lo referente al cuidado personal y actividades diarias los participantes aseveran no tener problemas. De los 5 que afirman tener dolor moderado o malestar y 1 persona dice tener dolor o malestar severo.

El valor del estado de salud registrado en el EuroQol-5D, y atribuido a las personas según intervalos de edad (Tabla 15), del cual derivan los datos anotados anteriormente. La mujer de mayor edad junto con otras cinco de mediana edad y una de joven expresan tener un perfecto estado de salud. No obstante, otras personas jóvenes o de media edad son las que declaran tener algún problema de salud. Y es en la franja de la media edad donde se constatan el mayor número de dolencias.

Tabla 15. Valor del estado de salud registrado en el EuroQol-5D

Género	Edad	Valor estado de salud*
Mujer	61-70	11111
Mujer	41-50	11132
Mujer	31-40	11111
Mujer	21-30	11111
Mujer	21-30	11112
Mujer	41-50	11121
Mujer	51-60	11121
Hombre	31-40	11111
Mujer	21-30	11121
Mujer	41-50	21122
Mujer	31-40	11111
Mujer	21-30	11121
Mujer	31-40	11111

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados del test de calidad de vida EuroQol-5D. Ver anexo 1a.

* Las cinco cifras representan las dimensiones (movilidad, cuidado, actividad, dolor, ansiedad), codificadas en tres grados de problemática: 1=sin, 2=algún, 3=muchos

Si se toma en consideración el estado de salud expresado en un día concreto, sobre la escala visual analógica (EVA), los participantes del estudio respondieron a la pregunta de cómo es su estado de salud en la fecha de la entrevista según se representa en el diagrama de barras, donde el nivel 100 representa el mejor estado de salud que auto-valoran y el nivel 0, el peor estado de salud. La expresión autoevaluada de salud de forma individual y de distribución por grupos de edades que se analiza seguidamente Tabla 16.

En el caso de las 4 personas más jóvenes, 3 responden que su estado de salud hoy está entre el 70-90%. Este índice se repite con 2 de las personas de entre 31-40 años. Otras 4 personas de media edad (31-40 años), responden con homogeneidad que su estado de salud está entre el 85-100%.

Tabla 16. Autovaloración del estado de salud distribuido per personas

Género	Edad	Autovaloración estado de salud
Mujer	61-70	80%
Mujer	41-50	40%
Mujer	31-40	95%
Mujer	21-30	90%
Mujer	21-30	70%
Mujer	41-50	90%
Mujer	51-60	70%
Hombre	31-40	85%
Mujer	21-30	30%
Mujer	41-50	70%
Mujer	31-40	100%
Mujer	21-30	80%
Mujer	31-40	90%

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 1a.

10.2 Cuidadores informales

Los cuidadores informales, también denominados cuidadores principales, son los familiares que habitualmente visitan al residente. El análisis de los resultados deriva las preguntas llevadas a término en las entrevistas y que han dado lugar a una serie de respuestas relacionadas con sus características demográficas, en conocer sus opiniones, vivencias y percepciones de los cuidadores informales, valoración del contexto residencial, su valoración del cuidador formal, percepción de su salud, y condiciones de calidad de vida percibida. Como en el caso de los cuidadores formales, el procedimiento seguido ha sido en primer lugar ver la

temática de cada objetivo, encontrar las preguntas que podía aglutinar y derivar las correspondientes respuestas bajo una codificación que posteriormente se relaciona en categorías conceptuales y marcos teóricos.

10.2.1 Perfil del cuidador informal

Todos los participantes cuidadores principales informales viven en la ciudad. La edad se sitúa entre los 61-70 años (46,2%), seguido del grupo de entre los 51-60 años (38,5%), y más de 71 años el 15,4%. La media de edad se estima en los 52 años. El 76,9% de los participantes están casado/as, y el 23,1% están solteros, divorciados o viudos (un 7,7% para cada condición). La gran mayoría de los participantes tienen hijos (92,3%), el resto no tiene hijos (7,7%). De los que tienen hijos un 46,2% tienen un hijo, el 38,5% tienen dos y el 7,7% tienen tres hijos. En cuanto al parentesco con la persona cuidada la gran mayoría son hijas (38,5%), esposa (23,1%), hijo (15,4%) y un 23,1% queda distribuido entre esposo, hermana y madre (7,7% para cada condición familiar). El 46,2% tienen estudios secundarios y el 30,8% universitarios. (Tabla 17).

Tabla 17. Características sociodemográficas de los cuidadores/as informales

Aspectos a considerar	Participantes	%
Género		
Femenino	10	76,9
Masculino	3	23,1
	13	100
Estado civil		
Casado/a	10	76,9
Divorciado/a	1	7,7
Soltero/a	1	7,7
Viudo/a	1	7,7
	13	100
Hijos		
No	1	7,7
Si	12	92,3
	13	100
Número de hijos		
0	1	7,7
1	6	46,2
2	5	38,5
3	1	7,7
	13	100
Parentesco de la persona cuidada		
Esposa	3	23,1
Esposo	1	7,7
Hermana	1	7,7
Hija	5	38,5

Hijo	2	15,4
Madre	1	7,7
	13	100
Lugar de residencia		
Ciudad / Total	13	100
Nivel académico		
Estudios primarios	2	15,4
Estudios secundarios	6	46,2
Estudios universitarios	4	30,8
Sin estudios	1	7,7
	13	100
Trabajo		
Administrativa/secretaria	2	15,4
Tareas de casa	3	23,1
Auxiliar de enfermería	1	7,7
Departamento del MNAC	1	7,7
Diputación de Barcelona	1	7,7
Jubilado/a	5	38,5
	13	100
Disponibilidad de apoyo social		
0-1 vez por semana	1	7,7
2-3 vez por semana	3	23,1
> 4 veces por semana	9	69,2
	13	100

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

A nivel laboral el 38,5% están jubilados, el 23,1% ocupados en casa y el resto en administración. En la disponibilidad de apoyo social la gran mayoría (69,2%), acude a visitar el familiar más 4 veces por semana, seguidos de los que acuden entre 2-3 veces por semana (23,1%) y una minoría (7,7%) que visita una vez por semana a su familiar.

10.2.2 Opiniones, vivencias y percepciones

El objetivo se desarrolla a partir de varias preguntas, como puede verse en la Tabla 18, a saber: (B.3) ¿Qué sentimientos le produce ver a su familiar ingresado en una residencia?, (B.7) En el momento de marchar de la residencia ¿Qué sentimientos tiene?, (B.4) Cuando visita a su familiar ¿Cambia su estado de ánimo?

En cuanto a las aportaciones cualitativas de las respuestas a las tres preguntas referidas, destacan cinco agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. Se inicia el análisis por los datos cuantificables de la

pregunta B.4 que indaga sobre si cambia el estado de ánimo cuando visita a su familiar. A pesar de ser una pregunta abierta, las respuestas se han podido concretar en formato cerrado de si/no.

Tabla 18. Opiniones, vivencias y percepciones (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Opiniones, vivencias y percepciones	B.3	Culpabilidad Indignación Insatisfacción Preocupación Tristeza	"Control emocional" "Confianza"	Origen de las emociones de C. Izard y S. Schachter
	B.7	Satisfacción Tranquilidad	"Calidad del cuidado"	Teoría del cuidar de Roach
		Inquietud Pena Preocupación Tristeza Contento Satisfacción Tranquilidad No lo sabe	"Compasión"	Enfoque integral del cuidado
B.4	SI 8 NO 3	dudan 2		

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

El 61,5% de los cuidadores informales valoran que sí cambia su estado de ánimo, y expresan que marchan con preocupación al ver que su familiar no está bien por algún motivo, mientras que el 23,1% aprecian que su estado de ánimo no cambia, porque valoran que su familiar está bien, contento y está cuidado adecuadamente. El 15,4% responde de manera ambivalente con un si/no porque depende del estado de salud del familiar. En cuanto a las aportaciones cualitativas de las respuestas a las dos preguntas referidas, destacan agrupaciones de códigos que se relacionan con categorías conceptuales como "**control emocional**" en el impacto inicial al visitar a su familiar.

2C14: "... sentimientos de culpabilidad porque siempre piensas de que podías haber hecho algo más...creo que es innato a todos los cuidadores"

2C12: "...cuando tu llegas a la residencia y lo ves sentado en silla de ruedas una persona que ya no se puede ni mover, que está así... y nadie se

preocupa de levantarlo, acomodarlo, pues a mí me produce una desazón tan grande y una indignación tan grande..."

4CI1: *"pues es tristeza... son unos sentimientos no definidos, pero sí, tristeza"*

En relación al concepto "**calidad del cuidado**" algunas respuestas de los cuidadores son críticas y muestran un cierto descontento con el servicio que recibe su familiar. Aunque esto ocurre en pocas ocasiones, el relato que sigue puede ser un ejemplo:

2CI6: *"...pero el sentimiento que yo tengo es de preocupación, porque los auxiliares van corriendo y de prisa, quieren acabar cuanto antes, van corriendo..."*

Por el contrario, destacan las opiniones favorables que visualizan satisfacción con el servicio que recibe su familiar y el concepto de "**confianza**" con el entorno residencial queda claramente expresado en estas opiniones.

1CI1: *"...siempre diré lo mismo, que la veo atendida, limpia, alimentada estoy contenta con la residencia y con el trato que le dispensan a mi madre, como el trato que nos dispensan a nosotros"*

4CI5: *"...está cuidada, que está atendida las 24h, asistencia médica y enfermería 24H y me da esto tranquilidad"*

Una vez más, y como ocurre con los cuidadores formales, el aspecto emocional vuelve a estar presente, especialmente en el momento de dejar a la persona en la residencia. El concepto de "**compasión**" aflora, y en gran manera cuando el familiar tiene algún achaque de salud. Por ejemplo:

2CI4: *"...en determinados días ves que está constipada, más triste, más no sé que... te vas con cierta preocupación"*

10.2.3 Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores

Este objetivo contempla dos subtemas, a saber: (A) experiencia, sentimientos y valores en el cuidado de las personas en la situación de final de la vida, y (B) sentimientos relacionados en la situación terminal.

Experiencia, sentimientos y valores en el cuidado de las personas en la situación de final de la vida (Objetivo 3 A)

Este subtema se distribuye en diversas preguntas abiertas, y algunas en formato cerrado Tabla 19. (B.1) ¿Ha tenido experiencias previas de alguna situación parecida a cuidar-acompañar a algún familiar enfermo? ¿Me podría decir que enfermedad padecía? ¿Cuál era su parentesco?, (B.2) ¿Este familiar conocía su situación (la enfermedad que padecía?, (B.10) Con la vivencia de cuidar de su familiar ingresado ¿Qué ha aprendido?, (C.1) Cuando viene a la residencia a visitar a su familiar ¿Le proporciona cuidados? ¿Qué cuidados?, (C.2) Al realizar estos cuidados ¿Le parece que ayuda a los profesionales de la residencia?

Tabla 19. Experiencia, sentimientos y valores en el cuidado de las personas (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico	
Experiencia, sentimientos y valores en el cuidado de las personas	B.1	SI 13			
	B.2	SI 8 NO 4 duda 1			
	B.10	Capacidad de adaptación		"Valor intrínseco del cuidado"	Relación de empatía
		Dificultades de la vejez			
		Empatía con otras personas		"Valores humanísticos"	Valores humanísticos de Watson
		Espíritu de lucha			
		Hablar con cariño			
		Necesitar menos cosas			
		Ser agradecida			
		Ser humilde		"Relación cuidador-paciente"	
		Tener paciencia			
		Tratar bien al enfermo			
	Desengaño con la vida		"Autoreflexión ética"	Atención centrada en la persona	
	La vida te endurece				
Valor de la autonomía					
Valor de la vida					
Valor del cariño y compañía		"Sistema de valores"	Atención sociosanitaria		
Valorar la salud			Modelo de cuidar		
Vivir el momento					
Valoración positiva de la residencia		"Entorno residencial"			
C.1	Realización ABVD.		"Participación activa"	Enfoque integral	
	Realización actividades varias				
	Le hago compañía (no actividad)		"Cuidado emocional"		
C.2	SI 11 NO 2				
	Ayuda puntual		"Participación activa"	Enfoque clínico rehabilitador	
	Ayuda mutua				
	Restan trabajo				
	Demostrar presencia		"Cuidado emocional"		
	Intento colaborar				
	No, a nivel práctico, si emocionalmente		"Dependencia profesional"	Teoría de la motivación de Maslow	
	No, se lo hacen los enfermeros				
No, pero da satisfacción personal		"Motivación"			
SI 9 NO 2 dudan 2					

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

Se toman en consideración, en primer lugar, los datos cuantificables de la pregunta B.1 que indaga sobre las experiencias de haber cuidado-acompañado a algún familiar enfermo, que enfermedad padecía y su parentesco. Aunque es una pregunta abierta, las respuestas se han podido concretar en formato cerrado de si/no. El 100% de los cuidadores informales tienen experiencias de cuidar-acompañar a algún familiar enfermo y muestran experiencia en el cuidado de una amplia variedad de enfermedades y otras situaciones clínicas, como: alzhéimer, cáncer, demencias y fracturas, entre otras. Y el vínculo familiar muestra ser próximo en todos los casos: hermano, padre, madre, suegros, etc.

Ante la pregunta B.2, el 61,5% conocía la enfermedad que padecía su familiar, mientras que el 30,8% no la conocía, y un 7,7% responde de manera ambigua si/no conocía la enfermedad que padecía, por ejemplo, sí que conocía la enfermedad que padecía el suegro y no la conocía la suegra.

En cuanto a la pregunta C.1 sobre los cuidados que ofrece a su familiar, el 84,6% considera que sí le proporciona cuidados, mientras que el 15,4% expresan claramente que no le proporcionan cuidados. En cuanto a las aportaciones cualitativas de esta pregunta, destacan dos agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales, como la "**participación activa**" que incluyen actividades como la realización de ABVD u otras tareas. Algunos ejemplos:

2CI2: *"...le doy la comida, lo acuesto, pues... le pongo sus gotas, le preparo la ropa del día siguiente para que esté bien guapo..."*

4CI5: *"...la saco a pasear, si tiene los pantalones sucios pues se los limpio, procuro ir por una toalla mojada y se los limpio..."*

En cuanto a la categoría conceptual referida al "cuidado emocional" incluye aportaciones generalmente centradas en el acto de acompañar, evitar la soledad.

4CI2: *"...le hago compañía porque los cuidados ya se los dan aquí"*

4CI3: *"...yo vengo aquí a la residencia y le hago compañía"*

En cuanto a la pregunta C.2 sobre la ayuda que se aporta al cuidador formal, el 69,2% opina que sí ayuda a los profesionales, mientras que el 15,4% creen que no ayudan y en un menor porcentaje 7,7% en ambos casos, creen que si/no ayudan o no lo saben. En cuanto a las aportaciones cualitativas de esta pregunta, destacan cuatro agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. La categoría conceptual de "**participación activa**" que incluye consideraciones como ayuda puntual, restan trabajo, intento colaborar. Por ejemplo:

1CI1: *"...es una ayuda muy puntual. Ellas no te piden un trabajo que tú has de realizar como familiar, porque las auxiliares ya lo realizan"*

2CI4: *"...si los profesionales ven que si yo vengo por la noche y le doy de comer, eso lo hago cuatro veces a la semana pues esos cuatro ratos los profesionales no tienen que estar allí con mi esposa y dedicarlos a otros residentes, entiendo que esto ayuda, no soluciona pero ayuda"*

4CI5: *"...intento colaborar, digo intento... porque a veces no sabes si estás colaborando"*

En cuanto a la categoría relativa al "**cuidado emocional**" incluye consideraciones que valoran cómo perciben que su visita no es tanto una ayuda en actividades directas y prácticas, pero sí a nivel emocional.

4CI1: *"...emocionalmente si aquella persona está más tranquila y relajada pues sí que las ayudo indirectamente"*

Por lo que respecta a la categoría descrita como "**dependencia profesional**", incluye argumentos que claramente sitúan al cuidador formal como el experto al que hay que confiar y conferir toda la labor.

4CI4: *"...si ella necesita alguna cosa... se lo hacen los enfermeros, lo pide y se lo dan"*

1CI1: *"...siempre nos ofrecemos, si necesitáis ayuda... pero jamás me han pedido ayuda, ellas realizan su trabajo y su función"*

2CI2: *"...dicen que los familiares son muy pesados, pero no se dan cuenta de que esto es lo normal"*

En cuanto a la categoría conceptual construida alrededor de la "**motivación**" incluye consideraciones relativas a la satisfacción personal que les produce su visita, acción o actividad. Por ejemplo:

2CI1: *"...lo hago a gusto no pienso en eso tampoco, lo hago porque me gusta hacérselo y a él le gusta que se lo hagan, mira te voy a cortar el pelo que guapo estás y él se pone contento y yo también. No es que piense que ayude, a mí me gusta hacerlo"*

2CI3: *"...yo lo hago por mi hija esto, no pienso. De verdad que no pienso..."*

2CI5: *"...lo hago por mí misma porque me siento... para que mi marido tenga un poco de contacto conmigo, aquello de que diga, bueno... lo hago por satisfacción"*

Por lo que hace referencia a los datos cualitativos, respecto a la pregunta B.10 sobre los posibles beneficios que les reportan sus visitas, destacan tres agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. La categoría mencionada como el "**valor intrínseco del cuidado**" que incluye consideraciones como ser humilde, necesitar menos cosas y dificultades de la vejez.

4CI1: *"...he aprendido a ser más humilde... a necesitar menos cosas..."*

1CI1: *"...pienso que soy buena persona... y buena persona con el trato que siempre he tenido con el más desfavorecido y mi padre y mi madre han sido personas pobres pero de buen corazón y nos han sabido enseñar bien. Ese aprendizaje lo tenemos y lo mamás, sería incapaz de hacerle daño a una persona"*

2CI6: *"...a valorar cuando llegas a mayor... porque cuando eres joven que tienes una edad, tienes a los hijos y vas viviendo y no te das cuenta de que parece que eso no vaya a llegar nunca. A mí me ha dado la oportunidad de que como ha sido tan largo el proceso y está siendo pues entonces ver que posiblemente yo llegue a estar en una situación similar a la de mi madre y mi hija no va a hacer por mí lo que yo he hecho por mi madre, a pesar de que yo le he enseñado lo mismo, pero, esto cada uno se aplica el cuento como buenamente quiere"*

Ante la categoría relativa a los "**valores humanísticos**" en su relación "**cuidador-paciente**", se detectan algunas aportaciones que expresan la importancia de tratar bien al enfermo, el valor de tener espíritu de lucha y el control del carácter. Entre otras:

4CI4: *"...a tratar mejor quizás a las personas que aquí a veces te dicen unas tonterías ... aquí veo eso, que se ha de tratar como una persona, aunque te digan una tontería, hay que tratar bien a la persona. Hablarles con cariño a las personas"*

4CI3: *"...¿aprender? no sé como explicártelo. Son cosas que tienes que hacerlas... te supone esfuerzo sí, porque yo en mi casa tenía a 2 niños pequeños, más un abuelo en la cama, a ver que venía una chica, y yo me iba a trabajar, pero son cosas que yo sabía que era temporal. Puede durar un año o dos, pero uno duro 7 años y el otro 9, pero no me constó hacerlo porque eran personas con muy buen carácter, ¿sabes? eran fáciles de llevar"*

2CI3: *"...A ver si he aprendido algo es a tener paciencia"*

En cuanto a las categorías sobre la "**autoreflexión**" y "**sistemas de valores**", las aportaciones derivan hacia valores dirigidos a los otros, pero también de reflexión sobre la escala de valores que se han aplicado en su vida, por ejemplo el sentimiento de desengaño con la vida, de cómo la vida endurece, pero también el valor de la autonomía, valor del cariño y compañía, derivado de la experiencia del cuidar a otra persona. Algunos ejemplos.

2CI1: *"...que la vida es muy cutre, es una estafa, es una estafa... porque una persona tiene derecho a tener una vida más o menos independiente y no que tenga que depender de los demás. Tener que depender de los demás es lo más triste que hay...mi marido que aliciente tiene en esta vida, lo levantan lo sientan..."*

2CI5: *"he aprendido que la vida te endurece, porque aprender cuando tienes... habré aprendido algo pues claro que sí, pero..."*

4CI1: *"...por mucho dinero que tengas si estas solo pues serías una persona muy sola, la riqueza es tener cariño, compañía y eso es lo que aprendes. Estas toda la vida luchando, corriendo por la vida, sin disfrutar de esos pequeños momentos"*

En lo referente a la categoría "**entorno residencial**", destacan las aportaciones mayoritarias referidas a la valoración positiva de la residencia. Los comentarios muestran como la experiencia haber ingresado a su familiar deja de ser controvertida, y las respuestas expresan que en sus visitas han aprendido a valorar o cambiar positivamente su opinión sobre los entornos residenciales.

1CI2: *"...yo he aprendido que ahora, pues gracias a estos sitios, pues yo puedo respirar un poco, que yo no podía más. Cuando vienes aquí y ves todo lo que hay, es que tela... piensas dios mío ¿para llegar a esto? ¿Toda la vida luchando para llegar a esto?, pero es lo que hay"*

Sentimientos relacionados en la situación terminal (Objetivo 3 B)

El contenido de este segmento de entrevista es breve de manera intencionada, ya que no se pretendía profundizar sobre la temática de la muerte, pero sí tener una aproximación a la misma a partir de los familiares cuidadores informales (Tabla 20). (B.8) ¿Piensa en la muerte de su familiar?, (B.9) ¿Cree que hay situaciones peores que la muerte?, (B.11) Por cierto ¿Me podría decir qué creencias tiene usted?

Tabla 20. Sentimientos relacionados en la situación terminal (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Sentimientos relacionados en la situación terminal	B.8	SI 13		
		Alzhéimer Autismo Demencia senil Dolor, persona en estado vegetal Dolor, sufrimiento Drogadicción, alcoholismo, familia	"Afrontamiento"	Elaboración del duelo de Kübler-Ross
		Enfermedad con pérdida de autonomía Enfermedad grave	"Acompañar"	Transacción y afrontamiento de R. Lazarus y S. Folkman
	B.9	Persona encamada, muy grave, con dolor Sin solución a la enfermedad Soledad Una persona esté sufriendo	"Comunicación" (técnicas) "Muerte digna"	
		De todo se sale ¿no? pero de la muerte no Yo creo que eso es lo peor, la muerte		Cuidados paliativos
		SI 11 NO 2		
		Católica practicante 4		
B.11		Católica no practicante 6		
		Agnóstico/a 3		

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

Se inicia el análisis por los datos cuantificables de la pregunta B.11, sobre las creencias religiosas, el 30,8% de los entrevistados son cristianos católicos practicantes, mientras que el 46,2% son cristianos católicos no practicantes y un 23% expresan ser agnósticos. Nada parece indicar que estos datos sostengan ninguna especial relevancia. Sobre la pregunta B.8 que indaga sobre la muerte del familiar informal, el 100% de los cuidadores informales piensa en la muerte de

su familiar, y añaden tener preocupación por temas como la enfermedad de alzhéimer, un cuidador informal expresa: *"me da pena que no me conozca"*. También expresan preocupación por el sufrimiento y la no aceptación de la muerte. Y es el sufrimiento el factor que queda más claramente manifestado, tanto el sufrimiento del familiar como el propio. Ante la pregunta B.9 que indaga sobre opiniones comparativas de muerte, el 84,6% cree que sí hay situaciones peores que la muerte.

2CI4: *"...si el sufrimiento, el dolor y que no haya una solución..."*

En algunos casos que los cuidadores informales expresan, entre otras situaciones: enfermedad con pérdida de autonomía, dolor, sufrimiento, alcoholismo, demencia senil. Mientras que el 15,4% cree que no hay situaciones peores que la muerte. Diversas narraciones ponen de manifiesto la aversión o temor a la muerte:

1CI1: *"...estar enfermo y que no puedas dirigir tu cuerpo como quieres, ni tu mente, estar a expensas de la persona que te cuida..."*

1CI2: *"...para mi estas situaciones de alcoholismo era peor que la muerte, porque era un infierno, era un infierno... porque era toda la familia ¿sabes? era insoportable"*

2CI1: *"...mi marido tiene demencia senil...tener una persona aquí sentada, que no puede decir si tiene sed o si tiene hambre...por Dios esto no es vida... la muerte es un descanso..."*

4CI3: *"... yo creo que eso es lo peor, la muerte"*

10.2.4 Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores

Este objetivo se concreta en dos escalas que recogen autoapreciaciones de la salud de los cuidadores informales. El EuroQol-5D y la escala EVA. En el primero, como en el caso de los cuidadores formales, se plantean preguntas relacionadas con cinco dimensiones de salud: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Indagado este punto, se pasa la escala visual analógica sobre la que el entrevistado sitúa su estimación de salud entre 0 y 100, siendo este último el mejor estado de salud.

Las respuestas muestran que el 46,15% de los entrevistados declaró no tener problemas de salud en ninguna de las 5 dimensiones del cuestionario EuroQol-5D. El 53,85% restante, declaró algún problema de salud en el nivel moderado en alguna dimensión del cuestionario, mientras que un 100% declaró no tener problemas severos en ninguna de las 5 dimensiones (Tabla 21). Las dimensiones que presentaron más problemas fueron dolor/malestar con 53,8%, ansiedad/depresión 15,38% y movilidad 7,69%.

Tabla 21. Dimensiones de EuroQol-5D y grados de malestar expresados sobre registro

Dimensión EuroQol-5D	Problemas		
	Ninguno	Moderado	Severo
Movilidad	12	1	0
Cuidado personal	13	0	0
Actividades diarias	13	0	0
Dolor/malestar	6	7	0
Ansiedad/depresión	11	2	0

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

En referencia a la dimensión de la movilidad, de los 13 participantes, 12 de ellos señalaban no tener problemas para caminar, 1 respondió tener algunos problemas para caminar. En cuanto al cuidado personal y actividades diarias los 13 participantes coinciden en no tener problemas. En cuanto al dolor/malestar 6 participantes no tienen dolor ni malestar, 7 afirman tener dolor moderado o malestar. En la dimensión ansiedad/depresión 11 dicen no tener ansiedad ni depresión y 2 afirman que están moderadamente ansiosos o deprimidos Tabla 22.

Tabla 22. Valor del estado de salud registrado en el EuroQol-5D

Género	Edad	Valor estado de salud*
Hombre	51-60	11111
Mujer	51-60	11111
Mujer	51-60	11121
Mujer	61-70	11111
Hombre	61-70	11121
Mujer	51-60	11122
Mujer	61-70	11121
Mujer	61-70	11111

Mujer	61-70	11111
Mujer	> 71	11111
Mujer	61-70	11122
Mujer	>71	21121
Hombre	51-60	11121

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados del test de calidad de vida EuroQol-5D. Ver anexo 2a.

* Las cinco cifras representan las dimensiones (movilidad, cuidado, actividad, dolor, ansiedad), codificadas en tres grados de problemática: 1=sin, 2=algún, 3=muchos

Si se observa el estado de salud expresado en un día concreto, sobre la escala visual analógica (EVA), se ve que los 13 participantes del estudio respondieron a la pregunta de cómo era su estado de salud en el día de la entrevista. Según se representa en el diagrama de barras, donde 100 es el mejor estado de salud que puedan imaginar y 0 es el peor estado de salud que puedan imaginar. La expresión autoevaluada de salud agrupada por edades y de forma individual se visualiza en las tablas que siguen (Tabla 23). En el conjunto del grupo se observa la tendencia, natural por otra parte, que las personas más jóvenes expresan un mayor índice de salud (entre 70-90%).

Tabla 23. Autovaloración del estado de salud distribuido por personas

Género	Edad	Autovaloración estado de salud
Hombre	51-60	90%
Mujer	51-60	70%
Mujer	51-60	90%
Mujer	61-70	70%
Hombre	61-70	90%
Mujer	51-60	85%
Mujer	61-70	70%
Mujer	61-70	80%
Mujer	61-70	90%
Mujer	> 71	60%
Mujer	61-70	60%
Mujer	> 71	80%
Hombre	51-60	70%

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

10.2.5 Estado de salud y mantenimiento

Los datos recogidos en entrevista, complementan la valoración de salud de los cuidadores informales Tabla 24. Para ello se formulan estas preguntas: (E1.1) ¿Cómo considera su estado de salud?, (E1.2) ¿Padece alguna enfermedad? ¿Me podría decir cuál?, (E1.3) ¿Nos puede decir si toma alguna medicación y para qué la toma?, (E1.4) ¿Se automedica alguna vez?, (E1.5) ¿Con qué frecuencia acude a su médico de cabecera?, (E1.6) ¿Piensa usted que se cuida lo suficiente? ¿Por qué?, (E1.7) De los siguientes síntomas ¿Cuáles han sido los que ha padecido con mayor frecuencia el último mes? Dolor de cabeza, angustia, depresión, dolor de espalda, hipertensión, problemas sensoriales, dificultad de movimiento, pérdida de memoria, taquicardia, insomnio, dolor articular. En caso de otros ¿Nos podría decir cuáles?

Tabla 24. Objetivo 5 del cuidador informal. Autopercepción del estado de salud (cuantificación)

Tema	Preguntas	Respuestas	
Autopercepción del estado de salud	E.1.1	Muy bueno	3
		Bueno	7
		Regular	3
	E.1.2	SI	10
		NO	3
	E.1.3	SI	9
		NO	4
	E.1.4	SI	3
		NO	10
	E.1.5	Una vez al mes	2
		Una vez al año	6
		Dos veces al año	2
		Tres veces al año	2
		Cuando lo requiere	1
	E.1.6	SI	7
		NO	4
		No sabe/contesta	2
E.1.7	Dolor articular	8	
	Dolor de espalda	3	
	Hipertensión arterial	3	
	Insomnio	2	
	Sordera	2	
	Angustia	1	
	Dolor de cabeza	1	

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

Como puede observarse algunas de las preguntas son de formato cerrado, otras abiertas, pero dada la repetición de códigos se ha optado por cuantificarlas todas.

Se comienza el análisis por los datos cuantificables de la pregunta E.1.1 que les solicita la opinión sobre su estado de salud, y el 53,8% consideran que es bueno, el 23,1% muy bueno y el 23,1% regular.

En cuanto a las enfermedades que padecen el 77% sí que padecen alguna enfermedad, como pueden ser: osteoporosis, artrosis, colesterol, hipertensión arterial, insomnio, angina de pecho e hipertiroidismo. Mientras que un 23% no padecen ninguna.

Ante la pregunta E.1.3, en relación a la farmacología que utiliza, el 69,2% si que toman, como pueden ser: calcio (osteoporosis), encorcor (hipertensión arterial), eutirox (tiroides), fenofibrato (triglicéridos), gelocatil (dolor), orfidal (insomnio), simvastatina (colesterol), simvastatina (colesterol). Mientras que un 30,8% no toman medicación. En cuanto a la pregunta E.1.4, sobre el comportamiento de automedicación, el 77% no se automedica y el 23% si que se automedica alguna vez y entre las causas que comentan es por dolor de cabeza, dolor en la zona lumbar o dolor de espalda. La frecuencia de visitas al médico, pregunta E.1.5, las respuestas indican que el 15,4% visitan al médico una vez al mes, 46,1% una vez al año, 7,7% una o dos veces al año, 7,7% dos veces al año, 15,4% entre dos y tres veces al año y el 7,7% cuando tienen problemas (Figura 10).

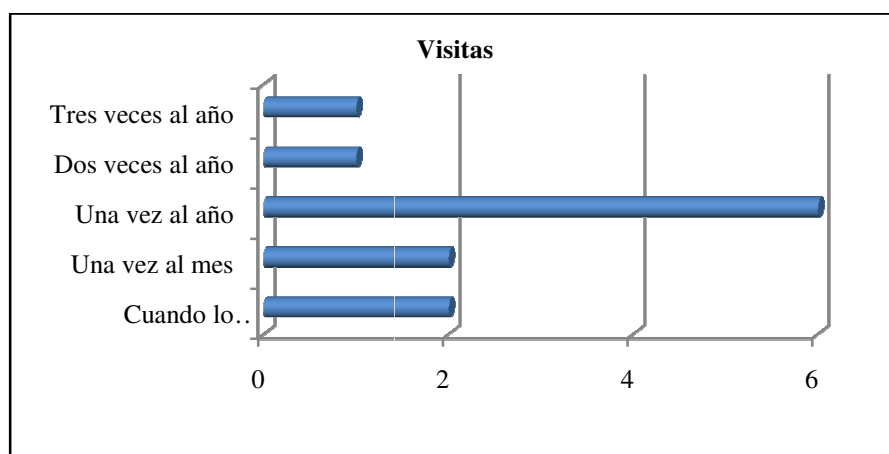


Figura 10. Frecuencia visitas al médico

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

A la pregunta E.1.6, se le demanda su apreciación de autocuidado de la salud, y relatan que el 53,9% piensa que si se cuidan porque no bebo ni fumo, voy al gimnasio y cuido la alimentación. Mientras que el 30,7% no se cuida, entre algunas causas por las que no se cuidan son: no hago ejercicio físico, hacer dieta y por el estrés del día a día y del trabajo. El 7,7% no lo sabe y el 7,7% no responde.

Por lo que hace referencia a la pregunta E.1.7, que indaga sobre la sintomatología acaecida en el último mes, de las trece personas entrevistadas, 8 han padecido dolor articular, 3 dolor de espalda, 3 hipertensión arterial, 2 insomnio, 2 problemas sensoriales (hipoacusia), 1 angustia y 1 persona dolor de cabeza (Figura 11).

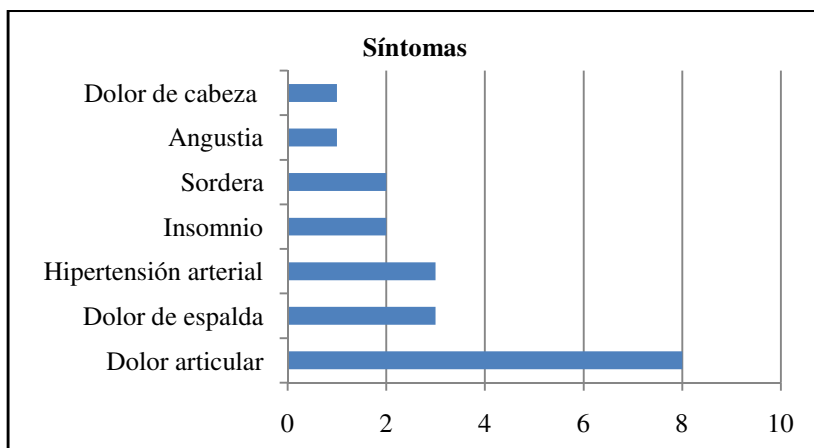


Figura 11. Síntomas padecidos en el último mes

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

10.2.6 Calidad de vida en general

En la Tabla 25, se recoge la percepción de la calidad de vida apreciada por los cuidadores informales, y se desarrolla a partir de las siguientes preguntas. (E2.1) ¿Cómo definiría usted calidad de vida?, (E2.2) ¿Cómo valora la calidad de vida que tiene usted actualmente? Muy buena, buena, regular, mala, muy mala ¿Por qué?, (E2.3) ¿Podría decirnos el grado de satisfacción con la vida que tiene usted actualmente? Muy satisfecho, bastante satisfecho, bastante insatisfecho, muy insatisfecho, no contesta, (E2.4) Respecto al sentimiento de felicidad ¿Cómo ve

su situación actual? Muy feliz, bastante feliz, poco feliz, nada feliz, no contesta, (E2.5) Nos puede decir ¿Cuáles son los aspectos que más satisfacción le producen en este momento?, (E2.6) Puede decirnos ¿Qué elementos o iniciativas propondría para mejorar su calidad de vida?, (E2.7) ¿Qué necesidades diría usted que no tiene satisfechas-cubiertas en este momento de su vida?

Como se ha venido haciendo, se inicia el análisis por los datos cuantificables de la pregunta E.2.2 que indaga sobre la valoración de la calidad de vida del cuidador informal. El 23% valora que su calidad de vida es muy buena, mientras que el 54% valora que es buena y el 23% restante que es regular. Los dos relatos que siguen son bien elocuentes:

Tabla 25. Calidad de vida apreciada por los cuidadores informales (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
La calidad de vida de los cuidadores informales	E.2.1	Encontrarse bien	"Condiciones de vida"	Modelos de calidad de vida Envejecimiento saludable Modelos de calidad de vida
		Estar a gusto	"Condiciones de salud"	
		Mente sana corpore sano		
		No tener preocupaciones	"Satisfacción personal"	
		Tener salud		
		Valerse por sí misma	"Bienestar subjetivo"	
		Vivir bien		
		Disfrutar de lo que haces cada día	Envejecimiento saludable Modelos de calidad de vida	
		Hacer lo que desee		
		Ilusión por algo		
	E.2.2	Muy buena	3	
		Buena	7	
		Regular	3	
	E.2.3	Muy satisfecho	4	
		Bastante satisfecho	6	
Bastante insatisfecho		2		
E.2.4	No contesta	1		
	Bastante feliz	10		
	Muy feliz	1		
E.2.5	Poco feliz	2		
	Bienestar de los estimados	"Condiciones de salud"	Teorías sociales Modelos de calidad de vida	
	Casamiento de mi hija			
	Estar con la familia	"Determinantes sociales"		
	Familia está bien			
	Familia sana	"Función socio-familiar"		
	Hijos y nietas			
	Marido está bien			
Padres se valen por sí mismos				
Supervivencia de mi esposa				
Tengo familia				
Visitar a mi marido				

E.2.6	Comer en un restaurant	"Condiciones de vida"	Teoría de la expectativa de Porter & Lawler
	Hacer la comida		
	Hijos con trabajo		
	Pasar el aspirador		
	Pasear y disfrutar del día		
	Pensión	"Determinantes económicos"	
	Tengo una casa		
	Trabajo		
	Ver t.v.		
	Viajar		
	En mi trabajo me aprecian y valoran lo que hago	"Satisfacción personal"	Modelos de calidad de vida
	Escuchar música		
Estar bien			
Ir a la montaña	"Determinantes personales"		
Leer un buen libro			
Observar el paisaje			
Seguir viva después de padecer cáncer			
Tranquilidad			
Comentar noticias	"Determinantes personales satisfactorios"	Envejecimiento saludable Modelos de calidad de vida	
Dar una vuelta con mi marido			
Dedicarme en mi trabajo al área que me gusta			
Ir al casal			
Ir al gimnasio		Teorías sociales Modelos de calidad de vida	
Leer un libro			
Realizar cursos en la universidad			
Viajar			
Volver a realizar docencia			
Que me toque la lotería			
Tener 20 euros			
Que todo esté controlado	"Determinantes personales de evitación"	Teoría de la expectativa de Porter & Lawler	
Respira tranquila porque tengo preocupaciones			
Respuesta en los profesionales			
No lo sabe	"Expectativas personales"		
Nada			
Todas cubiertas			

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

2CI4: *"yo no la catalogaría de buena ni muy buena yo diría que estoy contento con la calidad de vida que tengo, no me quejo. Tengo un trabajo del cual estoy contento, económicamente no me puedo quejar, el tema de mi esposa está controlado... puedo decir que mi calidad de vida es buena bajo mi prisma"*

2CI2: *"...regular. Haber mi calidad de vida... esto me ocupa mucho tiempo. Me falta actividad... mi hijo el discapacitado también me ocupa mucho tiempo. Entonces a mí lo que me hace falta es ir al cine, ir al teatro, a*

las exposiciones. Poder salir de Barcelona un fin de semana... es esto"

En cuanto a la pregunta E.2.3, referida al grado de satisfacción de la vida, el 30,8% valora que se encuentra muy satisfecho, mientras que un 46,1% está bastante satisfecho, el 15,4% refiere encontrarse bastante insatisfecho y el 7,7% no contesta. Por ejemplo:

2CI2: *"... tengo que darle a mi marido lo que necesita porque es mi marido y mi compañero. Entonces le ayudo y estoy muy satisfecha, muy satisfecha de lo que estoy haciendo pero mucho. Es una satisfacción íntima que no me la va a quitar nadie... pero sí que estoy muy satisfecha"*

4CI5: *"...uff! ... podría decir que bastante satisfecho"*

2CI1: *"...bastante insatisfecha por la situación que estoy viviendo. Si estuviera satisfecha sería con mi marido al lado, hace 17 años que no se qué es un cine, ir a un bar, no sé... bastante insatisfecha pero bueno es lo que hay...conformada sí, mucho"*

Ante la pregunta E.2.4, que intenta valorar la apreciación de felicidad, el 77% es bastante feliz, mientras que el 7,6% es muy feliz y el 15,4% es poco feliz.

En cuanto a las aportaciones cualitativas de la pregunta E.2.1, cuando se ha de definir la calidad de vida y a pesar de ser un concepto subjetivo, determinado por la valoración que hace la persona de su propia experiencia de vida, se puede destacar una agrupación de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. La categoría de "**condiciones de vida**", "**condiciones de salud**" y "**satisfacción personal**" que incluyen consideraciones como vivir bien, estar a gusto, encontrarse bien, tener ilusión, no tener preocupaciones, que todo funcione, tener estímulos, hacer lo que desee, tener salud y realización de actividades. Por ejemplo:

4CI2: *"...pues para mí calidad de vida es vivir bien, estar a gusto contigo mismo, nada más, estar a gusto"*

2CI1: *"...encontrarte bien y tener ilusión por algunas cosas, calidad de vida es tener ilusiones y encontrarte bien, sí... es ilusión para hacer algo"*

2CI4: *"... no tener preocupaciones...lo englobo en temas económicos y de salud, hacer lo que me dé la gana"*

2CI2: *"haber...que todo funcione con cierta normalidad, serenidad, una cierta tranquilidad... tener estímulos... estímulos como hacer viajes"*

2CI6: *"poder hacer lo que quieras casi en cada momento"*

1CI2: *"mira es tener salud, tener salud, porque ya con la edad que tenemos ¿si no tienes salud?"*

2CI3: *"para mí, la que tengo, mucha calidad de vida. Voy a la parroquia porque hacen muchas actividades... me gusta leer mucho a mí, realizar actividades, tener amigos y hacer excursiones. También juego al golf ¿sabe? una vez a la semana. Para mí tener calidad de vida es hacer actividades"*

Cabe mencionar, que de los trece cuidadores informales entrevistados, sólo uno no ha sabido definir qué es calidad de vida. Su respuesta deriva rápidamente hacia su problemática personal y con carga emocional.

2CI5: *"...pues la verdad es que no lo sé...solo decirte que la vida que injusta es, ahora que podríamos estar juntitos los dos, sin hacer grandes cosas, pero estar juntos...esto sí que es injusto que no lo tenga conmigo y te lo puedo decir. Pero calidad de vida no sé como explicártelo"*

Por lo que hace referencia a la pregunta E.2.5, cuando responden al grado de satisfacción, se pueden destacar tres agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. Una primera agrupación de códigos que incluyen las categorías de "**condiciones de salud**" y "**determinantes sociales**" que incluyen reflexiones como: familia sana, supervivencia de mi esposa, casamiento de mi hija y tengo familia. Por ejemplo:

4CI4: *"...los míos tienen salud y están sanos...y que salgan las cosas bien..."*

2CI4: *"...ver que de todas las personas que estaban en su momento con mi esposa XXX y con el mismo grado...pues XXX es la única superviviente de esa enfermedad"*

2CI4: *"...pues mira en este momento que el próximo fin de semana se casa mi hija, estoy muy satisfecho de haber llegado a este puerto..."*

2CI5: *"...pues mira hijo, venir a visitar a mi marido a la residencia..."*

Una segunda agrupación de códigos que incorporan las categorías de "**condiciones de vida**" y "**determinantes personales**", incluyen aportaciones como: pasear y disfrutar del día, comer en un restaurant, ver televisión, tengo una casita y tengo mi pensión.

2CI6: *"las pequeñas cosas (...) poder descansar una tarde viendo una serie mía favorita y que no me moleste nadie, irme a dar un paseo por el mar y gozar del día, irme a comer a un restaurant que sé que me gusta y poder permitirme ese capricho"*

1CI2: *"con todo lo que he pasado en mi vida...tengo una casita, tengo mi pensión y vamos tirando..."*

La tercera agrupación de códigos incluye la categoría de "**satisfacción personal**" que contienen aportaciones como: observar el paisaje, estar bien y en mi trabajo me aprecian.

4CI1: *"pues el subir una montaña, ver un paisaje..."*

4CI2: *"en estos momentos después de haber pasado lo que he pasado de la enfermedad (cáncer) y todo eso ... es seguir viva, o sea estar bien, estar en paz y hacer las cosas del día a día, cuando te levantas por la mañana y ves el sol y dices ¡qué bien!..."*

2CI4: *"ver que en mi trabajo me aprecian y valoran el trabajo que estoy haciendo..."*

En cuanto a la pregunta E.2.6 se indaga sobre cómo mejorar la calidad de vida, se pueden destacar dos agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. Una primera agrupación de códigos que incluyen las categorías de "**determinantes personales satisfactorios**" y "**determinantes personales de evitación**" que aportan reflexiones como: dedicarme en mi trabajo al área que me gusta, realizar cursos en la universidad, leer un libro, realizar docencia, que todo esté controlado, respuestas en los profesionales y respirar tranquila. Las personas entrevistadas, en general, parecen tener ideas claras al respecto:

4CI5: *"poder dedicarme más al tema de la iluminación que es lo que realmente me llena, pero a veces no puede ser, por motivos del trabajo... esto es principalmente"*

2CI2: *"...hacer un cursillo en la universidad, un cursillo de historia del arte que me encanta... pero lo volveré a hacer. Leer un buen libro que a veces me es muy difícil leer porque no me concentro..."*

4CI1: *"volver otra vez a dar clases a jóvenes del barrio, que estaban en caravanas. Porque eres feliz cuando tú das y a cambio recibes, eso me hace muy feliz"*

2CI4: *"mantener todas las cosas como están, que todo esté controlado y que si necesito algo para mi esposa XXX encontrar la respuesta en los profesionales"*

4CI4: *"...ohh!... respirar tranquila porque a veces cuesta, siempre tienes alguna preocupación, pero bueno... preocupación mínima, pero la tengo"*

Sólo dos personas ante esta pregunta han contestado que no saben qué iniciativas propondrían para mejorar su calidad de vida o que no propondrían nada.

2CI6: *"Es muy difícil, más de lo que yo hago es muy difícil... no lo sé"*

2CI3: *"Pues nada, con lo que tengo soy feliz"*

10.2.7 Valoración del contexto residencial

Este objetivo se desglosa en dos apartados que reflejan (A) la valoración del contexto residencial, y (B) la opinión sobre la actuación del cuidador formal.

Valoración del contexto residencial (Objetivo 7 A)

En este apartado se recogen las aportaciones de las personas entrevistadas sobre el centro donde se encuentra institucionalizado su familiar, es decir, en cuanto a los servicios que presta la residencia, la motivación del cuidador informal por ingresar a su familiar en esta residencia, entre otras (Tabla 26). (C.3) ¿Está usted contento/a con los servicios que presta la residencia en la que se encuentra su familiar? ¿Nos podría explicar por qué?, (C.5) ¿Nos puede explicar que motivó el ingreso de su familiar en esta residencia y no en otra?, (C.8) Una vez haya fallecido su familiar ¿Le agradecería seguir visitando la residencia? ¿Por qué?, (D.5) ¿Hay muchos cambios de enfermeros/as en la residencia? ¿Qué opina?

Se parte de los datos cuantificables de la pregunta C.3 que quiere detectar el grado de satisfacción con el servicio residencial, el 84,6% sí que están contentos mayoritariamente por el buen trato de los profesionales y resto del personal y porque están bien atendidos. Por ejemplo:

4CI4: "sí claro mucho, sí. Porque el trato de las hermanas y las chicas... son muy majas todas, de verdad"

1CI2: "sí. Porque lo veo bien cuidado, lo tratan bien..."

4CI1: "sí. Porque veo que tanto las hermanas, quizás debido a su vocación religiosa pero también a la profesionalidad que ejercen en su trabajo y hasta el último auxiliar, la señora de la limpieza veo que tienen un cariño que no es recíproco al salario que tienen, se olvidan de lo que perciben y ven que tienen personas que necesitan un cuidado, eso es de agradecer. Están cuidando de nuestros seres queridos y están muy mal pagadas y realizan un esfuerzo físico tremendo"

Tabla 26. Valoración del contexto residencial (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Valoración del contexto residencial	C.3	Buen trato de los profesionales Buena infraestructura Están bien atendido Porque lo hacen todo bien	"Concepto de residencia" "Cuidados sociosanitarios"	La calidad de la tarea de cuidar
		Porque la organización podría ser mejor Servicios deficientes		
		SI 11 NO 2		
	C.5	Buena infraestructura Cercanía familiar Conocíamos la residencia El personal me gustó Otro familiar ingresado Había pocos residentes Ideología de la residencia Me inspiró confianza	"Atención de calidad" "Estructura y organización" "Acción administrativa"	Entornos residenciales
		Ingresó por voluntad propia Por asignación Empeoramiento del familiar Enfermedad progresiva Sobrecarga	"Preservación de la salud"	
	C.8	SI 8 NO 4 no sabe 1		

D.5	Con estos cambios pues les coges cariño a las enfermeras En vacaciones muchas suplencias Estrés, no hablan bien de la residencia, no son positivos Hay mala dirección y falta de organización Hay mucho estrés, falta de personal, muchas bajas Perjudica a la persona mayor Perjudicial para los residentes y familiares	"Insatisfacción atencional"
	Sí, muchos cambios de los residentes Trabajo duro, no compensado, hay que cuidar a los enfermeros	"Satisfacción atencional"
		SI 6 NO 7

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

Mientras que el 15,4% no están contentos porque la organización podría ser mejor y los servicios son deficientes. No faltan las críticas:

2CI2: *"... no, no... hay cosas que no marchan...haber yo también he sido directora de centros eh! entonces es muy importante la organización. El funcionamiento yo creo que podría ser mucho, mucho, mucho mejor, la organización podría ser mucho mejor"*

2CI6: *"en general no, porque son muy deficientes. Veo el ambiente...sé que hay situaciones muy críticas..."*

En cuanto a la pregunta C.8, sobre si volverían a la residencia un vez faltara el familiar, el 61,5% sí que le agradecería por el trato que han mantenido con sus familiares, la relación que han establecido con otros residentes y familiares, para mantener el contacto, por los buenos recuerdos y por ser el lugar donde han cuidado a su familiar, entre otras. Mientras que el 30,8% no le agradecería porque no tienen relación, por los recuerdos, por las vivencias negativas y por el esfuerzo de poder llegar hasta la residencia. Mientras que una minoría, el 7,7% no saben si les agradecería continuar visitando la residencia tras el fallecimiento de su familiar.

La pregunta D.5 es sin duda la pregunta crítica. Las respuestas dejan claro un alto grado de insatisfacción cuando se aborda el tema de los cambios de profesionales. El 53,9% comentan que no hay muchos cambios, pero opinan que

cuando los hay son perjudiciales para la persona mayor, los afectados son los residentes y eso no es bueno. Mientras que el 46,1% cree que si hay muchos cambios y opinan que son debidos a que hay mucho estrés, hay falta de personal, muchas bajas, hay que cuidar a los enfermeros y que es un trabajo duro, no compensado. Véanse algunas opiniones.

4CI3: *"no, no, en absoluto. Los cambios de enfermeros yo creo que perjudican a los ancianos"*

4CI1: *"... si hay muchos cambios los que se ven más afectados son las personas que están aquí ingresadas y eso no es bueno"*

2CI2: *"... yo pienso que hay mucho estrés. Yo creo que falta personal, es que hay muchas bajas, muchas bajas. Entonces acaban de llegar y no tienen esa experiencia"*

2CI6: *"hay que cuidar a los enfermeros mucho porque son gente que tienen que hacer un trabajo muy duro y que no está compensado de ninguna manera, ni a nivel de trato ni a nivel económico, y yo lo sé y lo valoro porque yo ya tengo mucha experiencia de la vida"*

En cuanto a las aportaciones cualitativas de la pregunta C.5 sobre los motivos de ingresar el familiar en la residencia en concreto, se pueden destacar cuatro agrupaciones de códigos que se relacionan con diversas categorías conceptuales. Una primera agrupación de códigos que incluye la categoría de **"atención de calidad"** que incluyen aportaciones como: había pocos residentes y me inspiró confianza.

2CI3: *"fue a través de una amiga mía que estuvo buscando residencias y encontró está. Estaba recién abierta, había poca gente porque esto para XXX era importante..."*

4CI5: *"porque estuve mirando varios centros y este me pareció... bueno primero porque lo llevaban las hermanas... las veo como trabajan, tengo un hermano que ha estado en el tema sanitario... la disciplina de las monjas me dio a mí... me inspiró confianza"*

La segunda agrupación de códigos que incluye la categoría de **"estructura y organización"** incorpora consideraciones como: buena infraestructura y cercanía familiar. Por ejemplo:

2CI2: *"...dimos con esta mediante una amiga y nos pareció de presencia estupenda, con muchos servicios, el local es...cogimos una habitación con vistas al mar, que estuviera a gusto..."*

1CI2: *"... se me abrió un poco la mente y vine a esta residencia y me dijeron bueno... traje los papeles y enseguida lo llamaron, yo vivo cerca y encantada de la vida"*

La tercera agrupación de códigos que incluye la categoría de "**acción administrativa**" incluyen consideraciones como: ingresó por voluntad propia o por asignación. Estos dos relatos son buenos ejemplos:

4CI2: *"...y yo decía si mi madre no va a ir a ninguna residencia y mi prima me dijo ¿y tú que sabes? Mi prima me dijo si no vas a pagar nada y si luego el día que lo necesite pues no quiere venir pues la borras y ya estas...al año y medio me dijo mi madre que no quería estar más sola, se cayó y no se hizo nada pero tenía mucho miedo, yo iba a su casa cada día... yo le dije a mi madre que estaba apuntada en una residencia y ella me dijo ¿ah? pues ¡ya puedes llamar para irme! y en 15 días pues estaba aquí, fue ella la que me pidió venir a la residencia"*

1CI1: *"...cuando vinieron a casa a hacer la valoración para la ayuda de mi madre nos dijeron que teníamos derecho a pedir no sé si son dos o tres residencias... entonces la decisión fue de llevarla al centro de día, y mientras íbamos buscando. Entonces fuimos viendo residencias y echamos los papeles y nos llamaron de esta residencia"*

En cuanto a la cuarta agrupación de códigos que aporta la categoría de "**preservación de la salud**", contiene consideraciones como: empeoramiento de mi madre y sobrecarga. Estos dos relatos dan una clara dimensión de la realidad de estas familias.

4CI3: *"ya no ponía ni la estufa, el calentador se estropeo y no lo quiso arreglar, es que mi madre era una cosa que iba de mal en peor. Un día le dije: mama lo que tienes que hacer es mañana ir y te acompañará mi hermana la mayor porque yo no puedo, porque trabajó, tú vas y ves la residencia, los espacios que hay, las personas como están y tal ... y así lo hice. Entonces vino, lo vio todo y dijo que sí"*

2CI4: *"... yo tomé la decisión de ingresar al familiar en una residencia en el año 2009, yo ya hacía bastante tiempo que le venía dando vueltas al tema porque yo veía que era imposible. Pedí una reducción de jornada en mi trabajo, tenía un hospital de día a donde llevaba a XXX pero al final... mi vida era exclusivamente cuidar, trabajar y trabajar y cuidar... tampoco estaba yo bien y tampoco le estaba dando los cuidados que ella necesitaba, indudablemente el tiempo iba pasando y te das cuenta de que aquello iba tomando un camino que tarde o temprano yo ya no podía porque tenía que duchar al familiar casi vestirla, en fin..."*

Opinión sobre la actuación del cuidador formal desde la perspectiva del cuidador informal (Objetivo 7 B)

Las preguntas, la mayoría de formato abierto, pero algunas de formato cerrado incluyen un abanico de opiniones sobre el cuidador formal, es decir, sobre las/los enfermeras que cuidan a su familiar (Tabla 27). (C.4) ¿Qué es lo que usted más valora de los profesionales que cuidan a su familiar? ¿Por qué?, (D.1) ¿El enfermero/a ha visitado ya a su familiar y le conoce?, (D.2) ¿El enfermero/a conoce qué le pasa a su familiar?, (D.4) ¿Con el tiempo que pasa el enfermero/a en la residencia quedan cubiertas las necesidades de su familiar? ¿Qué opina?, (D.6) ¿Le transmite seguridad el enfermero/a de la residencia? ¿Por qué?, (D.7) ¿Está usted satisfecho con el cuidado que recibe su familiar en la residencia por parte del enfermero/a? ¿Por qué?, (D.8) Sobre el trato que recibe su familiar por parte del enfermero/a ¿Cuáles de las siguientes características es la que usted más valora? Respeto, amabilidad, disponibilidad, grado de formación, otras. Me podría decir ¿Cuáles?

En este apartado se altera el orden de presentación de las respuestas en relación a la tabla que sigue. Las respuestas a D.1 y D.2 son unánimes. En ambos casos el 100% de las entrevistadas han visitado al familiar, le conoce y sabe qué es lo que le pasa a la persona ingresada.

En cuanto a los datos cualitativos de la pregunta C.4, la mayor parte de las personas expresan una buena o muy buena opinión de los/las enfermeras. Valoran su profesionalidad, formación, interés por el enfermo en el que se incluyen la paciencia y el cariño. También destacan la higiene del personal, la escucha y la humanidad. Por ejemplo, dicen:

2C12: *"...una persona que hace bien su trabajo y que se da cuenta de con quién está tratando, esa persona que es consciente de que... aparte de su trabajo físico está en un lugar donde las personas que están aquí necesitan dedicación y cariño ehhe forma parte de todo, una persona que es cariñosa y se da cuenta de con quién está tratando es eficaz y cumple bien con su trabajo"*

2CI3: *"...que te escuchen, la higiene del personal, hay mucha limpieza por parte de ellos, la formación, el interés por el enfermo, el cariño con las personas..."*

4CI2: *"la paciencia que tienen con los abuelos, que tienen una paciencia... de verdad, que hay algunos para ponerlos embarcados y tienen la verdad una paciencia..."*

2CI4: *"la humanidad. El que sean personas y vean en el enfermo a una persona... es importante que tengan una formación. Eso... un poquito de profesionalidad pero sobre todo humanidad"*

En las preguntas D.4 y D.6 que inquieren sobre el tiempo que pasa el enfermero en la residencia y cómo se cubren las necesidades de su familiar, y en qué medida le infiere seguridad, se observa claramente un bloque de respuestas favorables y un grupo de respuestas negativas. En cuanto a la primera pregunta el 92,3% expresan estar cubiertas las necesidades de su familiar y opinan que es porque la enfermera es una buena profesional y por la implicación profesional, entre otras. Cabe destacar que de las 13 personas entrevistadas, cinco de ellas no han respondido ante la pregunta de qué opinan.

4CI5: *"...haber están las cuidadoras pero cuando es una cuestión más técnica y en profundidad están las hermanas que son enfermeras y si hay que entrar más en profundidad para eso está el médico, o sea que además tiene una experiencia la hermana bastante buena, sabe cuándo hay que correr y cuando no"*

1CI1: *"...hablas con la enfermera y le cuento lo que le pasa, que tiene los pies hinchados y me dice mañana viene el médico y la visita. Vienes al día siguiente y me dice lo que le ha dicho el médico. Entonces si la enfermera está aquí y le comento lo que yo he podido ver en mi madre y me han dicho que el médico la ha visitado, pues las necesidades de mi madre están cubiertas"*

Tabla 27. Valoración del cuidador formal desde la perspectiva del cuidador informal (agrupación de códigos y categorías)

Tema	Preguntas	Agrupación de códigos	Categorías	Marco teórico
Valoración del cuidador formal desde la perspectiva del cuidador informal	C.4	Cariño Escucha Higiene del personal Humanidad Interés por el enfermo Paciencia Profesionalidad	"Profesional de cuidado"	Teoría existencial y fenomenológica de la enfermera Watson
	D.1 y D.2	SI 13		
	D.4	Buen trato profesional Cuidan bien y estoy tranquila	"Profesional de cuidado"	Noción del cuidar de Roach
	D.6	Enfermera profesional Me transmiten confianza Dan confianza Por su experiencia Por su profesionalidad	"Gratitud mostrada"	
		Los enfermeros cambian mucho Bueno que está bien Hay muchos residentes y pocos enfermeros	"Trasmisión de confianza"	Marcos residenciales
		(NO) Falta cualificación, formación de los auxiliares (N0) Falta de calidad en el trabajo	"Dificultades del cuidar"	Modelos del cuidar enfermero
	D.4 y D.6	SI 12 NO 1		
	D.7	Por el afecto de los profesionales Escuchan mis peticiones Está bien cuidada y estoy tranquila Por su profesionalidad Uso limitado de enfermería Porque veo un trato por igual a todos los residentes Por la confianza que le tengo	"Satisfacción expresada"	
		SI 13		
	D.8	Respeto 9 Amabilidad 6 Formación 7 Afectuosidad 2 Disponibilidad 3 Humanidad 2		

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

En cuanto a la segunda pregunta D.6 sobre la seguridad que les transmite el enfermero, el 92,3% expresan que si le transmite seguridad el enfermero y opinan

que es porque las enfermeras son muy válidas y es muy importante que funcione la enfermería.

2CI2: *"...es que son con los únicos que pueda hablar y a mí me transmite seguridad. Ha venido XXX y han venido enfermeras que son muy válidas y es muy importante que funcione la enfermería"*

Como se ha dicho, las dos preguntas contemplan quejas claras. Mientras que una minoría, el 7,7% creen que no están cubiertas y que no les transmiten seguridad. Opinan que es por la falta de cualificación de los auxiliares y por falta de calidad en el trabajo que realizan (pero no se refieren a al personal de enfermería). Por ejemplo:

2CI4: *"...sí que es cierto que cuando la figura de la enfermera desaparece tampoco sé la formación que tienen los auxiliares por la noche por ejemplo si hay un caso de emergencia... entonces si está la enfermera sabes que esa formación la tienen pero si no está la enfermera yo no sé qué formación tienen determinados auxiliares que quedan por la noche"*

2CI6: *"...uffff! le falta calidad en el trabajo. Sinceramente no"*

Ante la pregunta D.7 queda clara la satisfacción sobre el cuidado que recibe el familiar. El 92,3% sí que está satisfecho y opinan que me transmiten confianza, son profesionales, por su experiencia y porque cuidan bien.

2CI4: *"...las personas que están en enfermería a mí me han transmitido confianza desde el primer momento, si es XXX es una gran profesional, si hablamos de XXX es diferente pero también, si es de XXX la chica que ha entrado hace poco el trato que he tenido con ella bien y si hablamos de XXX pues ¿qué te voy a decir?, o sea que bien"*

4CI2: *"...porque la encuentro que es fantástica... que lo hace todo muy bien y con mucho cariño. Que cuida a las personas como ha de ser"*

4CI5: *"...por lo que te he dicho antes y por la experiencia que tienen a sus espaldas"*

2CI3: *"...porque la cuidan bien, a mi hija la cuidan bien. Yo estoy tranquila"*

El trato que recibe el familiar por parte del enfermero y los detalles mejor valorados (pregunta D.8) son los que siguen: 9 personas entrevistadas valoran el respeto, 6 la amabilidad, 5 el grado de formación y 3 la disponibilidad. En cuanto a

otras características importantes han expresado la humanidad, delicadeza, higiene del personal, ser competentes y el interés (Figura 12).

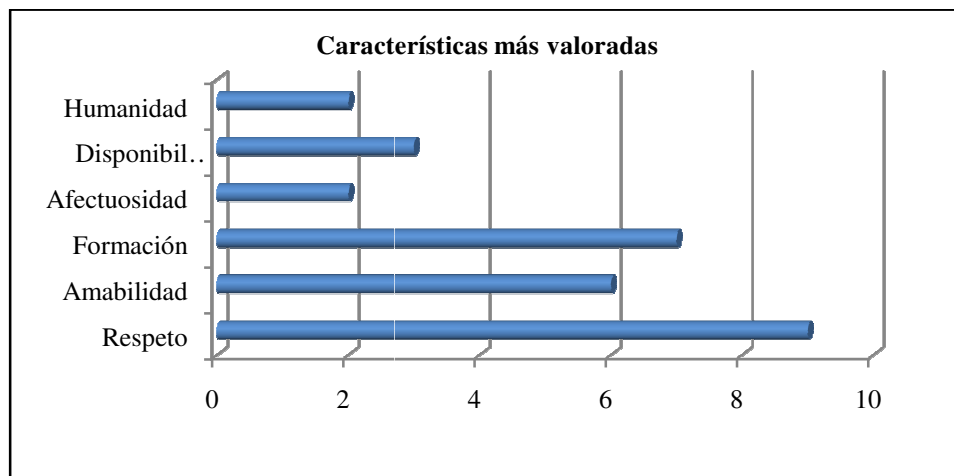


Figura 12. Aspectos mejor valorados del cuidador formal

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas: "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas". Ver anexo 2a.

A la vista de la descripción objetivada de los resultados en el capítulo que sigue, estos se analizarán bajo la perspectiva de los conceptos que se han fundamentado la parte teórica de esta tesis. De esta discusión aflorarán reflexiones, relaciones conceptuales y propuestas aplicadas que podrán contribuir a la mejora de la atención de la persona institucionalizada en una residencia y a sus cuidadores.

11 Discusión de los resultados

A través de las entrevistas realizadas se logra conocer las características, vivencias, valoraciones, estado de salud y calidad de vida de los cuidadores formales e informales que atienden a las personas mayores ingresadas en una residencia geriátrica al final de la vida. Este conocimiento ha de permitir esbozar algunas propuestas para aportar datos que puedan contribuir a determinar cómo se podría mejorar la atención a la persona institucionalizada en una residencia y a sus cuidadores.

Los datos encontrados a lo largo de la investigación, y que se han expuesto en el capítulo de resultados, se retomarán a partir de cada uno de los objetivos específicos. Para esta discusión se han seleccionado los aspectos más relevantes de los datos aportados, de manera que el análisis admita la reflexión interactiva entre datos y permita extraer conclusiones sobre esta investigación y ofrecer propuestas para futuras investigaciones.

En primer lugar se analizarán los principales hallazgos relacionados con el cuidador formal, y a continuación los datos referidos al cuidador informal. En la medida que el análisis lo permita se interrelacionarán datos entre los dos tipos de cuidadores, tomando como nexos referentes las situaciones, condiciones, prácticas o conceptos teóricos.

Cuidador formal y sus posibles interrelaciones

Objetivo 1: Describir el perfil de los cuidadores formales que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas. Este objetivo se discute en base a las características sociodemográficas del cuidador formal y se analizan los resultados más significativos de las mismas.

La mayoría de las cuidadoras formales son profesionales jóvenes, con una media de 38 años, que viven en la misma ciudad donde trabajan, con buena formación académica y experiencia. Estos datos representan un valor añadido para la posible calidad del trabajo que han de desempeñar, ya que aportan juventud, evitan tiempo de desplazamientos, proximidad con el entorno residencial y buena

capacitación. Profesionales con formación, con suficiente experiencia y sin grandes inversiones de tiempo en los desplazamientos laborales, estos son aspectos que han sido estudiados en la literatura (Cerquera & Galvis, 2014); (González Ortega, 2007).

Este perfil avala que son profesionales con una buena calidad de vida, y así lo confirman los datos referidos a la salud dónde se constata que la mitad de ellos no tienen ningún problema de salud, y la otra mitad los tiene moderados. Todo ello se relaciona con los referentes teóricos psicosociales relacionados con la calidad de vida que defiende la salud como un componente relevante en la calidad de vida y de trabajo. El trabajo implica, también, el soporte a los cuidadores informales, ya que el papel que desempeña el enfermero/a sobre el cuidador informal es muy importante, que va desde la identificación de sus insuficiencias en la intervención de aspectos del cuidado, hasta las intervenciones dirigidas a la mejoría de su calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011). Una reflexión oportuna pasa por constatar la necesidad de indagar hasta qué punto los cuidadores formales desarrollan esta función, y qué actuaciones emprenden los cuidadores formales para cuidar su salud, ya que es sabido que el estado de salud comparte un 25% de factor genético, y un 75% recae en el estilo de vida (De la Fuente, 2013).

Por otra parte, la situación laboral de estos enfermeros y enfermeras es estable en la mayoría de los casos. Esto es un buen indicador de calidad en el cuidado. Por otra parte, nueve de los entrevistados viven en pareja estable (casadas o no), y el modelo de convivencia familiar también muestra un buen grado de solidez socioeconómica, aspectos que según la teoría de Maslow (2008), ofrecen bienestar de las personas.

A partir de estos datos se puede estimar que los usuarios de estas residencias están en manos de profesionales competentes. De hecho los cuidadores informales coinciden en afirmar un alto grado de satisfacción en relación a los cuidadores formales. Destacan su profesionalidad, formación, interés por el enfermo en el que se incluyen la paciencia, el cariño a los residentes y el hecho que les transmite confianza como familiares visitantes. También destacan la higiene del personal, la escucha y la humanidad. Este perfil de características y

actuación enlaza cómodamente con la noción del cuidar de Roach que ha constituido un punto argumental en los referentes teóricos de esta investigación.

Como era de esperar, y así lo avala la literatura, la gran mayoría de las cuidadoras formales son mujeres, solamente participa un hombre. Estos datos coinciden con la gran mayoría de estudios (Celma & Acuña, 2009); (Cerquera & Galvis, 2014). Ello puede hacer pensar que para las mujeres la acción de cuidar es una experiencia natural que se inserta en su subjetividad desde sus inicios de los tiempos. Y de hecho, buena parte de la población asume que debe ser la mujer la encargada de atender a las personas en situación de dependencia. No obstante, esta es una postura controvertida en la actualidad de nuestra sociedad. En una sociedad desarrollada se espera que haya un progresivo cambio en la clásica asignación de roles según el contexto o tipo de trabajo. La presente investigación aporta indicios para el optimismo, ya que entre los cuidadores informales se cuenta con tres hombres que asumen la responsabilidad de cuidar. De todas maneras queda camino por recorrer, y posiblemente sea interesante profundizar hasta qué punto este dato es generalizable, en qué medida se produce esta tendencia y qué causas la motivan. Se concluye que la feminización del cuidar requiere mayor atención en los planes futuros de formación, orientación laboral y política de empresa. Este dato llama la atención, ya que en una sociedad desarrollada se espera que haya un progresivo cambio en la tradicional asignación de roles según el lugar de trabajo. Este es un aspecto que requiere mayor reflexión en los planes de formación, orientación laboral y política de empresa.

Todos los cuidadores formales disponen de la formación de base necesaria para ejercer su profesión, y buena parte de ellos se adscriben a actividades de formación continuada en el área de la salud u otras. A partir de la formación universitaria obligada para la profesión, se observa que una tercera parte prosigue cursos de formación continuada, el resto no explicita ninguna actividad formativa en el momento de la entrevista. En los parámetros de profesionalización actual estos datos llaman la atención, ya que en un mundo cambiante y en un campo de trabajo novedoso se espera que la formación continuada sea un valor en alza, e imprescindible (Soy, 2016). En un futuro próximo la formación continuada en este

ámbito laboral será de carácter obligado, ya que el cuidado de los mayores en entornos residenciales tiende a la complejidad y requiere saber dar respuestas a nuevas demandas, como apunta Zuriguel-Pérez, Lluch-Canut, Falcó-Pegueroles, Puig-Llobet, Moreno-Arroyo & Roldán-Merino (2014), cuando habla de la formación de enfermeros con pensamiento crítico y capacidad de toma de decisiones.

Objetivo 2: Relatar las opiniones, vivencias y percepciones de los cuidadores en el proceso de cuidar de la persona mayor dependiente institucionalizada. De este objetivo se destacan cuatro puntos.

La motivación es uno de los factores principales que dirigen la actividad humana, y los datos ponen de manifiesto que en el acto de cuidar se encuentran motivaciones intrínsecas. Este es un aspecto importante, ya que con frecuencia se menciona la alta carga de paciencia y motivación en la labor de cuidar del enfermero. Sin que ello deje de ser cierto, no es suficiente para explicar la labor en esta profesión (About, 2014). Esta investigación apunta que los aspectos crematísticos son una motivación importante. Esta vertiente de la motivación humana queda avalada en la misma teoría de la motivación de Maslow (2008), que sitúa en el segundo nivel en importancia la necesidad de seguridad de las personas. En consecuencia, el cuidador formal no se puede medir únicamente por su motivación hacia la profesión, más bien por las condiciones que le ofrece la profesión, institución y la sociedad para cuidar de las personas mayores, coordinación entre turnos, contratos estables, reconocimiento de su labor. El factor motivacional intrínseco a la persona y extrínseco referido al contexto son dos dimensiones de la motivación que están presentes en todas las personas participantes en esta investigación.

Los cuidadores formales, en su labor diaria, han de relacionarse con los familiares que ejercen de cuidadora informal. Analizar la opinión de los primeros resulta ilustrativo. Los cuidadores formales opinan que la ayuda que reciben del cuidador informal es positiva. Estos resultados explicitan aspectos coincidentes con otros trabajos, a saber: el hecho de que los cuidadores informales son vistos como agentes implicados y de participación activa, el profesional proporciona información y formación al cuidador informal, los cuidadores informales son

valorados por su aportación de cuidado emocional, ya que su presencia ayuda a crear un clima favorable que revierte en el trabajo de la cuidadora formal (Úbeda, 2009). Además, los cuidadores formales expresan la importancia de tratar a los residentes en su globalidad. Este punto es el que genera fricción entre algunos cuidadores formales y los informales, ya que consideran que la actuación de los segundos puede interferir o apartarles de esta visión global defendida, aspecto que se ha apuntado anteriormente en el punto sobre la discrepancia entre cuidadores. De todas maneras, la discusión de los datos deja muy claro que los cuidadores formales valoran muy positivamente su labor con los residentes, y no tanto con los cuidadores familiares y menos con sus propios colegas de profesión.

No obstante, hay enfermeros que expresan su opinión negativa y la mitad de los entrevistados, incluidos los de opinión positiva, matizan que a pesar de la ayuda ello no resta carga de trabajo, y en ocasiones la incrementan. Para algunas enfermeras el familiar cuidador le resulta más un estorbo que una ayuda. Esta opinión se vincula con los enfoques rehabilitadores de corte tradicional en la atención sanitaria, de manera que se establece una clara distribución de roles entre cuidadores, en el que el cuidador formal se atribuye el papel omnipotente del cuidado. Estos datos se pueden vincular con los modelos de cuidar vigentes, los enfoques relaciones entre profesionales y familiares, y las condiciones laborales del cuidador formal. En esta línea Márquez-González, Losada-Baltar, Pillemer, Romero-Moreno, López-Martínez & Martínez-Rodríguez (2010), constatan la dificultad relacional entre unos y otros, y apuntan que la sobrecarga de trabajo puede ser uno de los motivos, pero también lo son las competencias relacionales aprendidas que fundamentan el cuidado con un alto nivel de profesionalización, y tal vez sería necesario desdibujar el rol preponderante del cuidador formal. Este es un aspecto a mejorar ya que la implicación familiar comporta un alto beneficio al bienestar de las personas, independientemente de la actividad en la que se implican. En general, se puede afirmar que los cuidadores informales son vistos como agentes implicados y de participación activa, y también por su aportación en el cuidado emocional que deriva de su presencia. Acreditan que ello crea un clima favorable que revierte en el trabajo del día a día de la cuidadora formal. Esta posición tiene un especial interés y entronca con los modelos de participación activa y cooperación entre cuidadores. Sin duda este es

un reto que tendrá que abordarse, ya que las sociedades modernas van a requerir que el profesional de enfermería mantenga una relación abierta y franca con los familiares, especialmente en la medida que se introduzcan los modelos centrados en la persona.

De hecho, cuando uno se sitúa en la perspectiva del cuidador informal, lo que se observa es una acentuada tendencia a visualizar el papel del cuidador formal como el de un especialista sobre el que recae toda la responsabilidad. Esta realidad coincide con los modelos de pensamiento y práctica anclados en los enfoques rehabilitadores y centrados en el déficit (Laxe, Bernabeu, López, García, & Tormos, 2013); (Seguel, Valenzuela, & Sanhueza, 2015). Este es un aspecto que se reproduce asiduamente en el campo de las humanidades, y que se tiende a matizar a partir de la nueva formación de profesionales expertos que se manejan en ámbitos de cooperación, colaboración, mediación, en el que la persona experta se muestra próxima, atenta y reflexiva conjuntamente. Los modelos de participación activa y los enfoques centrados en la persona son un buen exponente de esta propuesta (Castillo, 2014); (García Navarro, 2014).

Por otra parte, en las cuidadoras formales, sobre su primer contacto profesional en la residencia, valoran negativamente su encuentro con los profesionales, pero no con los pacientes. Este dato corrobora el interés y la preparación para atender al paciente. La relación deficitaria con los otros profesionales se puede explicar una vez más por la densidad de trabajo, las posibles tensiones o cambios de profesionales, la carencia de personal, o la falta de un plan de soporte y acompañamiento de los profesionales cuando se inician en un centro de trabajo (Seguel, Valenzuela, & Sanhueza, 2015). Cuando las entrevistadas expresan que su trabajo es gratificante, también comentan que en el momento inicial de su trabajo en la residencia fueron desconcertantes. Esta observación tiene relación con las opiniones expresadas por las cuidadoras informales cuando expresan su queja por los excesivos cambios y el trabajo arduo que han de realizar las cuidadoras formales. Este es un aspecto relevante para la discusión, ya que la continuidad fluida de los profesionales en un centro es garantía de calidad de vida para todos, profesionales y personas atendidas. Es cierto que los cuidadores formales expresan mantener una relación más favorable con los residentes que

entre ellos, pero a la vez declaran que para ellos cuidar implica la atención integral de la persona con valor humanitario, pero que no siempre lo consiguen. Por otra parte, la situación de tensión entre profesionales se pone de manifiesto, principalmente, en el inicio de su actividad laboral en la residencia, no obstante el desconcierto y azoramiento inicial parece temporal. Todo ello lleva a concluir que las condiciones laborales pueden estar en la base de esta problemática, bien sea por la carga de trabajo, falta de personal o suplencias de corta duración. Es evidente que los cambios de personal de enfermería no ofrecen la mejor garantía de calidad de vida para la relación entre los profesionales y para la atención de las personas residentes.

Estos datos cuestionan algunos aspectos de los modelos teóricos de cuidar enfermero de Roach y también por Watson, ya que en la realidad del cuidar, con frecuencia, se desencadenan situaciones estresantes, de fatiga y desánimo (Cássia, Almeida, Oliveira, & Carmo, 2014). Esta situación parece que afecta más a los familiares cuidadores que a los profesionales (Flores, Jenaro, Moro, & Tomsa, 2014). Ello se puede explicar por el hecho que para los primeros el cuidar al familiar enfermo comporta altos niveles de distorsión en su vida personal y familiar, mientras que para los cuidadores profesionales experimentan una mayor satisfacción con la vida, con el trabajo, con la familia y con las relaciones sociales, ya que la motivación de servir y el bien hacer que encuentran en el acto de cuidar, actúa como un elemento protector del burnout (Nava, 2012). Por contra, para los cuidadores informales el cuidar al familiar enfermo comporta, en general, altos niveles de distorsión en su vida personal y familiar, para algunas mujeres representa una doble jornada, desplazamientos, gastos, aparte de los conflictos emocionales que ya se han mencionado. Sin duda estos son dos aspectos, los referidos a los cuidadores formales y los referentes a los cuidadores informales que merecen un estudio con más precisión y mayor profundización.

Cuando se investiga sobre las perspectivas que las cuidadoras formales tenían del trabajo que iban a realizar, la mayoría de las respuestas expresan ante todo un deseo y cumplimiento de sus anhelos para aprender, demostrar su altruismo y necesidad de reconocimiento profesional, argumentos compartidos con otras investigaciones (Seguel, Valenzuela, & Sanhueza, 2015). También se expresan

expectativas referidas a encontrar entornos profesionales disciplinados, organización, responsabilidad y aceptación social de un trabajo que saben que va a ser duro. Hasta aquí las respuestas son en buena parte coincidentes con la cuestión relacionada con la motivación, lo cual parece razonable ya que las personas tienden a expresar las expectativas en relación a sus motivaciones y no tanto a un análisis concienzudo de la realidad que les espera (Henriques, 2012). Por último, destaca que tres personas no saben expresar sus expectativas ante un trabajo desconocido, o que tenían expectativas muy bajas, e incluso que no se podían ni imaginar con lo que se encontrarían, se entiende que lo dicen a la luz de lo que ahora conocen. Estos datos últimos pueden relacionarse con las personas menos motivadas, o quizás con las más pragmáticas, e incluso las que aceptan un trabajo de estas características como una solución momentánea en su vida laboral.

La acción conocida como el cuidar enfermero en su vertiente técnica es la mejor preservada, ya que todas las enfermeras se sienten cómodas con las técnicas de enfermería y las actuaciones prácticas diarias. Incluso expresan la gratificación que obtienen de la valoración positiva del paciente, y a la vez una queja explícita al exceso de tareas burocráticas. Magela, Salles & Cunha (2010), señala que "*la insatisfacción del trabajo surge cuando las enfermeras dedican la mayor parte del tiempo en realizar actividades administrativas*". Todo parece indicar que el enfoque y la vivencia principal de los y las enfermeras se centran en la labor humana y técnica del cuidar. No obstante la profesión tiene que adaptarse a las obligaciones de gestión administrativa que una sociedad compleja y transparente requiere. Actualmente la labor en el contexto de una residencia implica la gestión de multitud de material, recursos personales, servicios compartidos y transmisión de información entre profesionales. Todo debidamente anotado en tiempo real o aplazado. Con frecuencia estas actividades de gestión demandan el uso de nuevas tecnologías que se han de aprender a usar y que requieren de un aprendizaje continuado, debido a las nuevas versiones de los programas informáticos.

En estos dos últimos párrafos se pone en evidencia que los cuidadores asumen responsabilidades y obligaciones, pero que necesitan apoyo social, gratificaciones

y reconocimiento, que puede surgir de los familiares, colegas y de la propia institución (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Todo ello conduce a dos reflexiones, por una parte la importancia de ofrecer de manera ajustada expresiones gestuales, actitudinales o verbales, motivadoras a las personas que participan en el cuidado de los mayores, y cabe preguntarse si ello acontece en los entornos residenciales. Posiblemente es un aspecto que merece ser estudiado. Por otra parte, aparece la noción de sobrecarga de los cuidadores formales, las consecuencias nefastas del cuidar a una edad avanzada y la pérdida de salud por el hecho de cuidar, especialmente vinculado con los cuidadores informales. Este también parece un aspecto a estudiar en profundidad, y que Benito, Puig & Lluch (2013), ha revisado recientemente, ya que el burnout, fatiga y estrés no son factores que contribuyan a la buena práctica de cuidar.

En relación a las motivaciones, expectativas y realidades de las funciones de las cuidadoras formales, merece un momento de atención centrar la discusión en los sentimientos y valores de estas profesionales. Una buena parte de las personas entrevistadas afirman que el cuidado de las personas mayores les genera condiciones de confianza, proximidad emocional, respeto y consideran que están en buena relación con las personas atendidas. Una vez más, encontramos coincidencia de respuestas cuando las cuidadoras formales expresan que desde un primer momento se sienten mejor con las personas residentes. Este resultado se relaciona con el factor de respeto que defiende Manso & Velh (2004), o el concepto de confianza en la teoría de Roach, o el de capacitación de Westin & Danielson (2006). Una buena capacitación profesional más allá de las técnicas de enfermería siempre ha de incluir formación en los aspectos relacionales y en valores humanos, que en palabras de Broggi (2008), vendría a expresar que el cuidado del paciente tiene mucho de arte, en el sentido de saber aproximarse, conocerles y tratarle en su globalidad. No obstante, algunas entrevistadas expresan claramente que el cuidado de las personas mayores les genera sentimientos de nostalgia, pena o impotencia. Estos sentimientos, lícitos y humanos no deberían de alarmar siempre que no interfieran en el buen hacer enfermero. Roach ya advierte los pros y contras de los sentimientos de compasión, ya que pueden estar al servicio del cuidar, pero también minusvalorar a la otra persona, o así puede ser interpretado. Como apuntan García-Caro, Cruz-

Quintana, Schmidt, et al (2010), los sentimientos, con frecuencia, se expresan facialmente o con palabras, y transmiten información al paciente; de manera subliminal, a veces, otras, de manera explícita. Es por esta razón que abogamos por un aprendizaje del control emocional que permita una relación empática y de respeto mutuo (Gadner, 2012), ya que los sentimientos se transmiten al residente, de manera subliminal, a veces, otras, de manera explícita. Por esta razón se defiende un aprendizaje de técnicas de interacción que permitan una relación empática y de respeto mutuo basado en la comprensión y no en la compasión. La transmisión de sentimientos tiene una correlación con el tipo de relación que se establece con la persona mayor, persona que en ocasiones puede no quejarse, responder o defender sus puntos de vista, pero que percibe y entiende el sentir del otro, y cuando este sentir es negativo no ayuda a la calidad del cuidado.

Esta vinculación basada en los sentimientos tiene una correlación con el tipo de relación que se establece con la persona mayor, que en el caso de las personas entrevistadas se sitúa en tres aproximaciones bien claras: "amical, familiar y profesional". Estas características relacionales se explican desde los enfoques fenomenológicos que parten de la experiencia vivida (Pons, 2010); (Westin & Danielson, 2006), y que forman parte de la calidad del cuidar. Urpeque & López (2014), lo expresan con estas palabras *"un trato amical, familiar pero centrado en el paciente y que sumado a la calidez, el cariño demostrada por las enfermeras, transmiten al paciente el siguiente mensaje: yo estoy aquí para responder a sus necesidades y para facilitar su evolución, no la mía"*. Una atmósfera de intimidad puede entonces desarrollarse y ser compartida implícitamente por el profesional y el paciente. La discusión lleva a pensar que los tres términos amical, familiar y profesional, cuando se dan de forma integrada son la mejor de las opciones, es decir, una aproximación muy profesional debería incluir un trato amical y hacer sentir al paciente como en familia (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Los resultados indican que los cuidadores formales son personas con principios éticos, con valores humanísticos y consecuentes con el valor de cuidar, defendido en la teoría de Watson (2009).

Objetivo 3: Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores en relación a la situación de final de vida de la persona mayor dependiente institucionalizada.

En una investigación que trata de personas mayores en contextos residenciales, no puede obviarse la situación de final de la vida, es decir, la muerte. En el caso de las profesionales entrevistadas, todas declaran haber afrontado situaciones de personas en el momento de la muerte, además todas han sabido abordar el tema de manera especializada y aprovechando los recursos disponibles en el contexto, por ejemplo con la implicación del médico, la familia o la ayuda de otra enfermera más experta. No obstante, una enfermera expresa falta de formación sobre este tema. Este punto, una vez más, lleva a la reflexión de la importancia de incluir en los curriculums académicos un tema tan humano e importante como es el de final de vida (Bayés, 2006); (Sancho & Yanguas, 2014). Por otra parte, la mayoría de las enfermeras declaran que no les cuesta hablar de la muerte del otro, mientras que solo la mitad declara tener asumida su propia muerte y prefieren no hablar del tema, esto confirma las afirmaciones encontradas en la literatura cuando se dice que *“médicos y enfermeras conviven con la muerte, pero sin mirarla de frente”* (Chocarro, González, Salvadores, & Venturini, 2012).

En coherencia con las respuestas, todas las enfermeras menos dos, declaran que no les resulta difícil cuidar a la persona en trance de morir. Sus argumentos se anclan en la profesionalidad, en una defensa de la muerte digna y en el factor humano de que les "gusta acompañar". Ello indica que son personas que han sabido encontrar la distancia emocional necesaria con su paciente (Gómez, 2006), y que aprecian una muerte digna como un valor humano que ha de prevalecer en estos contextos (Sarmiento-Medina, Vargas-Cruz, Velásquez-Jiménez, & Sierra, 2012). Las dos enfermeras expresan opiniones que merecen ser discutidas, una declara que acompañar la muerte no forma parte de su cometido, en referencia que su labor es promover la vida, otra expresa que la muerte del paciente le resulta emocionalmente perturbador, datos coincidentes con el trabajo de Grau, Llantá, Massip, et al (2008). Se pone de manifiesto la importancia de la formación y de la preparación del trabajo conjunto, médico, enfermera, auxiliar, familia (Morfi, 2010); (Schmidt, Montoya, Campos, García,

Prados, & Cruz, 2012). Se defiende, a partir de un estudio con profesionales de la salud, que aquellos sujetos que participan en programas de formación de cuidados paliativos mejoran su afrontamiento de modo que se sienten más seguros y preparados a la hora de trabajar con pacientes terminales y moribundos. Serán profesionales mejor preparados y cualificados a la hora de trabajar con personas en procesos de final de vida.

Atender la muerte conlleva atender el sufrimiento en muchos casos, y esto es lo que relatan las enfermeras entrevistadas. De los resultados obtenidos destacan dos opiniones, unas referidas al sufrimiento debido al sentimiento de soledad y al dolor, pero especialmente al hecho relacionado con el futuro, el dolor que se genera por "la familia que se deja" o de la preocupación por los "temas pendientes de solucionar". Un segundo bloque de opiniones hace referencia a aspectos metafísicos como el "miedo a lo desconocido" o al "padecimiento espiritual". Está claro, que estas son creencias de las enfermeras, pero atribuimos que son pensamientos basados en la experiencia acumulada con la proximidad de la muerte, pensamientos que pueden ser mudados. Cuando cuidamos a una persona en fase terminal de su enfermedad y cercana a la muerte podemos aprender "*a permanecer serenos frente al sufrimiento y la muerte*" (Buisán & Delgado, 2007), y será necesarios superar tabúes de la muerte para retornar a la finitud de la condición humana que tiene, en el sentido que la muerte forma parte de la vida (Slachevsky, Abusleme, & Arenas, 2016). De hecho, una entrevistada destaca que parte del sufrimiento puede ser debido a la "falta de información". De esta observación y a la luz de lo dicho anteriormente, se puede extraer que es posible reducir el sufrimiento ante la muerte con la preparación de la vida incluyendo la muerte, abordando aspectos del pasado familiar, anticipando la resolución de los temas pendientes, etc. En estos puntos el cuidador formal puede tener un papel relevante (Schmidt, Montoya, Campos, García, Prados, & Cruz, 2012). Si se focaliza la atención en algunas opiniones expresadas por las enfermeras entrevistadas destacan comentarios que merecen ser discutidos, por ejemplo que acompañar la muerte no forma parte de su cometido y enfatiza que su labor es promover la vida, o bien se expresa que la muerte del paciente le resulta siempre emocionalmente perturbador. También sale a relucir de manera explícita la falta de formación sobre este tema. Ello lleva a reflexionar sobre la

importancia de incluir en los curriculums académicos un tema tan humano e importante como es el final de la vida. En este momento tan importante como es el de final de vida, es necesario que el cuidador formal tenga una formación adecuada, para atender mejor a la persona en esta etapa y que el profesional realice los cuidados de una forma segura y sin miedos.

En esta misma línea viene a colación la respuesta sobre el conocimiento de los cuidados paliativos. En general las respuestas son afirmativas y unánimes. No obstante, algunos matices indicados por las entrevistadas apuntan a la necesidad de actualización en los cuidados paliativos, mejora en la información, y la formación sobre la muerte en el periodo de final de vida, como apuntan otras investigaciones (Getino, 2009); (Ribera, 2013). Cuando se indaga sobre qué piensan las cuidadoras formales sobre los mismos, también, todas las opiniones son favorables. Se valora como una actuación necesaria y se considera que son parte de la actividad de enfermería, por ejemplo, se destaca la importancia del "acompañamiento espiritual" y el dominio de las técnicas propia de la profesión. Otro punto de coincidencia de las respuestas va dirigido a destacar el valor de la prevención, el control del dolor y las actuaciones a favor de conseguir una muerte digna (Bayés, 2006); (Pires, 2001); (Sarmiento-Medina, Vargas-Cruz, Velásquez-Jiménez, & Sierra, 2012). En referencia a estas aportaciones se puede destacar el valor que dan a la prevención, la importancia del control del dolor y las actuaciones a favor de conseguir una muerte digna de la persona atendida. En la actuación de los cuidados paliativos, los entrevistados, destacan que lo que hace sufrir a la persona en esta fase de final de vida es el sufrimiento, la soledad, la familia y el miedo a lo desconocido, la muerte.

Una de las tareas frecuentes en la labor de los cuidados paliativos es comunicar, especialmente malas noticias (Sobrino, 2008). Saber comunicar noticias desfavorables es una competencia que se aprende, pero la mayoría de las enfermeras entrevistadas demuestran tener una cierta práctica y mucha intuición de cómo hacerlo. Ellas mismas afirman que se trata de: "buscar las palabras adecuadas", "crear un contexto de empatía", "mantener la serenidad", "compartir con familiares y profesionales". Este punto pone en relevancia la importancia de introducirse en las técnicas de comunicación (Hofstadt, Quiles, & Quiles, 2006).

Los mismos autores ponen de manifiesto que *"la comunicación de los profesionales de enfermería con la familia ha de ser de calidad, centrada en facilitar el afrontamiento familiar de la enfermedad, la aceptación de la ayuda, y la reducción de la ansiedad ante la incertidumbre"*. No obstante dos enfermeras expresan que les es costoso o que no saben cómo comunicar un hecho de tanta carga emocional. Esta dificultad parece estar relacionada con el aprendizaje de técnicas de comunicación y el conocimiento de estrategias de afrontamiento.

En ningún caso, tanto con las cuidadoras formales como informales, se ha encontrado indicios para establecer relación entre el credo de las personas entrevistadas y sus actitudes y aptitudes en el cuidar, ni en el afrontamiento de la muerte. Sin que ello sea un objetivo de esta tesis, no parece haber relación directa entre las entrevistadas católicas practicantes o no, las dos personas agnósticas y dos ateas. Una vez más parece ser que los valores éticos, humanistas y profesionales prevalecen a las creencias espirituales.

Objetivo 4: Conocer la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas.

La calidad de la salud de los cuidadores formales puede ser un indicador de la calidad del cuidado que ejercen en los demás, residentes y cuidadores informales. El acto de cuidar tiene diversas aristas, la formación, actitud, disposición, motivación, capacidad de control emocional, etc., pero muchas de estas características se acentúan o atenúan en función de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas (Achury, Maherly, Gómez, & Guevara, 2011). Los resultados obtenidos al respecto, y medidos con el cuestionario EuroQol ponen de manifiesto que la mitad de las enfermeras gozan de buena salud, si bien siete expresan algún tipo de dolencia, generalmente moderada y especialmente en la dimensión de padecer dolor o malestar. De todas ellas dos, de unos 45 años, presentan dificultades múltiples, un caso relacionado con la movilidad, dolor y ansiedad, y otro de dolor y ansiedad. Estos datos muestran claramente una relación entre dificultades moderadas de salud y la edad (Crespo & Rivas, 2015). Investigaciones como las de Saavedra (2013), han mostrado que *"los cuidadores mayores de 55 años de edad presentan mayor sobrecarga...y que en la muestra femenina de enfermeras, en el rango de edad de 35 a 44 años, se*

hallan las peores puntuaciones en salud tanto física como psicológica". Es decir, existe una marcada relación entre el género y los niveles de salud en las mujeres enfermeras, especialmente, añade el autor referido, cuando éstas no tienen o tienen poco apoyo social y familiar, y además han de ejercer una doble jornada (laboral y en el hogar). No obstante, todas las entrevistadas en la presente investigación estaban activas y ninguna expresa la necesidad de tener una baja por enfermedad, lo cual confirma que este es un estado de calidad de salud que podemos encontrar en una buena parte de la población (Revuelta, 2016).

Cuando se comparan estos datos con los obtenidos con la escala analógica visual la apreciación subjetiva de salud de las enfermeras se incrementa, situándose en una media del 76%. En este caso se pierde la posible relación entre la edad y el empeoramiento estimado de la salud. Esto indicaría que los estudios mencionados, en discrepancia con los resultados que aquí se muestran, merecen ser estudiados con más detalle para conocer qué variables inciden en la mejora o empeoramiento de la salud en unas mismas condiciones de trabajo. También, la discrepancia expresada, puede explicarse por efectos del artefacto de recogida de información (Muntanyola, 2014), ya que no es igual expresar el estado de salud verbalmente a otra persona (cuestionario-entrevista), que expresar uno mismo su apreciación de salud sobre la escala EVA. En una observación más detallada se constata que dos personas jóvenes declaran un nivel bajo de salud que coincide con las dos personas que han expresado que sufren dolor. Esto estaría en la tesitura de los estudios que el dolor tiene un fuerte componente subjetivo que interfiere negativamente en la apreciación del estado de salud (Truyols, Pérez, Medinas, Palmer, & Sesé, 2008).

Cuidador informal y sus posibles interrelaciones

Objetivo 1: Describir el perfil de los cuidadores informales que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas. Este objetivo se discute en base a las características sociodemográficas del cuidador informal y se presentan los resultados más significativos de las mismas.

Al analizar el género del cuidador informal se encontró una mayor proporción de mujeres desempeñando el rol de cuidadora en comparación con hombres, dato coincidente con otros estudios (Puig, 2009), y cuya media de edad se sitúa alrededor de los 52 años, estado civil casada y con un grado de parentesco directo con la persona dependiente, principalmente hijas y esposas. Estos datos no difieren de los encontrados en otros trabajos también realizados con cuidadores informales (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero, & Izquierdo, 2012); (Vargas & Pinto, 2010). En cuanto al género, el papel masculino es el que tradicionalmente toma las decisiones sobre aspectos fundamentales de la vida del enfermo y las actividades recaen sobre la mujer cuidadora (Úbeda, 2009). Desde una perspectiva antropológica, y en base a la teoría de género, definida como el conjunto de fenómenos históricos construidos en torno al sexo (Félix, 2012), para las mujeres cuidar es una experiencia natural y cotidiana que se inserta en su subjetividad desde sus inicios. En esta misma línea otros autores apuntan, que la sociedad asume que es la mujer la encargada de atender a las personas en situación de dependencia (Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, & Beltrán-Blasco, 2013). No obstante, esta es una postura controvertida en nuestra sociedad actual. Un dato relevante se desprende de la presente investigación, y es la participación de los hombres en la labor de cuidar. Tal vez no sea un porcentaje destacable que el 23,1% de los cuidadores son hombres, pero sí que es un dato cualitativo a tener en cuenta, y puede ser el comienzo del papel del hombre como cuidador en una cultura bastante feminizada. Esto apunta a un posible cambio de actitud de género y de distribución de responsabilidades familiares, aspecto coincidente con la observación de Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, & Beltrán-Blasco (2013), en su investigación sobre el cuidado de personas con demencia. De todas maneras queda camino por recorrer, y posiblemente sea interesante profundizar hasta qué punto este dato es generalizable, en qué medida se produce esta tendencia y qué causas la motivan.

Los datos obtenidos muestran que los participantes poseen formación a nivel secundario y universitario. Esto difiere de otros estudios realizados con cuidadores formales e informales (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero, & Izquierdo, 2012); (Puig, 2009); (Vargas & Pinto, 2010), el primero en un estudio de Andalucía y Murcia, el segundo una población de una ciudad de Catalunya, y el

tercero con una muestra de Colombia. En ambos estudios la muestra se caracteriza por tener un nivel académico de estudios primarios. Este cambio se puede explicar, en parte, por los años transcurridos, pero principalmente por las diferencias socioeconómicas y culturales de la extracción de la muestra. En este caso los datos de la presente investigación apuntan una mejora cultural de los cuidadores informales que puede incidir en la calidad del cuidado, tanto desde una perspectiva práctica como reflexiva.

Por último, destaca que el número de veces que acuden la mayoría de los cuidadores informales a visitar a su familiar supera las cuatro veces por semana. Este dato puede corroborar un alto nivel motivacional para atender y acompañar al familiar ingresado, y corrobora su sentido ético y de responsabilidad. Pero este hecho también coincide con el dato de que un buen número de los cuidadores están jubilado/as o se dedican a las tareas de casa, y por lo tanto disponen de tiempo. Esta posible relación de factores coincide con la idea de que los cuidadores informales podrían participar de planes parciales de jubilación (Alfageme, García Pastor, & Viñado, 2014). Esto sería un reconocimiento laboral merecido y posiblemente beneficioso para la sociedad por la tributación económica, así como para la persona cuidada que tendría mayor certeza de ser atendida. Claro que para ello es preciso el debate sociopolítico, consensuar una posición y elevarlo a nivel legislativo. La frecuencia de visitas puede analizarse en una doble dirección, por una parte hasta qué punto la situación de jubilación no debería ser aprovechada por la administración, como se comentará más adelante. Por otra parte, cabe poner en perspectiva cómo se aprovechan sus visitas, hasta qué punto se han de incrementar y cómo son percibidas por los cuidadores formales.

Objetivo 2: Relatar las opiniones, vivencias y percepciones de los cuidadores informales en el proceso de cuidar de la persona mayor dependiente institucionalizada.

Los cuidadores informales refieren que su estado emocional cambia según ven a su familiar. En una entrevista se lamenta: "cuando llegas a la residencia y lo ves sentado en silla de ruedas una persona que ya no se puede ni mover... a mí me produce una desazón tan grande" (2CI2), otro familiar dice: "está cuidada, está

atendida las 24h, asistencia médica y enfermería... y me da esto tranquilidad" (4CI5). La mayoría expresan vivencias de desánimo y preocupación cuando encuentran a su familiar que no está bien, y una cuarta parte asevera que su estado de ánimo no cambia porque encuentran a su familiar contento y bien cuidado. Estas son opiniones interesantes porque indican la importancia del buen cuidado en los entornos residenciales como destacan Márquez-González, Losada-Baltar, Pillemer, Romero-Moreno, López-Martínez, & Martínez-Rodríguez (2010), si bien los estados de salud no derivan únicamente del contexto residencial. Por otra parte, estos datos evidencian la influencia recíproca en el control de las emociones como ha estudiado (Moré, 2016), es decir, las emociones mantienen una fuerte vinculación con lo que sucede en el entorno en el que se producen. Ver el estado de salud o de ánimo del otro tiene repercusión en el cuidador informal.

En esta misma línea se observa como en las entrevistas surge con fuerza el aspecto emocional de los cuidadores informales relacionados con la confianza y la calidad del cuidado. Los datos ponen de manifiesto que las emociones tienden a ser multidimensionales e influidas por diversos factores (Bolton, 2016). En algunos casos se expresan en términos de preocupación, indignación, tristeza, etc., en otros como satisfacción y tranquilidad. Es cierto que el control emocional en estas situaciones no es fácil, y las observaciones de esta investigación apuntan hacia un aspecto relevante: la importancia de que los cuidadores informales obtengan un soporte dirigido al aprendizaje del control emocional ante situaciones estresantes y la posibilidad de tener mayor participación o conocimiento de la vida residencial para evitar una percepción reduccionista que se obtiene en una visita puntual. Como destacan Márquez-González, Losada-Baltar, Pillemer, Romero-Moreno, López-Martínez & Martínez-Rodríguez (2010), se deberían llevar a término acciones concretas que satisfagan las necesidades afectivas y la mejor integración de los familiares. La información, espacios de toma de decisiones compartidas, la participación activa, etc. podrían favorecer estados de confianza con el cuidador formal y el entorno residencial (Slettebo, 2008).

Objetivo 3: Explorar la experiencia, sentimientos y valores de los cuidadores en relación a la situación de final de vida de la persona mayor dependiente institucionalizada.

Las personas entrevistadas indican que tres terceras partes de los familiares cuidados conocían la enfermedad que padecían, pero el resto la desconocía, en muchos casos porque las personas habían perdido las facultades mentales. Solamente en dos casos se intuye la predilección a ocultar la enfermedad al paciente, aspecto que entra en contradicción con la tendencia actual a la transparencia y a la comunicación de los datos relevantes y comprensibles relativos a la salud del paciente (Serrano, 2007).

La totalidad de los participantes como cuidadores informales dicen haber tenido experiencias en el cuidado de familiares próximos, en el contexto del hogar, y en su conjunto han tenido experiencias de cuidado en una amplia variedad de enfermedades. Estos datos apuntan a que las personas entrevistadas en esta investigación son cuidadores informales con experiencia de cuidar, lo cual explicaría su actitud favorable mostrada en las entrevistas y las opiniones expresadas en sentido positivo, en general. Para Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats, & Aparicio-Casals (2011), "*La cuidadora con experiencia previa da un sentido personal al proceso de cuidar*".

La gran mayoría de los cuidadores proporcionan cuidados prácticos de la vida diaria como dar la comida o salir a pasear, y cuidados de contenido emocional como el ofrecer compañía. Estos hechos se pueden relacionar con los supuestos de la teoría del cuidado cuando defienden la importancia de la implicación en las tareas de la vida diaria y el valor del cuidado emocional (Moré, 2016); (Wade & Kasper, 2006). No obstante, dos personas se inhiben de esta participación práctica, ya que consideran que los cuidados los ha de proporcionar los profesionales de la residencia. Todo ello se relaciona con el concepto de dependencia profesional, estudiado en personas con discapacidad (Soro-Camats, Basil, & Rosell, 2012), y que se puede generalizar a los contextos de cuidado de las personas mayores (Laxe, Bernabeu, López, García, & Tormos, 2013). En este sentido sería interesante superar los modelos de atención en los que el

profesional es quien dirige, planifica y evalúa, sin apenas participación del paciente ni el cuidador informal (Castillo, 2014); (Soro-Camats & Basil, 2010).

Pero la mayor parte de los cuidadores informales valoran que los cuidados que ofrecen son de ayuda a los cuidadores formales. En general, valoran que actúan por el placer de compartir un tiempo con el familiar, sea o no de ayuda a los profesionales. De esto deriva, una vez más, un posible sentimiento motivacional y el valor atribuido al acto de cuidar (About, 2014), autora que defiende que la motivación es una de las razones que impulsa a las personas al acto de cuidar.

Es conocido que, en general, a partir de la acción, en este caso la de cuidar, se acumulan experiencias, se desencadenan sentimientos y se consolidan valores. Los cuidadores informales han expresado de manera franca y abierta haber aprendido valores humanísticos en su relación de cuidador-paciente (empatía, agradecimiento, humildad, espíritu de lucha), y valores referidos a su propia persona (salud, vivir el momento, autonomía). Pero también aportan reflexiones relacionadas con el "desengaño con la vida" o de "como la vida endurece". Los relatos expresados son coincidentes con los marcos teóricos que destacan el valor de la empatía (Gadner, 2012), los valores humanísticos (Watson, 2009), y la atención centrada en la persona (Siurana, 2010). Es probable que la proximidad con la persona mayor estimada genere reflexiones que lleven a cambiar la escala de valores. También se comentan valores aprendidos y referidos a la propia persona, por ejemplo, cuidar más de la salud, relativizar la vida y vivir el momento, valorar la autonomía personal. Si bien es cierto que alguna reflexión personal expresa su desengaño con la vida, en general prevalece que cuidar fortalece, despierta valores y te hace mejor persona. En el caso de los cuidadores informales de este estudio, en el cuidar a su familiar parece que han aprendido valores humanísticos y personales.

Cabe destacar que se ha expresado el sentimiento de agradecimiento generalizado a los contextos residenciales, y se menciona explícitamente el papel relevante que ofrecen las residencias en relación a los cuidados prestados, aspecto que se defiende desde la atención sociosanitaria o de entidades especializadas como el EAR, contexto en el que se ha realizado esta investigación. Estas opiniones se pueden interpretar como un encaminamiento de

lo que pueden ser las residencias en un futuro, aunque estén lejos de nuevos modelos que se están desarrollando a partir de la idea de que el entorno residencial ha de ser como un "estar en casa", pasando del contexto residencial a un entorno de hogar y partiendo del modelo de atención integral centrado en la persona (Díaz & Sancho, 2012); (Koren, 2010); (Rodríguez Rodríguez & Vilà, 2014).

En la compleja situación de final de vida no se pueden obviar las apreciaciones sobre la muerte que han expresado las personas entrevistadas. Todos los cuidadores informales admiten que piensan en la muerte de su familiar, y también se pone de manifiesto la dificultad de afrontar la muerte (De Melo & Ferreira, 2015); (Gómez, 2007). Estos autores apuntan que es difícil para los familiares situarse en la perspectiva del moribundo. El morir del otro confronta con los límites y temores personales (Benbunan-Bentata, Cruz-Quintana, Roa-Venegas, & Villaverde-Gutiérrez, 2007). Los temerosos a la muerte lo expresan como una situación concreta y un camino sin retorno, lo peor que puede suceder.

No obstante, la muerte no es el temor principal, de hecho solamente dos personas opinan que la muerte es la peor de las situaciones. La mayoría de las personas entrevistadas expresan mayor preocupación por las demencias (Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, & Beltrán-Blasco, 2013) y por el sufrimiento del familiar (Bayés, 2006). Las preocupaciones por las situaciones que se viven son variadas y generan mayor desasosiego: la misma enfermedad, la falta de autonomía, el dolor, el alcoholismo, el autismo, e incluso se menciona la muerte como un descaso. No obstante no se han buscado patrones de pensamiento sobre la muerte en relación a las creencias religiosas de los participantes, que se dividen entre cristianos católicos practicantes o no, y unos pocos agnósticos.

En breve, pocas personas entrevistadas, cuidadores formales e informales, opinan que la muerte es la peor de las situaciones, aunque algunas expresan la no aceptación de la misma. Más que sobre la muerte, la mayoría expresa preocupaciones por las situaciones que se viven y que son extremadamente variadas, por ejemplo la misma enfermedad, la falta de autonomía, el dolor, el alcoholismo, el autismo. Se suponen situaciones que las personas viven de cerca en su vida cotidiana, y que espontáneamente comparan con la muerte como un

hecho liberador, e incluso se menciona la muerte como un descaso. Por contra, los temerosos a la muerte la mencionan como una situación concreta y un camino sin retorno, lo peor que puede suceder. Queda por estudiar la certeza de que los valores éticos, humanistas y profesionales prevalecen a las creencias espirituales.

Objetivo 4: Conocer la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores que cuidan a personas mayores dependientes institucionalizadas.

En cuanto a la calidad de vida, centrada en la salud, los datos muestran que todos los cuidadores informales gozan de una salud aceptable, ya que nadie tiene problemas severos. La mitad de ellos sin problemas y la otra mitad con problemas moderados en alguna de las cinco dimensiones del EuroQol. Los problemas de salud de carácter moderado se concretan en sufrir dolor, y como anotan algunas investigaciones, éste puede ser un atenuante de la calidad de vida y de la eficacia en el cuidar (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Otros factores que pueden limitar el cuidado de las personas son los estados depresivos, en este caso expresados por dos personas de género femenino, siempre de mayor incidencia (Zarragoitía, 2013), y las dificultades de movilidad evidentes en una persona entrevistada. No obstante, los datos evidencian que estos problemas de carácter moderado no impiden una atención de calidad como se ha visto en los apartados anteriores. Si se observa el peso, según género, de la afectación en el conjunto de las dimensiones, se constata que las mujeres presentan unas puntuaciones peores que los hombres. Este dato coincide con otros estudios realizados sobre el tema, cuando afirman que el estado de salud de las mujeres que cuidan es peor que el de los hombres (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012). Esto puede explicarse por la mayor carga de trabajo que deben asumir (con frecuencia doble jornada laboral). De hecho, cuando los hombres aumentan la carga de cuidados, las desigualdades de género se reducen o invierten. Pero el dato de que las mujeres presentan unas puntuaciones peores de salud que los hombres, también ha de ser analizado de la perspectiva de la longevidad de la mujer que es mayor que la del hombre. Así, la comparación se debería de hacer por bloques de edad y no solamente por el factor género. Por ejemplo, en esta investigación solamente un hombre se sitúa en el rango de los sesenta-setenta años, mientras que siete mujeres tienen esta misma edad o la superan. A la par con esta última

observación, los resultados que aquí se muestran, merecen ser estudiados con más detalle para conocer qué variables inciden en la mejora o empeoramiento de la salud en unas mismas condiciones de trabajo.

La autoevaluación de salud también pone en evidencia el buen estado de salud de la población entrevistada. En general, cuando el estado de salud se expresa a través de la escala analógica visual (EVA), se observa que el promedio de salud autoevaluado se sitúa por encima de la media (situada en el valor 50). Este dato se aproxima a la media de salud del 77% expresada en un estudio del Ministerio de Sanidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). Si se agrupan los cuidadores informales por edades también se pone de manifiesto que su estado de salud es confortable, incluso el de las dos personas mayores de setenta años. Además en este estudio se aprecian diferencias en la percepción de su estado de salud como bueno o muy bueno, y los hombres se atribuyen una discreta mejora de salud que las mujeres. Estos son datos reconfortantes que muestran como, a pesar del esfuerzo que lleva a cabo el cuidador informal, especialmente la mujer que viene de realizar una doble jornada (Larrañaga, 2008), se mantiene un estado de salud más que aceptable. Todo ello lleva a la reflexión sobre la noción de sobrecarga, las consecuencias nefastas del cuidar a una edad avanzada y la pérdida de salud por el hecho de cuidar (Manaset & La Parra, 2011); (Moya, De Andrés, Romero, Sanchis, Sariñaña, & González, 2010); (Vaquiro & Stiepovich, 2010). Probablemente, no es lo mismo cuidar en casa con una dedicación plena, con poca o sin ayuda, que ejercer de cuidador informal en un entorno residencial, donde la carga de esfuerzo y responsabilidad queda desplazada en los cuidadores formales.

Objetivo 5: Conocer su estado de salud en base a sus percepciones y tratamientos que recibe.

La salud tiene un componente claramente objetivo, pero también incluye una apreciación subjetiva (Salas & Garzón, 2013). Con la entrevista se ha intentado una aproximación lo más nítida posible a partir de preguntas cerradas o de elección múltiple. El dato objetivo es que cada una de las personas entrevistadas presenta una o múltiples dolencias (4 personas dicen padecer tres o más dolencias), la más frecuente es el dolor articular y cefaleas, el insomnio también

aparece repetidamente; seguido de estados de angustia, hipertensión y problemas sensoriales. Estos datos concuerdan con la literatura especializada que aporta reseñas similares a las encontradas en esta investigación (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012), y son coherentes con los expresados con el cuestionario EuroQol.

No obstante, la mitad de las personas entrevistadas considera que su estado de salud es bueno, la otra mitad se divide entre sentirse muy bien o regular. Esta percepción contrasta con la afirmación mayoritaria de que padecen una enfermedad, sólo tres opinan que disfrutan de una salud plena. En coherencia, la mayoría admite que consumen fármacos y declaran que no se automedican. Estos datos deben apreciarse desde la perspectiva más subjetiva que advierte que con frecuencia se entremezclan los estados de salud apreciados según el momento, el contexto, la actividad, etc., aspectos que merecen ser estudiados con detenimiento (Delgado, Suárez, De Dios, Valdespino, Sousa, & Braña, 2014); (Puig, Lluch, & Rodríguez, 2009); (Vargas, 2012). Esta misma discrepancia se encontró con los cuidadores formales y, como ya se comentó, el formato de entrevista, la situación, la familiaridad con el entrevistador, etc. pueden decantar el tipo de declaración sobre el estado de salud.

La percepción de autocuidado parece favorable, ya que la mitad opina que sí se cuidan, pero cuatro personas opinan abiertamente que no lo hacen, otras dos no saben qué responder. Este es un aspecto interesante, ya que el autocuidado mantiene una estrecha relación con la prevención de varias enfermedades, muchas de las cuales corresponden a las relatadas en las entrevistas. La prevención de salud aumentaría la calidad de vida y mejora la función de cuidar (Úbeda, 2009). En definitiva, las dolencias relatadas no resultan invalidantes para el cuidado de sus familiares en el contexto residencial, como se demuestra en su participación frecuente de visitas, su estado de ánimo positivo, y su disposición extremadamente cooperadora en las entrevistas. Es decir, las dolencias comentadas y sus experiencias personales de salud no han de enmascarar que en general son personas que presentan un estado de salud aceptable y valoran positivamente su calidad de vida en general.

Objetivo 6: Percepción de la calidad de vida en general del cuidador informal en base a la entrevista.

Los resultados que indagan sobre la valoración personal de su calidad de vida en base a respuestas cerradas de "muy buena", "buena", y "regular", pone de manifiesto que la mayoría se sitúa en un punto medio, mientras que lo superlativo y lo regular se distribuye en partes iguales. Este dato coincide con la valoración de la salud según el EuroQol, lo cual puede indicar una relación entre la apreciación de salud y calidad de vida, en general. Esta apreciación coincide con la satisfacción expresada de calidad de vida interpersonal. Pérez, De Juanas, Cuenca, et al (2013), aportan datos similares en relación a la pregunta sobre el sentimiento de felicidad actual. En definitiva, calidad de vida personal, interpersonal y noción de felicidad parecen configurar un entramado conceptual con claras semblanzas (Puig, 2009). De todos modos, dos personas expresan que se sienten muy insatisfechas y conformadas con las situaciones relacionales con las que han de vivir, lo que pone de manifiesto la necesidad humana a adaptarse a situaciones poco gratificantes, aún a riesgo de entrar en procesos de desmotivación, depresión o indefensión aprendida (Pinazo-Hernandis, 2013).

Las valoraciones de calidad de vida son posteriores a solicitarles una definición de calidad de vida, que en el conjunto de las respuestas aportan un amplio abanico de nociones que incluyen la salud, sentirse a gusto, tener ilusiones, ver que todo funciona, disfrutar, etc. Es decir, se entrecruzan apreciaciones objetivas y especialmente las subjetivas, como ya han relatado algunos autores (Molina, Meléndez, & Navarro, 2008); (Vargas, 2012), cuando explican la noción de bienestar subjetivo. Cabe pensar que esta amplitud de miras se ha reflejado en las respuestas obtenidas a nivel concreto de calidad de vida personal, interpersonal y noción de felicidad. (Benítez, 2016), en su aportación sobre la evaluación de la calidad de vida, mencionan la existencia de esta posible relación conceptual y visión aplicada de la calidad de vida. De todas maneras, destaca el hecho que una persona muestra dificultades para definir la calidad de vida, y termina por negarse a aportar una aclaración, hecho que coincide en expresar repetidamente que la "vida es injusta". Este dato pone de manifiesto que para

algunas personas puede ser difícil lanzarse a reflexiones conceptuales cuando están en situaciones emocionales complejas (Gil, 2016).

Ante la concreción de los aspectos que más satisfacción producen a las personas entrevistadas, se entremezclan, las condiciones de salud, determinantes sociales, entorno social y familiar, condiciones económicas, satisfacción personal y opciones. Una vez más los datos obtenidos avalan la complejidad del concepto de calidad de vida y el valor psicológico-subjetivo que las personas le atribuyen, como apuntan los estudiosos del concepto de calidad de vida (Oblitas, 2006); (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011), y diversos autores como Valle, Carrasco, Cobos, et al (2012), que abordan el tema desde la perspectiva de las teorías sociales.

Cuando llega el momento de hacer propuestas para mejorar la calidad de vida, la mayoría de los entrevistados se expresan en dos dimensiones, por una parte lo que se podría llamar los determinantes personales satisfactorios muy relacionados con actividades posibles que están bajo su control personal, y por otra parte, los determinantes personales de evitación o de control externo, más relacionados con las actuaciones que los demás les pueden aportar. En el primer caso los datos coinciden con las apreciaciones de autores como Rodríguez Rodríguez (2014); Sirlin (2007), que en el marco del modelo de envejecimiento activo defiende el requisito de la participación para mantener intereses y metas significativas en la vida, y como indican (Sancho & Yanguas, 2014), para asegurar actividades con sentido éstas han de estar vinculadas con la práctica cotidiana. En el segundo caso los datos coinciden con las teorías de "locus de control" (Mayora-Pernía & Fernández, 2015), que defienden que atribuir la responsabilidad de la calidad de vida en los otros no es la mejor manera de afrontarla. De hecho, cabe una posible relación entre las personas del segundo grupo y las personas que anteriormente han expresado poca satisfacción y felicidad en la vida. Por último, destaca la incapacidad de responder de una persona, y la conformidad de otra. Esto se puede explicar por una situación compleja, como se ha mencionado anteriormente, por tener una vida ampliamente insatisfactoria.

En resumen, la salud se ve más afectada con la edad y en relación al género femenino. No obstante en el estudio que nos ocupa, y a partir de la escala EVA,

los datos muestran se pierde la correlación de la edad en relación al estado de salud estimado, ya que dos personas jóvenes reseñan un nivel bajo de salud que coincide con las dos personas que han expresado que tienen dolor, lo que puede explicarse por el hecho de que el dolor tienen un fuerte componente subjetivo. En cuanto a los resultados obtenidos del cuestionario de las cuidadoras informales, relatan no tener problemas severos en ninguna de las dimensiones. Pero sí tener problemas de salud moderado en la dimensión referida al dolor/malestar. El dolor puede ser un atenuante de la calidad de vida y de la eficacia en el cuidar de las personas, no obstante, las enfermedades que manifiestan no resultan invalidantes para el cuidado de sus familiares en el contexto residencial.

Objetivo 7: Conocer cómo valoran el contexto residencial, tanto en lo relativo a los servicios de la residencia como a la actuación del cuidador formal.

La mayoría de las personas entrevistadas opinan favorablemente tanto del trato de los profesionales, del personal en general y de los servicios de las residencias, en este sentido. No obstante dos personas expresan abiertamente su insatisfacción por el ambiente que se respira y por considerar que la organización es deplorable. Estas opiniones pueden estar motivadas por el dato objetivo de los constantes cambios de personal y suplencias sin cubrir. Este detalle minoritario toma otra dimensión bien diferente cuando se pregunta directamente sobre los cambios de personal, ya que la mitad de las personas entrevistadas muestran clara insatisfacción atencional por los cambios constantes de enfermería. Las respuestas tienen un especial interés, ya que incorporan reflexiones sobre la importancia del apego con el personal, el perjuicio para las personas mayores residentes, e incluso el sentimiento de solidaridad con los trabajadores ante "un trabajo tan duro". Estas observaciones, tanto las positivas como las negativas con el concepto de residencia que la sociedad requiere y que se enmarca en el paradigma de la calidad de cuidar, como expone (Watson, 2009), cuando advierte que "*Ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales en el campo de la enfermería*". No obstante, como

destaca (Abades, 2010), existe a menudo una divergencia entre la teoría y la práctica o entre los aspectos científicos y los aspectos artesanales de la "ciencia de cuidar". Pero la evolución del cuidado enfermero ha estado estrechamente ligada y caracterizada a cada momento histórico, asumiendo de forma constante y universal las responsabilidades que en materia de cuidados de salud, la sociedad demandaba (Martínez & Chamorro, 2011). De hecho los datos aportados ponen de manifiesto que los cuidadores informales expresan su satisfacción por el modelo actual que ofrecen las residencias objeto de investigación.

No obstante, los modelos de atención integral y centrada en la persona que no han sido directamente cuestionados en esta investigación, ofrecen una ventana de estudio interesante para el futuro. De hecho, algunas respuestas encaminan hacia dos reflexiones, interesantes, aunque no relacionadas. Por una parte los cuidadores informales expresan opiniones que muestran claramente hasta que punto desconocen la dinámica de funcionamiento de una residencia, en este sentido cabría estudiar la posibilidad de tener mayor participación o conocimiento de la vida residencial para evitar una percepción reduccionista que se obtiene en una visita puntual. La información extensa o toma de decisiones compartidas podrían incrementar su participación en el cuidador informal y dar significado a sus actuaciones en el marco del cuidado general del familiar. Por otra parte, los cuidadores informales podrían participar de planes parciales de jubilación. Esto sería un reconocimiento laboral merecido y posiblemente beneficioso para la sociedad y la persona implicada. Claro que para ello es preciso el debate sociopolítico, consensuar una posición y elevarlo a nivel legislativo. Se estima que ambas aportaciones comportarían un incremento de participación y de actuación significativa y gratificante.

La elección de la residencia estuvo motivada por razones de apreciación de calidad, estructura, espacio, ideología, organización y atención administrativa. Esto significa que los familiares atienden a criterios claros y de exigencia cuando han de encontrar un espacio residencial para el familiar. Solamente una persona admite que el ingreso fue motivado para preservar su propia salud, ya que la sobrecarga en el hogar le era insoportable. Una sociedad desarrollada deja progresivamente de atender al familiar mayor en casa, pero demanda un servicio

de calidad y que inspire confianza (Díaz & Sancho, 2012); (Leturia, Inza, & Hernández, 2007). No obstante, también cabe la opción por asignación administrativa y no por elección familiar, ya que cuando los recursos son escasos, como es el caso de una de las familias, los servicios sociales han de responder a la demanda social, como se contempla en toda acción administrativa teorizada desde el marco de los entornos residenciales (Causapié, Balbontín, Porras, & Mateo, 2011).

En general se puede valorar positivamente la opinión que merecen los entornos residenciales, ya que las entrevistadas en mayoría declaran que les gustaría seguir visitando la residencia una vez fallecido su familiar. Aunque cuatro personas declinan esta posibilidad y una no sabe qué haría. Estos datos ofrecen un panorama alentador en cuanto a la visualización de los entornos residenciales por parte de la sociedad, y parece interesante que los cuidadores informales desarrollen lazos de afecto con los profesionales, el personal y los entornos de cuidado de las personas mayores de nuestros días, como apuntan Márquez-González, Losada-Baltar, Pillemer, et al (2010). Estos lazos afectivos están relacionados con la confianza y la calidad del cuidado hacia sus familiares en la residencia, e indican la importancia del buen cuidado en los entornos residenciales, y la influencia recíproca en los estados de ánimo, poniendo de manifiesto, una vez más, que las emociones no pueden desvincularse del contexto en el que se producen.

Hasta aquí se ha discutido sobre las opiniones sobre las residencias y su personal en general, cuando se confronta a las entrevistadas con una pregunta directa sobre el enfermero o enfermera que atiende a su familiar, la respuesta es favorable en una mayoría absoluta, atribuyéndoles profesionalidad, experiencia, el saber cuidar y porque "transmiten confianza", como expresa una cuidadora informal: *"la humanidad. El que sean personas y vean en el enfermo a una persona"* (2014). Aspectos todos ellos que se han destacado en trabajos como (Abades, 2010); (Torralba, 2002); (Wade & Kasper, 2006) y que se defienden desde marcos teóricos como la noción de cuidar de Roach o el modelo de cuidar enfermero de Watson. De hecho las entrevistadas a partir de una serie de atributos dados valoran en gran número el concepto de respeto, pero también la

amabilidad, la formación y la disponibilidad. De estos atributos destaca la importancia que se da al hecho de ver que el familiar cuidado es respetado por el profesional enfermero, aspecto que explicitan (Anderberg & Berglund, 2010); (Dwyer, Nordenfelt, & Ternestedt, 2008). Las respuestas de carácter cualitativo en entrevista abierta son completamente coincidentes, dónde añaden atributos afectivos como "cariño" o "humanidad", aspectos también cruciales que se defienden en la teoría fenomenológica de Watson, y que se han recogido, entre otros, en investigaciones como las de (Abades, 2010); (Andersson, Pettersson, & Sidenval, 2007).

Los datos discutidos se corroboran con la declaración mayoritaria de las entrevistadas cuando afirman que saben que el enfermero o enfermera conoce a su familiar, conoce muy bien cuál es su problema y sabe cómo tratarle. Sucesivas preguntas, como el tiempo de dedicación y hasta qué punto les transmite seguridad el enfermero, las respuestas continúan siendo mayoritariamente favorables. Este bloque de entrevista, con siete preguntas sobre el papel y la función del enfermero, nos sitúa ante un panorama muy halagador para el/la profesional de la enfermería que trabaja en las residencias seleccionadas para esta investigación. A la luz de estos datos se puede afirmar que los profesionales cumplen con las características que se mencionan en el paradigma de Roach, a saber: compasión, competencia, confianza y conciencia (Miner-Williams, 2007); (Torralba, 2002). En otra parte de la entrevista las cuidadoras informales añaden atributos de tipo afectivo como que tratan con cariño y se comportan con humanidad. A parte de estas calificaciones positivas hacia los cuidadores formales, los familiares cuidadores informales también manifiestan que saben que la enfermera ha visitado al familiar asiduamente y que sabe qué es lo que le pasa tanto a nivel de salud como de comportamiento personal o social. Posiblemente estos detalles prácticos son los que configuran una valoración positiva y grata hacia las enfermeras. Así, el papel y función del cuidador formal, nos sitúa ante un panorama muy halagador para el/la profesional de la enfermería que trabaja en las residencias seleccionadas para esta investigación. A la luz de estos datos se puede afirmar que los profesionales cumplen con las características que se mencionan en el paradigma a saber: compasión, competencia, confianza y conciencia del bien cuidar. No obstante cabe dimensionar estas respuestas en el

contexto del muestreo intencional de las residencias participantes en esta investigación, y también por el hecho que el entrevistador es enfermero y está implicado en el seguimiento de las residencias.

En resumen, en general, destaca el sentimiento de agradecimiento a los contextos residenciales. Más de una persona menciona el papel relevante que ofrecen las residencias en relación a los cuidados que reciben y la aportación que representa en sus vidas. Aunque reconocen que inicialmente les costó tomar la decisión de ingresar en una residencia. Esta aproximación positiva a un entorno de residencia para la persona mayor se puede interpretar como un encaminamiento acertado de lo que son las residencias actualmente y de su potencial de futuro. Si bien se está lejos de nuevos modelos de atención integral centrado en la persona que preconizan que el entorno residencial ha de ser como un "estar en casa", de manera que el contexto residencial deviene un entorno de hogar común y participativo. Pero también se han expresado voces críticas en negativo, opiniones que pueden estar motivadas por el dato objetivo de los cambios de personal y suplencias sin cubrir. Este detalle, aunque minoritario en este estudio, pone de manifiesto una clara insatisfacción atencional por los cambios constantes de enfermería. Las respuestas incorporan reflexiones sobre la importancia del apego con el personal y el perjuicio de los cambios para los abuelos residentes. Incluso expresan un sentir de solidaridad con los trabajadores ante "un trabajo tan duro". Estas observaciones, tanto las positivas como las negativas se han de enmarcar en el paradigma de la calidad de cuidar, que aboga por poner en justa dimensión los aspectos de relaciones laborales y administrativos, de manera que no afecte al aspecto humano, transpersonal y clínico que han de cometer los cuidadores formales. Claro que siempre se puede encontrar divergencia entre la teoría y la práctica del cuidar, es decir, entre los aspectos científicos y los aspectos artesanales de la ciencia de cuidar, que estos últimos se encuentran inmersos en el contexto social, político y económico que condicionan, en buena parte, la acción de cuidar. Así la apreciación que pueden hacer los cuidadores informales del mismo. De todas maneras, estos son aspectos que demandan una investigación específica y generalizada en un número extenso de contextos, zonas y tipos de entornos residenciales.

11.1 Alcance, limitaciones y propuestas

La elaboración, análisis y conclusiones de esta investigación cualitativa se apoyan y fundamentan en criterios formales y académicos, que acreditan el valor científico-social de una investigación (Abades, 2010); (Leininger, 2005); (Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo, 2012). A partir de las nociones aportadas por los autores citados, esta investigación cumple con el factor de “credibilidad”, ya que los hallazgos que el investigador ha establecido por medio de observaciones y entrevistas con los informantes son verosímiles. El estudio puede ser “confirmado”, ya que se pueden replicar la evidencia directa y participativa, documentada, observada u obtenida a partir de las fuentes, en registros de voz y texto. El “significado contextual” se da a partir de los datos brutos que se han vuelto comprensibles dentro del contexto holístico de la investigación, ya que los significados expresados por los informantes han constituido los indicadores sustanciales sobre el que se apoya las interpretaciones conceptuales; para revertir, en la medida de lo posible, a los informantes originales. El estudio acomete la noción de “transferencia”, en el sentido que un hallazgo particular de un estudio cualitativo se puede transferir a otro contexto o situación similar y sigue preservando los significados, las interpretaciones y las inferencias, o parte de ellas, particularizadas en el estudio realizado.

Sin la pretensión que las conclusiones expuestas sean exhaustivas ni representativas de todos los fenómenos estudiados, sí pretenden humildemente aportar puntos fuertes y débiles en el ámbito del cuidado de las personas mayores en entornos residenciales. Se espera que algunas reflexiones y cuestiones puedan contribuir al diseño de nuevas investigaciones para promover la mejor calidad posible en el cuidado de las personas mayores. Viene a colación recordar que el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones de certeza sino comprender fenómenos particulares en detalle y profundidad. Pero también tiene la finalidad de fomentar el diseño de investigaciones cuantitativas y experimentales a partir de las hipótesis que generan las aportaciones de los estudios cualitativos (Carrera-Fernández, Guàrdia-Olmos, & Però-Cebollero, 2014). En este sentido, se defiende que las conclusiones expuestas cumplen con el propósito de ser "productivas", en el sentido de ofrecer reflexiones que permitan

plasmar nuevos objetivos para responder a los nuevos retos que plantea la sociedad.

A pesar de las dificultades formales y restricciones metodológicas la investigación refleja una realidad de la vida de las personas participantes; la vida profesional de los cuidadores formales y la vida colaborativa de los cuidadores informales. La complejidad poliédrica de todo fenómeno social no debe ser un impedimento para estudiar los fenómenos sociales, para describirlos, entenderlos y, en la medida de lo posible, explicarlos. Sin duda que los hechos y situaciones que se abordan en este estudio pueden ser analizados desde perspectivas teóricas diferentes, y esta ya es una limitación en cualquier investigación. El marco mental con el que el investigador de este estudio se aproxima a los hechos siempre determina la realidad que se describe. No obstante, en el marco de esta investigación cabe mencionar algunas limitaciones formales y metodológicas. Limitaciones, que en la medida de lo posible se transforman en propuestas para futuras investigaciones en este campo de estudio y de intervención.

Limitación 1. El estudio se ha desarrollado en residencias geriátricas que tienen como enfermero de referencia al investigador de este estudio, así como el conocimiento personal de algunas enfermeras participantes, pudiendo haber animado a los participantes a entrar en el estudio. Por otra parte, este hecho ha permitido crear un ambiente facilitador y de confianza, pero podría ser contradictorio para profundizar en el fenómeno de estudio. **Se propone** que en el futuro se valore la posibilidad de incluir una muestra que no incluya únicamente participantes conocidos por el investigador.

Limitación 2. Las entrevistas se realizaron en las residencias geriátricas, y a pesar de asegurar la confidencialidad y anonimato, en algunas personas entrevistadas se ha observado reparo a la hora de contestar a ciertas preguntas relacionadas con el cuidador formal y la valoración del contexto residencial. Quizás en otro contexto los informantes se hubieran expresado con una mayor libertad. En este sentido **se propone** estudiar la posibilidad de realizar las entrevistas en un espacio acordado por cada informante o en un lugar neutral.

Limitación 3. Otra limitación se deriva del tamaño muestral (n=26), este número de participantes no es representativa del modelo de cuidar de las personas mayores dependientes institucionalizadas en residencias geriátricas en Barcelona ciudad. Es difícil determinar el número de personas que es necesario entrevistar en un estudio cualitativo, ya que no se busca una representación estadística sino comprender el discurso acerca del objeto de estudio. Los resultados del estudio han aportado algunos datos interesantes sobre los cuidadores formales e informales, así como del contexto, pero no son necesariamente comparativos con otras residencias geriátricas. **Se sugiere** realizar estudios de réplica con una muestra más amplia para obtener datos y poder generalizar los resultados.

Limitación 4. Sería conveniente completar este estudio o ampliarlo en investigaciones futuras, incluyendo como informantes a otros profesionales, auxiliares, especialistas, gerencia y administración, y a los propios residentes. Esto ofrecería una visión poliédrica de la temática, y los resultados representarían una complejidad más ajustada de la realidad. También se debería tomar en consideración el artefacto utilizado para la recogida de los datos, ya que las preguntas abiertas, en comparación con las preguntas cerradas, o a través de escalas de valor pueden sesgar las respuestas de un mismo entrevistado. **Plantear** un estudio con una muestra más amplia ayudaría a balancear el sesgo de las respuestas o estudiar las mismas de manera diferenciada según el instrumento usado.

Limitación 5. El hecho de ser una investigación en un momento puntual y no realizar un seguimiento en el tiempo, es una limitación metodológica, ya que hace que no se pueda valorar la evolución de los objetivos del estudio referidos a los cuidadores. **Se propone** realizar estudios longitudinales o ecológicos, por ejemplo, para valorar posibles cambios a lo largo del tiempo.

Limitación 6. Los cuidadores informales que han participado en el estudio, pertenecen a una zona geográfica local con un nivel socioeconómico medio y con un nivel medio-alto de estudios. Es posible, por lo tanto, que exista un sesgo de selección de los participantes en relación a la población general de todo el territorio de Cataluña. Sin embargo, los resultados obtenidos no difieren esencialmente de los hallados en otros trabajos en los que se ha utilizado una

muestra más representativa. **Plantear y diseñar** estudios de amplio abasto geográfico ofrecen un mayor valor representacional de la población real.

11.2 Aplicabilidad del estudio

Modelo de buena práctica. Fomentar una aproximación profesional, promover un trato amical y hacer sentir al paciente como en familia. Todo hace pensar que es la mejor opción cuando en una relación de cuidado se dan, de manera integrada, los tres conceptos mencionados. Esta idea, aportada por algunos de los cuidadores formales, parece digna de mención para generalizar su aplicabilidad.

Formación. De las respuestas de las cuidadoras formales se deriva la necesidad de destacar algunos aspectos en la formación académica curricular, y posteriormente la formación continuada. Más allá del dominio de las técnicas de enfermería, el cuidador formal debería conocer estrategias para la organización, detección de necesidades, valoración de potencialidades, generación de condiciones ajustadas a cada grupo o persona, y muy especialmente en el saber consensuar las decisiones de manera interdisciplinar. En concreto: formación en habilidades relacionales, control emocional ante situaciones estresantes, y muy especialmente en el afrontamiento al final de la vida de los residentes.

Formación dirigida a los cuidadores informales. Por otra parte, los cuidadores informales deberían tener la posibilidad de acceder a buena parte de las propuestas de formación mencionadas, así como poder participar y conocer mejor la vida residencial, para evitar caer en opiniones reduccionistas basadas en las visitas puntuales semanales. Esta participación comprometida y extensa conllevaría un mejor conocimiento de la realidad residencial, a la vez que conecta con los nuevos enfoques de colaboración entre residentes, profesionales y familiares.

Afrontar la muerte. Reflexiones para el abordaje ético y los cambios legislativos. Algunas de las cuidadoras formales expresan que acompañar en el proceso de la muerte no forma parte de su cometido, en referencia a que su labor es promover la vida; otra expresa que la muerte del residente le resulta emocionalmente

perturbador. El manejo de estos pensamientos, y conductas derivadas, precisa atención ética y legal ya que en una sociedad laica puede entrar en clara confrontación con otros profesionales y decisiones de los familiares.

Técnicas de comunicación. Esta dificultad parece estar relacionada con el aprendizaje de técnicas de comunicación y el conocimiento de estrategias de afrontamiento. Este punto pone en relevancia la importancia de introducirse en las técnicas de comunicación que son cruciales en el ámbito de enfermería.

Salud de los cuidadores. El factor salud deriva de una parte genética, pero con mayor peso del factor contextual. Sin negar que la salud de los cuidadores pueda verse fuertemente comprometida por el hecho de prestar cuidados a personas mayores, se sugieren actuaciones dirigidas a los cuidadores formales para cuidar su salud. El autocuidado mantiene una estrecha relación con la prevención de varias enfermedades. Probablemente un buen plan de prevención de salud aumentaría la calidad de vida saludable de los cuidadores formales e informales, hecho que puede relacionarse con la calidad del cuidado.

Contexto laboral. Todo parece indicar que el estrés que conlleva la sobrecarga de trabajo con pacientes frágiles y dependientes afecta la calidad del cuidado, tanto en los cuidadores formales como en los informales. Además, las condiciones de inestabilidad de los equipos, por sustituciones, cambios frecuentes, turnos de trabajo extensos, también afectan la práctica de cuidar. Y muy especialmente afectan a la apreciación positiva que el cuidador informal tiene del cuidado que recibe su familiar.

Gestión y administración. La reticencia a las gestiones administrativas de los profesionales de la salud se ha de abordar de manera estructural y sistemática. Es preciso promover el conocimiento de los instrumentos de gestión informatizados, su actualización continuada y prever el tiempo necesario para su administración. Éste es un valor añadido al cuidar humanista-altruista, que actualmente el conjunto del sistema socio-sanitario valora como obligado y que se incluye en términos de resultados en el trabajo de los cuidados residenciales.

12 Conclusiones

La finalidad de este estudio es aportar datos que puedan contribuir a la calidad de la atención de las personas que viven en residencia, a través de la mejora de las condiciones de los cuidadores formales e informales, así como del progreso de los entornos residenciales.

En base a los objetivos se sintetizan las conclusiones que siguen.

1.- En referencia al perfil de los cuidadores

Los cuidadores formales son personas jóvenes, expertas y formadas. Viven cercanos al lugar de trabajo, lo que puede ser un valor añadido al acto de cuidar. Los cuidadores informales presentan un buen perfil de características socio-demográficas, y en relación al género, la mayoría son mujeres, de mediana edad, casadas, con hijos, que trabajan fuera del hogar.

2.- Opiniones, vivencias y percepciones de los cuidadores

En los cuidadores formales se destaca que las motivaciones extrínsecas, como el trabajo estable, las condiciones salariales justas y los entornos laborales saludables, son condiciones valoradas tanto como el mismo acto de cuidar a las personas mayores.

El estado emocional de los cuidadores informales se ve influenciado por el estado de salud del familiar en el momento de la visita a la residencia, y expresan el desánimo y la preocupación cuando observan que su familiar no se encuentra bien por algún motivo. Valoran positivamente a las enfermeras que atienden a su familiar, y les atribuyen profesionalidad, experiencia y saber cuidar. Los cuidadores formales se muestran ambivalentes y no coinciden en la valoración de la actuación de los cuidadores informales: aprecian su aportación emocional y humana en el cuidar, pero lamentan las ausencias y acusan cierta interferencia en la labor de cuidar profesional.

3.- Experiencias, sentimientos y valore en la situación de final de vida

Las cuidadoras formales subrayan tres términos que valoran como cruciales en el acto de cuidar: crear un entorno amical, hacer sentir como en familia y mantener un buen nivel profesional. Las cuidadoras informales se sienten realizadas, y

valoran positivamente los cuidados que ofrecen. Todas han expresado de manera franca y abierta haber aprendido valores humanísticos en su relación de cuidador-paciente.

Las cuidadoras formales han sabido abordar el tema de final de vida de manera especializada, aprovechando los recursos disponibles en el contexto. También expresan saber cómo transmitir malas noticias, competencia aprendida en base a la experiencia, o a la adquisición formal de habilidades comunicativas, aspecto que consideran mejorable. Valoran muy positivamente los cuidados paliativos.

4.- Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores

Las cuidadoras informales definen calidad de vida con aspectos relacionados con las condiciones de vida y de salud. La valoración personal de su calidad de vida pone de manifiesto que es buena. Los resultados obtenidos mediante el cuestionario de las cuidadoras formales, ponen de manifiesto que la mitad de las enfermeras gozan de buena salud o tienen dificultades moderadas de salud. Se aprecian diferencias en la percepción de su estado de salud según el género, y los hombres muestran una discreta mejora de salud en comparación con las mujeres.

5.- Percepción de la salud del cuidador informal

Todas las cuidadoras informales manifiestan que toman algún tipo de medicación relacionada con las enfermedades que padecen, principalmente dolor articular, de espalda e hipertensión arterial. Afirman que se cuidan lo suficiente y el cuidado se circunscribe a las visitas médicas, aunque la mitad solo acude al médico una vez por año o menos, y solo una acude mensualmente a consulta médica. En pocos casos se menciona que participen en actividades saludables a nivel físico o cultural.

6.- Valoración del contexto residencial

Las cuidadoras informales manifiestan estar contentas con los servicios que presta la residencia, particularmente por el buen trato de los profesionales. También están contentos con el resto de personales y coinciden en decir que su familiar está bien atendido. Las perspectivas que ofrecen los nuevos enfoques de

atención de las personas mayores en los entornos residenciales apuntan a la necesidad de superar los modelos de atención en los que el profesional o la institución es quien evalúa las condiciones necesarias y planifica el calendario de las actividades y el contenido de las mismas. El futuro se inclina por los enfoques de envejecimiento activo y la atención centrada en la persona, y para ello será importante la formación.

Los cuidadores formales e informales son susceptibles de recibir formación en estrategias para la organización y gestión de grupos, convivencia interdisciplinar, detección de necesidades, valoración de potencialidades, generación de condiciones ajustadas a cada grupo o persona, y muy especialmente el saber consensuar las decisiones.

13 Difusión de la investigación

Congresos

López, J.; Puig, M.; Rodríguez, N. (2016). *Perfil y participación del cuidador informal de personas mayores dependientes institucionalizadas*. Comunicación-póster, presentada al 58 Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Y 37 Congreso de la Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología. Celebrado en Sevilla los días 8-10 de Junio.

López, J.; Puig, M.; Rodríguez, N. Congreso internacional del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). *Comparativa entre el cuidador formal e informal de personas mayores ingresadas en residencias geriátricas*. Comunicación-póster. Celebrado en Barcelona, del 27 de mayo al 1 de junio de 2017.

Artículos

López Domínguez, J.; Puig Llobet, M.; Rodríguez Ávila, N.; Lluch Canut, M.T.; Ferré Grau, C.; & Roldan merino, J. (2014). El cuidado de las personas mayores al final de la vida en instituciones geriátricas. *Revisión bibliográfica. Revista Presencia*, 10 (20),1-7.

Conferencias

2 de diciembre de 2015. Impartición de la conferencia "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas", con una duración de 3h en la Facultad de Economía y Empresa, del máster de sociología: Transformación Social e Innovación.

2 de diciembre de 2016. Impartición de la conferencia "Procedimiento de recogida de datos y análisis: un estudio cualitativo", con una duración de 3h en la facultad de Economía y Empresa, en la licenciatura de Sociología, asignatura de Calidad de vida y Seguridad, del máster de sociología: Transformación Social e Innovación.

Referencias bibliográficas

- Abades, M. (2010). *Análisis de los cuidados enfermeros en centros geriátricos de Barcelona, según el modelo Watson (Tesis Doctoral)*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- About, E. (2014). *El taller de mis memorias*. Recuperado el 24 de Enero de 2017, de <http://www.eltallerdemismemorias.com/2014/06/24/cualidades-de-un-buen-cuidador/>
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13 (1), 27-46.
- Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española*. Madrid: Santillana.
- Alfageme, A., & Cabedo, M. (2005). Los programas universitarios para mayores. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (págs. 367-389). Madrid: Pearson.
- Alfageme, A., García Pastor, B., & Viñado, C. (2014). El retiro temporal del trabajo remunerado como alternativa a la jubilación. Algunas opiniones expertas. *Papers*, 99 (2), 161-186.
- Aller, L., & Coeling, H. (1995). Quality of life: its meaning to the long-term care resident. *Journal of Gerontological Nursing*, 21 (2), 20-25.
- Allúe, M. (1993). La antropología de la muerte. *Rol de enfermería* (179-180), 33-39.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 18, 237-245.
- Altés, R., Carrasco, M., Carré, N., & Marcelo, S. (2005). Residencias geriátricas: respuesta a la demanda social. *Gerokomos*, 16, 138-143.
- Anderberg, P., & Berglund, A. (2010). Elderly persons experiences of striving to receive care on their own terms in nursing homes. *International Journal of nursing practice*, 16 (1), 64-68.
- Andersson, I., Pettersson, E., & Sidenval, B. (2007). Daily life after moving into a care home experiences from older people, relatives and contact persons. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (9), 180-188.
- Argimon, J., Limón, E., & Abós, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención primaria*, 32, 84-85.
- Arias, W. (2015). Carl R. Rogers y la terapia centrada en el cliente. *Avances psicología*, 23 (2), 141-148.
- Ariès, P. (1999). *El hombre ante la muerte. Cuarta edición*. Madrid: Taurus.

- Attias, C. (1992). Dependencia de las personas mayores y ayuda intergeneracional. *Papers* (40), 13-33.
- Ball, M., Whittington, F., Perkins, M., & Patterson, V. (2000). Quality of life in assisted living facilities. *Journal of applied Gerontology*, 19 (3), 204-235.
- Baltes, P., & Baltes, M. (1990). *Uccessful aging*. New York: Cambridge University Press.
- Barenys, M. (1992). Las residencias de ancianos y su significado sociológico. *Papers: Revista de sociología* (40), 121-135.
- Bátiz, J., & Loncan, P. (s.f.). *Problemas éticos al final de la vida*. Recuperado el 02 de Febrero de 2017, de SECPAL: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza editorial.
- Bayés, R. (2000). *Los dos objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI* (Vol. 58). Jano.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de psicología*, 29 (4), 5-17.
- Bazo, M. (1991). Institucionalización de personas ancianas: un reto sociológico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (53), 149-164.
- Bazo, M. (1990). *La sociedad anciana*. Madrid: CIS y Siglo XXI.
- Bazo, M., & Domínguez, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Reis* (73), 43-56.
- Bazo, M., & García, B. (2006). *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional. 2ª edic.* Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1994). *Principles of Bioethical Ethics. Segunda edición*. New Cork: Oxford University Pres.
- Belando, M. (2006). Modelos sociológicos de la vejez y su repercusión en los medios. Reconstruyendo identidades. Una visión desde el ámbito educativo. *Comunicación e Ciudadanía* (4), 77-93.
- Benbunan, B. (2005). El impacto emotivo del hospital. Implicaciones en la formación universitaria de los estudiantes de enfermería. *Rol de enfermería*, 28 (10), 675-682.
- Benbunan-Bentata, B., Cruz-Quintana, F., Roa-Venegas, J., & Villaverde-Gutiérrez, C. (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de enfermería: una propuesta de intervención. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (1), 197-205.
- Benedet, M., Martínez, R., & Alejandre, M. (1998). Diferencias con la edad en el uso de estrategias, en el aprendizaje y en la retención. *Anales de psicología*, 14 (2), 139-156.

- Benítez, I. (2016). La evaluación de la calidad de vida: Retos metodológicos presentes y futuros. *Papeles del psicólogo*, 37 (1), 69-73.
- Benito, L., Puig, M., & Lluch, M. (2013). Burnout en la profesión enfermera: una aproximación bibliométrica inicial. *Metas Enfermería*, 16 (6), 68-72.
- Benner, P. (1990). *Práctica progresiva en enfermería*. Barcelona: Masson.
- Bergland, A., & Kirkevold, M. (2006). Thriving in nursing homes in Norway: Contributing aspects described by residents. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (6), 681-691.
- Bermejo, C., & Martínez, M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación* (11), 1-7.
- Blanca-Gutiérrez, J., Linares-Abad, M., Grande-Gascón, M., Jiménez-Díaz, M., & Hidalgo-Pedraza, L. (2012). Relación del cuidado que demandan las personas mayores en hogares para ancianos: metaestudio cualitativo. *Aquichan*, 12 (3), 213-227.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, 31 (4), 561-580.
- Boletín Oficial del Estado. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE, nº 299 de 15 de Diciembre de 2006. Madrid.
- Bolton, S. (2016). Una tipología de la emoción en el lugar de trabajo. *Sociología del trabajo* (57), 3-30.
- Botella, J. (2005). La salud y el envejecimiento. El estado de salud de las personas mayores. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (págs. 93-100). Madrid: Pearson Educación.
- Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16 (2), 69-76.
- Broggi, M. (2008). *TV3*. (J. Salgot, Ed.) Recuperado el 27 de Enero de 2017, de A la carta: <http://www.ccma.cat/tv3/alacarta/dr-moises-broggi-ciencia-etica/sense-ficcio-dr-moises-broggi-ciencia-etica/video/3411710/>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Buenos Aires: Paidós.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro.
- Buisán, R., & Delgado, J. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra Suplementos*, 30 (3), 103-112.
- Butler, R. (1999). La revolución de la longevidad. *El correo de la UNESCO*, 18-20.

- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud: Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal Of Medicine*, 342 (9), 646-654.
- Callahan, D. (2005). *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Campbell, A. (1981). *The sense of well-being in america*. New York: McGraw-Hill.
- Campos, P., Barbosa, M., & Fernandes, G. (2011). El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cultura de los Cuidados*, XV (29), 9-15.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social. El grupo de discusión y el grupo focal*. Santiago de Chile: LOM.
- Cánovas, M. (2008). *La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión (Tesis Doctoral)*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Cardona, D., Estrada, A., & Agudelo, H. (2006). Calidad de vida y condiciones de salud de la población adulta mayor de Medellín. *Biomédica. Instituto Nacional de Salud (I.N.S.)*, 26 (2), 206-215.
- Carrasco, M., Márquez, M., & Arenas, J. (2005). Antropología-enfermería y perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*, IX (18), 52-59.
- Carrera-Fernández, M., Guàrdia-Olmos, J., & Peró-Cebollero, M. (2014). Qualitative methods of data analysis in psychology: an analysis of the literature. *Qualitative Reseach*, 14 (1), 20-36.
- Casals, I. (1993). Hacia la investigación sobre el envejecimiento. Murcia: En P. Sánchez Vera: Sociedad y Población Anciana. Universidad de Murcia.
- Casas, F. (2000). Calidad de vida, bienestar e intervención psicosocial. *Cuadernos de Psicología*, 13-27.
- Cássia, R., Almeida, L., Oliveira, A., & Carmo, M. (2014). Carga horaria de trabajo de los enfermeros y su relación con las reacciones fisiológicas de estrés. *Rev. Latino-Am. Enfermegem*, 22 (6), 959-965.
- Castillo, T. (2014). La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia. *Revista de intervención socioeducativa* (58), 29-44.
- Causapié, P., Balbontín, A., Porrás, M., & Mateo, A. (2011). *Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, política Social e Igualdad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Cava, M., & Musitu, G. (2000). Bienestar psicosocial en ancianos institucionalizados y no institucionalizados. *Revista Multidisciplinar de Geriatría y Gerontología*, 10 (4), 215-221.

- CBC. (sin fecha). *Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Document final de la vida*. Recuperado el 10 de 02 de 2017, de <http://comitebioetica.cat/temas/final-de-la-vida/>
- CEAPAT. (2016). *Ceapat Imsero. Productos de apoyo*. Recuperado el 30 de Enero de 2017, de http://www.ceapat.es/ceapat_01/cat_apo/index.htm
- Celma, M., & Acuña, A. (2009). Influencia de la feminización de la enfermería en su desarrollo profesional. *Revista de Antropología Experimental*, 9 (9), 119-136.
- CERMI. (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12 (1), 149-167.
- Chapell, N., Reid, R., & Gish, J. (2007). Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia*, 6 (4), 527-547.
- Chocarro, L., González, R., Salvadores, P., & Venturini, C. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina paliativa*, 19 (4), 148-154.
- Chóliz, M. (01 de Febrero de 2017). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Obtenido de <http://www.uv.es/=cholz>
- Claxton, S., Crain, M., & Claxton, J. (2005). Tactical refraining to reduce death anxiety in undergraduate nursing students. *American Journal Hospital Palliative Care*, 22 (6), 427-432.
- Cobo, C. (1999). *El valor de vivir: elogio y razón de los sentimientos en el duelo. Primera edición*. Madrid: Libertarias-Prodhufi.
- Colell, B., Llimonero, G., & Otero, M. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en salud*, 5 (2), 104-112.
- Colell, R. (2005). *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña (Tesis Doctoral)*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Colell, R., Fontanals, A., & Rius, P. (1993). Atención al enfermo terminal. Trabajo en equipo. *Rol de Enfermería*, 16 (177), 56-58.
- Collière, M. (2009). *Promover la vida*. Madrid: McGraw Hill.
- Collière, M. (1993). Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados. *Rol de enfermería*, XVI, 71-80.
- Comisión de la Comunidad Europea. (2001). *El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera*. Bruselas: Unión Europea.

- Comité consultivo para la formación de enfermeros. (1995). *Informe y recomendaciones sobre directrices para la formación en atención de Enfermería a personas mayores*. Bruselas.
- Consejo Internacional de Enfermería (CIE). (2008). *Declaración de posición sobre la función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias*.
- Cornejo, M. & Salas, N. (2011). Rigor y Calidad Metodológicos: Un Reto a la Investigación Social Cualitativa Psicoperspectivas. *Individuo y Sociedad*, 10 (2), 12-34.
- Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (1), 59-68.
- Crespo, M., & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMERSO*, 35, 1-33.
- Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26 (1), 9-15.
- Cruz, F., & García, M. (2007). *Dejadme morir. Ayudando a aceptar la muerte*. Madrid: Pirámide.
- CSC. (2016). *Consorti d'Acció Social de Catalunya*. Recuperado el 30 de Enero de 2017, de <http://www.consorti.org/>
- Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista de investigación y educación en enfermería*, 27 (1), 96-102.
- Cummings, E., & Henry, W. (1961). *Growing old: The process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Cummis, R. (2004). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Cummis, R. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Davis, S., Byers, S., & Walsh, F. (2008). Measuring person-centred care in a sub-acute health care setting. *Aust Health*, 32 (3), 496-504.
- De La Cuesta Benjumea, C. (2006). La Teoría Fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados* (20), 136-140.
- De la Fuente, M. (2013). Avances y perspectivas de futuro en la investigación del envejecimiento. En J. Millán, A. Maseda, & L. Lorenzo-López, *Investigación, desarrollo e innovación en Gerontología y Geriátrica* (págs. 7-14). Galicia: Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría.
- De Melo, M., & Ferreira, A. (2015). Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro. *Revista Bioética*, 23 (2), 346-354.
- De Santis, L., & Ugariza, D. (2000). The concept of themes as used in qualitative nursing research. *Western journal of nursing research*, 22 (3), 351-372.

- De Simone, S. (2015). Expectancy Value Theory: Motivating Healthcare Workers. *International Journal of Contemporary Research*, 5 (2), 19-23.
- Del Rey, C., & Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de enfermería*, 18 (202), 61-65.
- Delgado, C. (2012). *La Teoría Fundamentada: decisión entre perspectivas*. Bloomington: AuthorHouse.
- Delgado, E., Suárez, O., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., & Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*, 40 (2), 57-64.
- Díaz, M. (1989). Envejecimiento de la población y conflicto entre generaciones. *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (45), 85-113.
- Díaz, P., & Sancho, M. (2012). *Unidades de Convivencia. Alojamientos de personas mayores para vivir como en casa. Informes portal mayones*, 132. Recuperado el 05 de 02 de 2017, de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/diaz-unidades-01.pdf>
- Díaz, R. (2009). *Las personas mayores en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R., & Smith, H. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 276-302.
- Diputació Barcelona. (2008). *Residencias para personas mayores en la provincia de Barcelona. Guía técnica*. Barcelona: Diputació Barcelona.
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Medicina de familia Semergen*, 38 (1), 16-23.
- DTASF. (2017). *Persones amb dependència*. Generalitat de Catalunya, Barcelona.
- Dulcey, E. (2006). *Psicología del envejecimiento*. (C. C. López J, Ed.) Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas CIB: Geriatria Fundamentos de Medicina.
- Dwyer, L., Nordenfelt, L., & Ternstedt, B. (2008). Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nursing Ethics*, 15 (1), 97-109.
- Edwardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Gibson, S. (2010). Development and initial resting of the person centered care assessment tool (PCAT). *International Psychogeriatrics*, 22 (1), 101-108.
- Elzo, J. (1992). La España con arrugas. *En actas de las Jornadas "Horizonte Asistencial a la Tercera Edad"* (págs. 37-63). Donostia- San Sebastián: Fundación Matía.

- Facal, D., Guàrdia-Olmos, J., & Juncos-Rabadána, O. (2014). Aportaciones metodológicas al estudio de datos de tipo longitudinal en el deterioro cognitivo ligero. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49 (3), 148-149.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Feldelberg, C., Tartaglini, M., Clemente, M., Petracca,,. G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17.
- Félix, A. (2012). *Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: Una perspectiva de género (Tesis Doctoral)*. Alicante: Universidad de Alicante.
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.
- Fernández Sánchez, F. (2011). *Estudio en torno a la edad de jubilación*. Madrid: Fundación alternativas.
- Fernández, E. (1994). *Psicología de la vejez*. Granada: Adhara.
- Fernández, J., & Fernández, R. (1999). *El estudio de las relaciones conducta-ambiente aplicado a la valoración de programas residenciales*. Barcelona: In M.T Anguera. Observación de conducta interactiva en contextos naturales: aplicaciones. Universidad de Barcelona.
- Fernández, R. (1998). Calidad de vida: las condiciones diferenciales. *Psychology in Spain*, 2 (1).
- Fernández, R. (1996). *Psicología del envejecimiento: crecimiento y declive*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Fernández, R., & Maciá, A. (1993). Calidad de vida en la vejez. *Intervención psicosocial*, 2 (5), 77-94.
- Ferré, C., Rodero, V., Vives, C., Cid, D., Aparicio, M., & Boqué, M. (2010). La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la Teoría de la Incertidumbre. *Enfermería Comunitaria*, 6 (1).
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. (2011). *Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona: Publidisa.
- Flores, J., Adeva, J., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO*, 3 (1218), 261-72.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *Psychology and Education*, 4 (2), 79-88.

- Forbes, S., & Gessert, C. (2006). Nursing homes and suffering: part of the problem or part of the solution? *Journal of Applied Gerontology*, 25 (3), 234-251.
- Fraile, M. (2007). De la Historia de Enfermería o del Principio de los Tiempos. *ENE*, 1 (0), 37-39.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2005). *Los fines de la medicina*. Barcelona.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2007). *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Fundación general CSID. (2009). *Informe de la I+D+I sobre envejecimiento*. Madrid: Fundación general CSID.
- Gadner, D. (2012). Quality in life and death: can we have the conversations? *Nursing Economics*, 30 (4), 224-226.
- Gadow, S. (1985). *Nurse and patient: The caring Relationship*. Alabama: University of Alabama.
- García Navarro, J. (2014). La atención sanitaria centrada en la persona. En P. Rodríguez Rodríguez, & A. Vilà, *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad* (págs. 253-263). Madrid: TECNOS.
- García, C., González, M., Fernández, J., & Ruíz, V. (2005). Calidad de vida y salud en la tercera edad. Una actualización del tema. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 8 (3), 1-16.
- García, J. (2014). *56 Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología*. Barcelona.
- García, M. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- García-Caro, M., Cruz-Quintana, F., Schmidt, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., y otros. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10 (1), 57-73.
- Gasull, M., & Solanilla, L. (2005). *La ética del cuidar y la atención de enfermería*.
- George, L., & Clipp, E. (1991). Subjective components of aging well. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 15 (1), 57-60.
- Getino, M. (2009). *La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos (Tesis doctoral)*. Tarragona. Universidad Rovira i Virgili.
- Gil, M. (2016). La complejidad de la experiencia emocional humana: emoción animal, biología y cultura en la teoría de las emociones de Marta Nussbaum. *Dilemata*, 8 (21), 207-225.

- Giusti, L. (1991). *Calidad de vida, estrés y bienestar*. San Juan de Puerto Rico: Editorial Psicoeducativa.
- Glasser, B., & Strauss, A. (1999). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine De Gruyter.
- Gomes, A., Paiva, E., & Valdes, M. (2008). Fenomenologia, Humanização e Promoção da Saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Sociedade, 17* (1), 143-152.
- Gómez, M. (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán.
- Gómez, M. (2007). No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Index de enfermería (edición digital)* (58), 63-67.
- Gómez, M., & Ojeda, M. (2000). *Cuidados paliativos: Control de síntomas*. Madrid: Aran.
- Gómez, R. (1999). *El médico ante la muerte de su enfermo*. Madrid: Arán.
- González Ortega, Y. (2007). La enfermera experta y las relaciones interpersonales. *Aquichan, 7* (2), 130-138.
- González, O. (1993). *Madre y muerte*. Salamanca: Sígueme.
- Gracia, D. (2006). Compromiso ético en el desarrollo profesional continuo. *Rev. Jano, 1626 (Extra de Octubre)*, 20-25.
- Gracia, D. (2007). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today, 24* (2), 105-112.
- Grau, J., & Chacón, M. (2002). *La muerte y las actitudes ante la muerte: una revisión*. Madrid: PRI.
- Grau, J., Llantá, M., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M., Infante, O., y otros. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento psicológico, 4* (10), 27-58.
- Grundy, E. (2003). *The epidemiology of aging*. (R. a. Tallis, Ed.) London, Churchill Livingstone: Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology.
- Grupo Nación. (2014). *Escasez de hogares de ancianos*. Recuperado el 05 de Febrero de 2016, de http://www.nacion.com/opinion/editorial/Escasez-hogares-ancianos_0_1400259968.html
- Guba, E.G. (1981). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En J. Gimeno y A. Pérez Gómez. *La Enseñanza: su teoría y su práctica* (pp148-165). Madrid: Akal.
- Gudex, C., & Lafortune, G. (2000). *An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries, OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers* (Vol. 44). Paris: OECD Publishing.

- Guerrero-Castañeda, R., Lenise do Prado, M., & Ojeda-Vargas, M. (2016). Reflexión crítica epistemológica sobre métodos mixtos en investigación de enfermería. *Enfermería Universitaria*, 13 (4), 246-252.
- Gutierrez, R. (2013). *Observatori de la cooperació publicoprivada en l'atenció a la dependència. Programa PATNERS*. Barcelona: Institut de Governança i direcció pública / ESADE.
- Helmes, E., & Austin, L. (2002). *Quality of life in residential care*. (E. y. The universality of subjective well-being indicators (Gullone, Ed.) Holanda: Kluwer Academic Publishers.
- Henriques, S. (2012). Competencias profesionales de los enfermeros para trabajar en unidades de cuidados intensivos: una revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20 (1), 1-9.
- Hernández, C. (1999). *Historia de la enfermería. Un análisis histórico de los cuidados de Enfermería*. España: McGraw-Hill Interamericana.
- Hinton, J. (1974). *Experiencias sobre el morir*. Middlesex: Penguin Book.
- Hjaltadóttir, I., & Gústafsdóttir, M. (2007). Quality of life in nursing homes: perception of physically frail elderly residents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (1), 48-55.
- Hofstadt, C., Quiles, Y., & Quiles, M. (2006). *Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Icart, M. T., Pulpón, A. M., Garrido, E. M., & Delgado, P. (2012). *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. (Metodología, 19)*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- IMSERSO. (2011). *Envejecimiento Activo. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- IMSERSO. (2004). *Informe 2004. Las personas mayores en España. Observatorio de las Personas Mayores*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2012). *Informe 2012. Las Personas Mayores en España*. Madrid.
- IMSERSO. (2004). *Las personas mayores en España. Observatorio de las Personas Mayores*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2005). *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (1985). *Orden de 16 de mayo de 1985, que aprueba el Estatuto Básico de los Centros de Tercera Edad (boe de 29 de mayo)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (1998). *Soledad en las personas mayores*. . Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INE. (2013). *Instituto Nacional Estadística*. Recuperado el 12 de Noviembre de 2016, de <http://www.ine.es/>

- INE. (2010). *Proyección de la población de España a largo plazo, 2009-2049*. Recuperado el 2017, de www.ine.es : <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>
- Institute Of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* (Vol. 6). Washington.
- Izard, C. (1992). Basic emotions, relations among emotions and emotions-cognition relations. *Psychological Review*, 99 (3), 561-565.
- Jiménez, B., González, D., & Martín, M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (4), 271-279.
- Jonas-Simpson, C. (2006). The experience of being listened to: a qualitative study of older adults in long-term care settings. *Journal Gerontology Nursing*, 32 (1), 46-53.
- Kastenbaum, R., & Costa, P. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual Review of psychology*, 28 (1), 225-249.
- Katschnig, H. (2000). *Utilidad del concepto de calidad de vida en psiquiatría. En: H. Katschnig, H. Freeman y N. Sartorius edic: calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Kaufmann, A., & Frias, R. (1996). Residencias: lo público y lo privado. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (73), 105-126.
- Kiger, A. (1994). Student nurses involvement with death: the image and the experience. *Journal of Advanced Nurse*, 20 (4), 679-686.
- Koren, M. (2010). Person-Centered care for nursing home residents: The culture change movement. *Health Affairs*, 29 (2), 317-321.
- Kruzich, J., Clinton, J., & Kleber, S. (1992). Personal and environmental influences on nursing home satisfaction. *The Gerontologist*, 32, 342-350.
- Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte un amanecer. Decimo octava edición*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.
- Larrañaga, I. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22 (5), 443-450.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., & Begiristain, J. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22 (5), 443-450.
- Lathlean, J. (2008). *Análisis cualitativo. En Gerrish K, Lacey A. En Investigación en enfermería*. Madrid: McGrawHill.
- Lawton, M. (1985). The elderly in context: Perspectives from environmental psychology and gerontology. *Environment and Behaviour*, 17 (4), 501-519.

- Laxe, S., Bernabeu, M., López, R., García, A., & Tormos, J. (2013). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud en Rehabilitación: de la teoría a la práctica. *Rehabilitación*, 44 (2), 152-157.
- Lazarus, R. (2006). *Coping with aging*. New York: Cary: Oxford University Press.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1996). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leturia, F., Inza, B., & Hernández, C. (2007). *El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios* (Vol. 41). Zerbitzuan (Vitoria-Gasteiz).
- Levi, L., & Anderson, L. (1980). *Psychosocial stress: population, environment and quality of life*. New York: S.P. Books Division of Spectrum Publications, Inc.
- Lie, I. (1996). *Rehabilitation and habilitation*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Longaker, C. (2007). *Para morir en paz. Primera edición*. Barcelona: Rinden Edit .
- López, J. (2000). *Estudio sociológico del envejecimiento de la población andaluza*. Granada: Biblioteca Universidad de Granada.
- López, L. (2010). Los saberes culturales en salud en un mundo globalizado. *Index de Enfermería*, 81-83 <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2300.php>.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., & Carmona, J. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Medicina Familiar*, 2 (7), 332-334.
- Magela, G., Salles, M., & Cunha, V. (2010). Sentimentos vivenciados pelos profissionais de enfermagem que atuam em unidades de emergência. *Rev. Bras Enferm.*, 62 (6), 856-862.
- Malla, R. (2005b). *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*. Madrid: Pearson Educación.
- Malla, R. (2005a). La muerte y el proceso de morir. Pérdida y duelo. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (págs. 565-591). Madrid: Pearson Educación.
- Manaset, E., & La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85 (3), 257-266.
- Manso, F., & Velho, L. (2004). Fim de vida e Suas Implicações. *Nursing*, 186, 24-28.
- Marina, J. (2004). Una filosofía de la ancianidad. *Rol de Enfermería*, 27 (4), 5-20.
- Márquez González, M., Losada Baltar, A., & Pérez Rojo, G. (2005). *Habilidades y conocimientos necesarios para trabajar con personas mayores*. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 32.

- Márquez-González, M., Losada-Baltar, A., Pillemer, K., Romero-Moreno, R., López-Martínez, J., & Martínez-Rodríguez, T. (2010). Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría*, 2 (2), 93-104.
- Martínez, A., Gil, L., Serrano, P., & Ramos, J. (2009). *Nuevas miradas sobre el envejecimiento*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Martínez, B., Alonso, J., & Calvo, F. (2001). Estudio comparativo de ansiedad ante la muerte en una muestra de ancianos y jóvenes. *Psiquis: Revista de Psiquiatría, Psicología médica y Psicósomática*, 22 (5), 12-18.
- Martínez, M., & Chamorro, E. (2011). *Evolución histórica del cuidado enfermero*. 2ª ed. Barcelona: Elsevier.
- Martínez, T. (2013). *Decálogo de la atención centrada en la persona*. Obtenido de www.acgpe-rontologia.net.
- Martínez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía personal.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno del País Vasco-España.
- Maslow, A. (2008). *Motivación y personalidad*. 4ta Edición . España: Días de Santos.
- Mayora-Pernía, C., & Fernández, N. (2015). Locus de control y rendimiento académico en educación universitaria: Una revisión bibliográfica. *Revista electrónica Educare*, 19 (3), 1-23.
- Maza, M., Zavala, M., & Merino, J. (2008). Actitudes del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería*, XV (1), 39-48.
- Meeberg, G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (1), 32-38.
- Mercier, C., Peladeau, N., & Tempier, R. (1998). Age, gender and quality of life. *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 487-500.
- Miller, R. (1994). *The biology of aging and longevity*. In *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*. 3rd Edition. New York: McGrawHill.
- Miner-Williams, D. (2007). Connectedness in the nurse-patient relationship: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 28 (11), 1215-1234.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Política social e Igualdad.

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Encuesta Nacional de Salud de España 2011-2012*. España: Instituto Nacional de Estadística.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Introducción en Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Boletín Oficial del estado (BOE), nº.299.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2006). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *Manual de uso para el empleo del Baremo de valoración de la dependencia (BVD). Dirigido a profesionales valoradores*. Madrid: IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales. (2005). *Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. España: Secretaría de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- Mishara, B., & Riedel, R. (2000). *El proceso de envejecimiento*. Madrid: Morata.
- Molina, C., Meléndez, J., & Navarro, E. (2008). Bienestar y calidad de vida en ancianos institucionalizados y no institucionalizados. *Anales de psicología*, 24 (2), 312-319.
- Mooney, D. (2005). Tactical refraining to reduce death anxiety in undergraduate nursing students. *American Journal Hospital Palliative Care*, 22 (6), 427-432.
- Moragas, R. (1991). *Gerontología social: Envejecimiento y calidad de vida*. Barcelona: Herder.
- Moragas, R. (1992). Gerontología, profesiones y enfoque interdisciplinario. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 27 (2), 57-59.
- Moré, P. (2016). Cuidados en cadena: cuerpos, emociones y ética en las residencias de personas mayores. *CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva)*, vol. 2016/1 (146).
- Morfi, R. (2010). Gestión del cuidado en enfermería. *Revista Cubana de enfermería*, 26 (1), 1-2.
- Morgan, S., & Yoder, L. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*, 30 (1), 6-15.
- Moss, K., & Wiley, D. (2003). *A brief guide to personal futures planning*. Recuperado el 11 de 02 de 2017, de <http://www.tsbvi.edu/attachments/other/pcp-manual.pdf>
- Mount, B., Ducharme, G., & Beeman, P. (1991). *Person Centered Development*. Manchester: CT: Communitas Inc.

- Moya, L., De Andrés, S., Romero, A., Sanchis, M., Sariñaña, P., & González, E. (2010). *Factores moduladores del sistema cardiovascular en cuidadores informales de personas con esquizofrenia*. Valencia: VII Congreso de la Sociedad Española de Psicofisiología y Neurociencia Cognitiva y Afectiva.
- Muhr, T. (1991). ATLAS-TI: a prototype for support of text interpretation. *Qualitative Sociology*, 14 (4), 349-371.
- Muntanyola, D. (2014). Metodología(s). Perspectivas, prácticas y desafíos. *Encrucijadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales* (8), 18-56.
- Muñoz, J. (2002). *Psicología del envejecimiento*. Madrid: Pirámide.
- MUTUAM. (2016). *GrupMutuam*. Recuperado el 12 de 01 de 2017, de <http://www.mutuam.com/>
- Nava, M. (2012). Profesionalización, vocación y ética de enfermería. *Enfermería neurológica*, 11 (2), 62.
- Negrillo, C., & Calvo, M. (2008). Evolución y desarrollo de los cuidados femeninos y masculinos en la historia de la Enfermería. *Híades*, 1 (10), 453-463.
- Neugartens, B., Havighurst, R., & Tobin, S. (1961). Medición de una vida satisfactoria. *Periódico de Gerontología*, 16, 134-143.
- Nieto, J., Abad, M., & Torres, A. (1998). Dimensiones psicosociales mediadoras de la conducta de enfermedad y la calidad de vida en población geriátrica. *Anales de Psicología*, 14 (1), 75-81.
- Nogales, A. (2008). El proceso histórico de la Enfermería, origen y consecuencia del Pensamiento Enfermero. *Híades*, 1 (10), 173-177.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding famili care: a multidimensional model for caring and coping*. Buckinham: Open University Press.
- Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J., & Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12 (3), 263-274.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y enfermedades crónicas*. Bogotá: PSICOM.
- Oddone, M. (2013). *Antecedentes teóricos del envejecimiento activo*. Madrid: Informes envejecimiento en red, nº 4.
- OMC, & SECPAL. (11 de Enero de 2002). Declaración sobre la atención médica al final de la vida. *Diario Médico*, pág. 2.
- OMS. (2002b). *Active aging*. Geneva: WHO.
- OMS. (2002a). *Calidad de vida. Programas nacionales de lucha contra el cáncer. Directrices sobre Política y Gestión*. Ginebra: Health & Development Networks (HDN).
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.

- OMS. (1995). Group: The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* (41), 1403-1409.
- OMS. (1990). *Healthy aging*. Copenhagen: WHO.
- OMS. (2008). *Informe sobre la salud en el mundo 2008: La atención primaria de salud, más necesaria que nunca*. Ginebra: OMS.
- Ortíz de la Huerta, D. (2005). Aspectos sociales del envejecimiento.
- O'shea, E. (2003). *La mejora de la calidad de vida de las personas dependientes, comité Europeo de cohesión social en boletín sobre el envejecimiento, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Asuntos Sociales*. Madrid: IMSERSO.
- Osses, S., Sánchez, I., & Ibáñez, F. (2006). Investigación cualitativa en educación. Hacia la generación de teoría a través del proceso analítico. *Estudios Pedagógicos*, XXXII (1), 119-133.
- Palacios, D. (2007). La Construcción Moderna de la Enfermería. *Cultura Cuidados*, 11 (22), 26-32.
- Palacios, D., & Corral, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21, 68-73.
- Palma, P. (2014). Un recuento de aspectos sobre el envejecer: a propósito de la película de Inocencia. *Wímb lu. Revista electrónica de estudiantes Esc. de psicología. Univ. Costa Rica*, 9 (2), 61-70.
- Parapar, C., Fernández, J., Rey, J., & Ruíz, M. (2010). *Informe sobre envejecimiento*. Madrid: Fundación General CSIC.
- Pearlman, R., & Uhlmann, R. (1988). Quality of life in the elderly: comparisons between nursing home and community residents. *Journal of Applied Gerontology*, 7, 316-330.
- Pedrero, E. (s.f.). *Las personas mayores ante la muerte. En el portal de la psicogerontología*. Recuperado el 02 de Febrero de 2017, de <http://www.psiconet.com/tiempo/monografias/muerte.htm>
- Peña, M., García, D., & Valdés, R. (2015). Envejecimiento poblacional como reto de la ciencia, la técnica y la sociedad. *Revista Habanera de ciencias médicas*, 14 (6), 884-892.
- Pereira, Z. (2011). Diseños de método mixto en la investigación en educación: na experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, XV (1), 15-29.
- Pérez, G., De Juanas, A., Cuenca, E., Limón, M., Lancho, J., Ortega, M., y otros. (2013). *Calidad de vida en personas adultas y mayores*. UNED.
- Pérez, J., Pujol, R., Abellán, A., & Ramiro, D. (2014). *Un siglo de cambios en la pirámide de población de España: 1910-2011*. Obtenido de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/blog/Un-siglo-de-cambios-en-la-piramide-de-poblacion-de-Espana-1910-2011.pdf>

- Phillipson, C., & Baars, J. (2007). *Social Theory and Social Ageing*. London: Ageing in Society.
- Pinazo, S., & Bueno, J. (2004a). Reflexiones acerca del final de la vida: un estudio sobre las representaciones sociales de la muerte en mayores de 65 años. *Revista Multidisciplinar de gerontología*, 14 (1), 22-26.
- Pinazo, S., & JR., B. (2004b). Acercamiento a un estudio sobre las representaciones sociales de la muerte. *Encuentros en Psicología Social*, 2 (1), 441-447.
- Pinazo, S., & Sánchez, M. (2005). Claves para comprender la posición actual de la Gerontología. Justificación de la obra. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (págs. 3-34). Madrid: Pearson Educación.
- Pinazo-Hernandis, S. (2013). Infantilización en los cuidados a las personas mayores en el contexto residencial. Sociedad y Utopía. *Revista de Ciencias Sociales* (41), 252-282.
- Pires, A. (2001). *Cuidar em fim de vida: aspectos éticos*. In: *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Edição do Centro de Estudos Bioéticos.
- Plati, C. (1997). *Geriatric Nursing*. Atenas.
- Polit, D., & Hungler, B. (2000). *Nursing Research: principles and Methodes*. 6ª ed. Philadelphia: Lippincott.
- Pons, X. (2010). La aportación a la psicología social del interaccionismo simbólico: una revisión histórica. *EduPsykhé*, 9 (1), 23-41.
- Portal, E., Arias, E., & Lirio, J. (2015). *Gerontología social y envejecimiento activo*. Universitas.
- Porter, L., & Lawler, E. (1968). *Managerial Attitudes and Performance*. New York: McGraw-Hill.
- Puga, M., & Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Alcobendas (Madrid): Fundación Pfizer.
- Puig, M. (2009). *Cuidados y calidad de vida en Vilafranca del Penedés: " Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares" (Tesis Doctoral)*. Universidad de Barcelona.
- Puig, M., Lluch, M., & Rodríguez, N. (2009). Valoración de enfermería: detección de la soledad y del aislamiento social en los ancianos de riesgo. *Gerokomos*, 20 (1), 9-14.
- Puig, M., Lluch, M., Sabater, P., & Rodríguez, N. (2010). Calidad de vida y necesidades de formación de las cuidadoras formales de personas mayores dependientes institucionalizadas. *Enfermería Global*, 19 (19), 1-6.
- Puig, M., Rodríguez, N., Farràs, J., & Lluch, M. (2011). Calidad de vida, felicidad y satisfacción con la vida en las personas mayores de 75 y

- más años atendidas por un programa de atención domiciliaria. *Americana de Enfermagem*, 19 (3), 467-475.
- Pulido, M. (2005). *Envejecimiento y longevidad*. Recuperado el 10 de 02 de 2017, de <http://www.uv.mx/personal/gralopez/files/2011/06/ENVEJECIMIENTO-Y-LONGEVIDAD.pdf>
- Quintero, G. (1996). *Calidad de vida y envejecimiento*. En: Prieto O, Vega E. *Temas de Gerontología*. La Habana: Editorial Científico Técnica.
- Reeve, B., Potosky, A., & Smith, A. (2009). Impact of cancer on health-related quality of life of older Americans. *Journal of the National Cancer Institute*, 101 (12), 860-868.
- Revuelta, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Ribera, J. (2013). Geriatria y cuidados paliativos: algunas reflexiones. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48 (2), 89-93.
- Riley, M. (1987). On the Significance of Age in Sociology. *American Sociological Review*, 52 (1), 1-14.
- Rivera, H., Dávila, R., & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Medicoquirúrgicas*, 16 (1), 27-32.
- Rivera, R. (2014). *Uso de las teorías motivacionales de Herzberg y McClelland para la mejora del desempeño laboral de los trabajadores de la empresa. (Tesis doctoral)*. Perú: Universidad Nacional Tecnológica de Lima Sur.
- Roach, S. (1987). *The human Act of Caring: A blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association.
- Robinson, C. (2004). The influence of experiential thanatology education on attitudes toward death and dying. *The gerontologist*, 44 (1), 137-139.
- Robles, H., & Peralta, M. (2006). *Programa para el control del estrés*. Madrid: Pirámide.
- Robles, L., & Vázquez-Garnica, E. (2008). El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Texto contexto-enfermería*, 17 (2), 225-231.
- Rocco, T., Bliss, L., Gallagher, S., & Pérez-Prado, A. (2003). Métodos mixtos de investigación en sistemas organizacionales. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 21 (1), 19-29.
- Rodríguez Ávila, N. (2006). *Manual de sociología gerontológica*. Barcelona: UB.
- Rodríguez Mañas, L., & Solano, J. (2001). *Bases de la atención sanitaria en el anciano*. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica.

- Rodríguez Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada* (112), 33-63.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Madrid: Fundación Alternativas.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid: Informes Portal Mayores.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2014). La atención integral y centrada en la persona (AICP). Bases principales referentes. En P. Rodríguez Rodríguez, & A. Vilà, *Modelo de atención integral y centrada en la persona* (págs. 91-112). Madrid: Tecnos.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1999). *La Residencia. Concepto, destinatarios y objetivos generales*. Madrid: Médica Panamericana.
- Rodríguez Rodríguez, P., & Vilà, A. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Tecnos.
- Rodríguez, A. (1994). *Dimensiones psicosociales de la vejez*. En J. Buendía (comp.). *Envejecimiento y psicología de la salud*. Madrid: Siglo XXI en España.
- Rojas, B. (2014). *Investigación cualitativa: Fundamentos y praxis*. Venezuela: Saber ULA
- Ronnberg, L. (1998). Quality of life in nursing-home residents an intervention study of the effect of mental simulation through an audiovisual program. *Age and Aging*, 27 (3), 393-397.
- Roselló-Mir, J., & Revert, X. (sin fecha). *Modelos teóricos en el estudio científico de la emoción*. Grup d'Evolució i Cognició Humana. Universitat de les Illes Balears.
- Rowe, J., & Kahn, R. (1987). Successful aging. *The Gerontologist*, 37 (4), 433-440.
- Rubio, R., & Aleixandre, M. (2001). Un estudio sobre la soledad en las personas mayores: entre estar solo y sentirse solo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11 (1), 23-28.
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.
- Saavedra, A. (2013). *Relación entre género y salud en los profesionales de enfermería (Tesis Doctoral)*. Universidad Complutense de Madrid.
- Saez, N., Aleixandre, M., De Vicente, P., Melendez, J., & Villanueva, I. (1993). Cambios y socialización en la tercera edad. *Investigaciones psicológicas*, 12, 129-152.
- Salas, C., & Garzón, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. *CES Salud Pública*, 4, 36-46.

- Saludalia. (2015). *Saludalia*. Recuperado el 10 de 02 de 2017, de <http://www.saludalia.com>
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16 (1), 104-122.
- Sánchez Gómez, M. (2015). La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos. *Universidad de Salamanca. Campo Abierto, monográfico*, 11-30.
- Sánchez, J., & González, R. (2006). *Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica*. en: V.E. Caballo, coord. *manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos: trastornos de la edad adulta e informes psicológicos*. Madrid: Pirámide.
- Sancho, M., & Yanguas, J. (2014). Evidencias sobre el bienestar cuando se realizan actividades plenas de sentido para las personas. La influencia de los entornos significativos. En P. Rodríguez, & A. Vilà, *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y prácticas en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad* (págs. 303-314). Madrid: Tecnos.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2010). Cuidados de enfermería al paciente en las últimas horas de la vida en un hospital de agudos. *Medicina paliativa*, 17 (1), 31-36.
- Sarmiento-Medina, M., Vargas-Cruz, S., Velásquez-Jiménez, C., & Sierra, M. (2012). Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Rev. salud pública*, 14 (1), 116-128.
- Saunders, C. (1990). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat.
- Saunders, C. (2005). *Obituary* (Vol. 118). Pain.
- Schachter, S. (1964). *The interaction of cognitive and physiological determinants of emotional state*. En L. Berkowitz (Ed.) *Cognitive theories in social psychology: Papers from advances in experimental social psychology*. New York: Academic Press.
- Schalock, R. (1997). *Three decades of Quality of Life. Informe manuscrito*.
- Schmidt, J., Montoya, R., Campos, C., García, M., Prados, D., & Cruz, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19 (3), 113-120.
- Schneider, E., & Rowe, J. (1996). *Handbook of biology of aging. 4th ed.* (Vol. XXI). San Diego: Academic press.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 9 (2), 9-21.
- Seguel, F., Valenzuela, S., & Sanhueza, O. (2015). El trabajo del profesional de enfermería: revisión de la literatura. *Ciencia y Enfermería*, XXI (2), 11-20.

- Serra. (1994). *Prevención psicológica en el proceso de envejecimiento. Presente y futuro de las personas mayores. Primeras jornadas de acción preventiva de la salud de las personas mayores*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Serra, A., & Reig, M. (2013). *Observatori de la cooperació publicoprivada en l'atenció a la dependència*. Barcelona: ESADE.
- Serrano, A. (2007). La importancia de la comunicación con el anciano institucionalizado. *Anales de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de Zaragoza*, 10, 189-200.
- Sevilla, J., Abellán, R., Herrera, G., & Pardo, C. (2009). *Un concepto de Planificación Centrada en la Personas para el siglo XXI*. Madrid: Fundación Adapta.
- SIIS. (2011). *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial ¿Cómo compaginarlos?* Vitoria: SIIS. Fundación Eguia Careaga.
- Siles, J. (1999). *Historia de la Enfermería (1ª Edic.)*. España: Aguaclara.
- Silva, C., Menendez, M., Petersen, A., Santos, M., & Barreiros, E. (2006). Relacionamiento de amizade na instituição asilar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 27 (2), 274-283.
- Silva, L., Poles, K., Freire, M., Lobato, M., Rodrigues, M., & Szylit, R. (2013). Cuidar de familias de ancianos en final de vida en la estrategia salud de la familia. *Revista Latino Americana. Enfermagem*, 21 (1), 2.
- SIRIUS. (2016). *Departament de Treball, benestar social i famílies. Àmbits d'actuació. Gent gran*. Recuperado el 30 de Enero de 2017, de http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/gent_gran/
- Sirlin, C. (2007). La jubilación como situación de cambio: La preparación para la jubilación como acción estratégica para su abordaje. *Comentarios de Seguridad Social* (16), 45-73.
- Siurana, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* (22), 121-157.
- Slachevsky, A., Abusleme, M., & Arenas, A. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Revista Medicina Chile* (144), 94-101.
- Slettebo, A. (2008). Safe, but lonely: living in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing & Clinical Studies*, 28 (1), 22-25.
- Sobrino, A. (2008). Comunicación de malas noticias. *Fundación española de reumatología*, 9 (2), 111-122.
- Solano, M., Siles, J., & Fernández, G. (2008). Vivencias de las esposas cuyas parejas han sufrido un infarto agudo de miocardio: Un estudio fenomenológico. *Index Enfermería*, 17 (1), 7-11.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Suma de Letras.

- Soro-Camats, E., & Basil, C. (2010). *Entornos de cooperación entre profesionales y familias del alumnado con discapacidad*. Barcelona: Graó.
- Soro-Camats, E., Basil, C., & Rosell, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Barcelona: Universidad de Barcelona-ICE. Edición digital <http://handle.net/2445/33059>.
- Soy, M. (2016). *Estudio sobre el rol de la enfermera en las consultas externas en un hospital de tercer nivel: influencia del entorno (Tesis Doctoral)*. Universidad Complutense de Madrid.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial universitaria de Antioquía. Facultad de Enfermería.
- Strehler, B. (1962). *Time, cells, and aging*. New York: Academic Press.
- Subirats, J. (2007). Època de canvi o canvi d'època?, en Diàlegs de Ciència i Pensament. *Rev. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau* (6), 9-10.
- Taillefer, M., Dupuis, G., Roberge, M., & Lemay, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64 (2), 293-323.
- Tarrío, S. (2001). El discurso cotidiano, las ciencias sociales y las escuelas enfermeras en el cuidado de ancianos dependientes desde una mirada psicosocial. *Nexos. Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad Nacional de Mar del Plata*.
- Tesch, R. (1992). *Software for qualitative researches: analysis needs and program capabilities*. En: Fielding, L; coordinador. *User computers in Qualitative Research*. London: Sage.
- Tobio, C. (2002). Conciliación o contradicción: como hacen las madres trabajadoras. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (97), 155-186.
- Tomer, A. (1992). Death and anxiety in adult life: theoretical perspectives. *Journal*, 16 (6).
- Torabuela, J. L. (2003). *Residencias: perfil del usuario e impacto del ingreso (Memoria para optar al grado de Doctor)*. Universidad Complutense de Madrid.
- Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28 (2), 95-102.
- Torralba, F. (2002). *Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Institut Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mafre Medicina.
- Torres, M., Ballesteros, E., & Sánchez, P. (2008). Supporting programs and interventions for informal care providers in Spain. *Gerokomos*, 19 (1), 9-15.

- Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11 (2), 98-101.
- Truyols, M., Pérez, J., Medinas, M., Palmer, A., & Sesé, A. (2008). Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y el tratamiento del dolor crónico. *Clínica y salud*, 19 (3), 295-320.
- Tsai, H., & Tsai, Y. (2008). A temporary home to nurture health: lived experiences of older nursing home residents in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (14), 1915-1922.
- Twigg, J. (1993). *Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis*. Barcelona: SG.
- Twycross, R., & Lacks, S. (1990). *Terapeutica del pacient amb càncer terminal*. Vic: Eumo.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. (Tesis Doctoral)*. Universidad de Barcelona.
- Uranga, M., Calvo, J., & Torrijos, M. (2001). *Enfermería Geriátrica en el medio sociosanitario*. Donostia-San Sebastián: SEEGG.
- Uribe, T. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Investigación y educación en Enfermería*, XVII (2), 109-118.
- Urpeque, N., & López, F. (2014). *Percepción del paciente del servicio de cirugía sobre su relación interpersonal con la enfermera (Tesis Doctoral)*. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
- Valderrama, H. (1997). *Manual argentino para el cuidado de ancianos*. Santa Fé: Imprenta Lux.
- Valle, M., Carrasco, R., Cobos, M., Erdozain, M., López, M., López, C., y otros. (2012). *Manual de enfermería geriátrica*. Madrid: CTO.
- Vanguardia La. (08 de 08 de 2013). www.lavanguardia.com. *Más ancianos, menos residencias*.
- Vaquiroy, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, XVI (2), 9-16.
- Vargas, L. (2012). Aporte de Enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Aquichan*, 12 (1), 62-76.
- Vargas, L., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances de enfermería*, XXVIII (1), 116-128.
- Velarde, E., & Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44, 349-361.
- Villar, F. (2005). El enfoque del ciclo vital: hacia un abordaje evolutivo del envejecimiento. En S. Pinazo, & M. Sánchez, *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (págs. 147-184). Madrid: Pearson.

- Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1 (29), 125-137.
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946-947.
- Vlieger, M., Gorchs, N., Larkin, P., & Porchet, F. (2004). Palliative nurse education: towards a common language. *Palliative medicine*, 18, 401-403.
- Von Tezchner, S. (2012). Desarrollo y pluridiscapacidad. En E. Soro-Camats, C. Basil, & C. Rosell, *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (págs. 33-52). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació).
- Wade, G., & Kasper, N. (2006). Nursing Students' Perceptions of Instructor caring: An Instrument based on Watson's Theory of Transpersonal Caring. *Journal of Nursing Education*, 45 (5), 162-168.
- Wadensten, B. (2007). Life situation and daily life in nursing home as described by nursing home residents in Sweden. *International Journal of Older People Nursing*, 2 (3), 180-188.
- Wahl, A., Rustoen, T., Hanestad, B., & Lerdal, A. (2003). Quality of life in the general Norwegian population, measured by the Quality of Life Scale (QOLS). *Quality of life research*, 13, 1001-1009.
- Walker, A. (2006). Active ageing in employment: Its meaning and potential. *Asia Pacific Review*, 13 (1), 78-93.
- Walker, A. (2004). Calidad de vida en las personas mayores. Análisis comparativo europeo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39 (3), 8-17.
- Watson, J. (2009). *Assesing and measuring caring in nursing and health sciences (2nd ed.)*. New York: Springer: Watson Caring science Institut.
- Watson, J. (1998). *Le caring. Philiphie et science des soins infirmiers*. París: Seli Arslan.
- Watson, J. (1985). *Nursing: human science and human care*. Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Westin, L., & Danielson, E. (2006). Nurses experiences of caring encounters with older people living in Swedish nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 1, 3-10.
- WHO. (2002). *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*. Geneva: Health & Development Networks (HDN).
- WHO. (2011). *Palliative care for older people: better practices*. Recuperado el 10 de Junio de 2011, de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf

- Wright, K. (1987). *The economics of informal care of the elderly*. New York: Centre for health economics, University of York.
- Yanguas, J., Leturia, F., & Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, 76, 23-32.
- Zabalegui, A. (2003). El rol del profesional de enfermería. *Aquichán*, 16-20.
- Zarragoitía, I. (2013). Las diferencias de sexo y género en la depresión: proclividad en la mujer. *Medwave*, 3: e5651 doi: 10.5867/medwave.2013.03.5651.
- Zolotow, D. (2011). Hogares de ancianos, transformaciones posibles para un buen envejecer. *Revista de debate público, reflexión de trabajo social*, 87-92.
- Zubero, I. (2014). *Tomar conciencia de los derechos de las personas mayores en una Bizkaia que envejece. Empoderamiento en la vejez*. Bilbao: Universidad del País Vasco.
- Zuriguel-Pérez, E., Lluch-Canut, M., Falcó-Pegueroles, A., Puig-Llobet, M., Moreno-Arroyo, C., & Roldán-Merino, J. (2014). Critical thinking in nursing: Scoping review of the literature. *International Journal of Nursing Practice*, 21 (6), 820-830.

Anexos. Cuestionarios y documentos

Anexo 1.

1a. Guión de entrevista. C.F.

1b. Consentimiento informado

1c. Carta presentación objetivo de estudio C.F.

1d. Cuestionario EuroQol

1e. Registro y autorización EuroQol

Anexo 1a

Entrevista. Cuidador formal

Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas

Buenos días/ buenas tardes.

El objetivo del estudio es la realización de una Tesis Doctoral titulada "***Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas***".

El motivo de realizar esta entrevista es para aproximarnos al contexto, las experiencias y el significado que estos toman para el cuidador informal y formal en el proceso de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas.

Apartados del cuestionario:

Este cuestionario se divide en cuatro apartados. En el apartado A se identifican los datos sociodemográficos del cuidador formal. En el B se pretenden conocer las características laborales y profesionales del cuidador formal. En el apartado C se pretende valorar la percepción del cuidador formal sobre la situación de final de vida de la persona mayor institucionalizada. En el apartado D se pretende conocer la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador formal mediante el cuestionario de salud EQ-5D (Euroqol-5D).

Es por este motivo el que le solicitamos su colaboración. Le garantizamos que todos los datos serán anónimos y el secreto de sus respuestas, que serán tratadas de manera agregada y no se identificarán personas o actores.

Muchas gracias por sus aportaciones y participación en el estudio.

Cuestionario: CUIDADOR FORMAL

Investigadores:

José López Domínguez:
Candidato a Doctor en Ciencias de la Enfermería
Universidad de Barcelona.
Diplomado Universitario en enfermería.

Dra. Montserrat Puig Llobet: Directora de Tesis.
Profesora del Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela Enfermería. Universidad de Barcelona.
Feixa Llarga, S/N.08907 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Dra. Nuria Rodríguez Ávila. Co-Directora de tesis

Profesora Titular de Universidad

Departament de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions

Facultat d'Economia i Empresa, Universitat de Barcelona
Avda. Diagonal 696, 4 Planta 464, 08034 Barcelona, España

DATOS CONTROL

NID:
DÍA:

APARTADO A: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR FORMAL

En las preguntas siguientes se pretende conocer el perfil del cuidador formal que cuida de la persona mayor institucionalizada. Para comenzar nos gustaría que contestará a las siguientes preguntas:

A.1. Nivel académico

1. Sin estudios
 2. Estudios Primarios
 3. Estudios secundarios
 4. Estudios universitarios
 5. Otros estudios no reglados
- ¿Me podría decir cuáles son? ...

1. Solo
 2. Con los padres
 3. Con familia formada
 4. Con otros familiares
- ¿Nos podría especificar con qué familiares?...
5. Con amigos

A.2. Profesión: Enfermero/a

A.3. Edad:

1. 31-40
2. 41-50
3. 51-60
4. 61-70
5. +71 años

A.4. Género:

1. Masculino
2. Femenino

A.5. Estado Civil:

1. Soltero
2. Casado
3. Con pareja
4. Viudo
5. Otros Especificar:

A.6. Hijos:

1. Si Número de Hijos ...
2. No

A.7. Lugar de residencia

1. Ciudad
2. Pueblo grande
3. Pueblo mediano
4. Pueblo pequeño

A.8. ¿Nos podría decir con quién vive usted?

A.9. Actualmente ¿Realiza algunos estudios?

1. Si ¿Nos puede decir cuáles?...
2. No

A.10. Situación laboral

1. Fijo
2. Suplencia ¿Nos puede decir de cuánto tiempo es la suplencia?.

En las preguntas siguientes se pretenden conocer las características laborales y profesionales del cuidador formal que cuida de la persona mayor institucionalizada.

B.1. ¿Qué le motivó a trabajar en Geriátrica? ...

B.2. ¿Qué significa cuidar para usted?...

B.3. ¿Cómo piensa que puede ayudar el cuidador informal a su familiar en los cuidados? ...

B.3.1 ¿Piensa que con este cuidado que ofrece el cuidador informal a su familiar le ayuda en su trabajo? 1. Si 2. No ¿Por qué? ...

B.3.2 ¿Cree que disminuye su carga de trabajo diaria? 1. Si 2. No ¿Por qué?...

B.4. ¿Por qué decidió trabajar como enfermera en esta residencia?...

B.4.1 ¿Qué perspectivas tenía de este trabajo?...

B.4.2 ¿Qué esperaba encontrar cuando llegó?...

B.5. ¿Cuáles fueron sus primeras impresiones el primer día de trabajo?...

B.5.1 ¿Cómo fue su primer contacto con los residentes, con los familiares de los residentes y con el resto de profesionales?...

B.6. Explique que hace en un turno de trabajo con la persona mayor a la que tiene que cuidar ¿Qué tipo de intervenciones realiza?..

B.7. ¿Qué piensa y sentimientos le generan el cuidar a las personas mayores institucionalizadas?...

B.7.1¿Qué le motiva el cuidar de estas personas?...

B.8. ¿Qué tipo de relación establece con la persona mayor?...

Esta relación ¿Es con todos por igual?...

B.9. ¿Qué valores considera como necesarios en el cuidar a la persona mayor?

Observaciones

APARTADO C: CONCEPTO DE SITUACIÓN TERMINAL EN LA RELACIÓN ASISTENCIAL

En las preguntas siguientes se pretende valorar la percepción del cuidador formal sobre la situación de final de vida de la persona mayor institucionalizada.

C.1. ¿Ha tenido que afrontar situaciones que le resulten difíciles en el cuidar de la persona mayor institucionalizada en situación de final de vida?

1. Si 2. No 3. No sabe

¿Por qué?... ¿Cómo lo ha resuelto?...

C.2. ¿Le resulta difícil cuidar de esta persona en situación de final de vida?

1. Si 2. No ¿Por qué?...

C.3. ¿Qué cree usted que le hace sufrir a una persona en esta etapa de final de vida?...

C.4. ¿Conoce que son los Cuidados Paliativos? 1. Si 2. No ¿Qué piensa de los Cuidados Paliativos?...

C.5. ¿Le cuesta hablar de la muerte?

1. Si 2. No ¿Por qué? ...

C.6. ¿Tiene usted asumida su propia muerte?

1. Si 2. No

C.7. ¿Le interesa este tema?

1. Si 2. No ¿Por qué?...

C.8. Cuando hay malas noticias ¿Cómo lo comunica a los familiares?...

Observaciones

APARTADO D: CUESTIONARIO DE SALUD EQ-5D (EUROQOL-5D) (ver en otro anexo)

Anexo 1b

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado a participar en la Investigación de Tesis Doctoral

CUIDADORES FORMALES E INFORMALES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADAS.

Mi participación en esta investigación consistirá en una entrevista personal en la que se me preguntará por mi experiencia en el cuidado de las personas mayores dependientes institucionalizadas. La entrevista tendrá una duración máxima de noventa minutos, y se llevará a cabo allí donde ambas partes consideren más oportuno teniendo en cuenta que ha de ser un espacio que respete su privacidad y la confidencialidad de la información que se aporte. El archivo de los documentos serán tratados con confidencialidad y el anonimato queda totalmente garantizado. El contenido de las entrevistas será registrado en una grabadora digital y transcrito posteriormente. Estas grabaciones serán destruidas transcurrido el período de ocho meses después de la presentación del estudio.

Consideraciones éticas. La participación es totalmente voluntaria, lo que significa que:

- Nada le obliga a hacerlo y su rechazo a participar no supone ningún tipo de consecuencia para usted.
- Si en cualquier momento (antes de realizar la entrevista o durante el proceso) usted cambia de idea y decidiera retirarse del estudio, simplemente deberá informar de su decisión al investigador. Esto no conllevará ningún tipo de consecuencia para usted.
- Antes de empezar la entrevista volverá usted a tener la oportunidad de decidir su participación o retirada del estudio.
- Toda la información de la investigación que aparece en la página adjunta me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción.

En cumplimiento de la legislación vigente (LOPD y ARCO), sus datos personales no serán identificados, ya que serán tratados de manera agregada. Los datos derivados de las entrevistas podrán ser comunicados a terceros siempre que se usen exclusivamente para el correcto desarrollo del estudio. La persona entrevistada, de acuerdo con la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal, podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición delante del titular del fichero en la dirección mencionada en el encabezamiento de este estudio.

Por la presente, informado/a consiento en participar en este estudio

Fecha _____

Nombre del participante

Nombre del Investigador

José López Domínguez
Enfermero de E.A.R
(Equipo de Atención Residencial) de Mutuam.
Tel. : 986694691
e-mail: joselopez49280@gmail.com

Firma

Firma

Anexo 1c

Carta de presentación del objetivo de estudio para el C.F.

Barcelona a, de

Apreciado Sr./Sra.

El objeto de contactar con usted es pedirle su colaboración en el estudio titulado:

"Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas", dicho estudio forma parte de la tesis doctoral que estoy realizando dentro del programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Barcelona. El ámbito de estudio son las residencias geriátricas de Barcelona ciudad atendidas por los E.A.R (Equipos de Atención Residencial), situadas en el distrito de Horta-Guinardò. El objetivo principal es aproximarnos al contexto, las experiencias y el significado que estos toman para el cuidador informal y formal en el proceso de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas. La técnica utilizada es la entrevista semiestructurada a través de un cuestionario, realizándolas con los cuidadores formales que trabajen más de seis meses en las residencias geriátricas de personas mayores dependientes institucionalizadas.

Es por ello que le agradecería poder concertar una cita con usted para que pudiera prestar su colaboración en este proyecto.

Agradeciendo su atención,

José López Domínguez

Enfermero (E.A.R)

Anexo 1d

Cuestionario EuroQol-5D

Mediante este cuestionario de salud EQ-5D (Euroqol-5D) se pretende conocerla calidad de vida relacionada con la salud del cuidador formal.

Es el propio individuo el que valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general.

El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimente el cuestionario.

Observaciones

CUESTIONARIO DE SALUD EUROQOL-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado de salud imaginable

Anexo 1e

Registro y autorización de uso del EuroQol

EQ-5D registration - lopezdom@gmail.com - Gmail - Mozilla Firefox

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&view=bt&ver=1wp7hm5bkg3kc&search=inbox&th=1511044d4b0be

EQ-5D registration Recibidos x

Mandy van Reenen vanreenen@euroqol.org a través de z7jokumnwijn0dx0_gr8pwf. 16/11/15

para mí

Dear Ms. / Mr. JOSE LOPEZ,

Thank you for registering your research at the EuroQol Research Foundation's website.

As the study "Formal and informal carers for dependent older people institutionalised." you registered involves low patient numbers (26) you may use the EQ-5D-5L instrument (Paper version) free of charge. Please note that separate permission is required if any of the following is applicable:

- Funded by a pharmaceutical company, medical device manufacturer or other profit-making stakeholder;
- Number of respondents over 5000
- Routine Outcome Measurement;
- Developing or maintaining a Registry;
- Digital representations (e.g. PDA, Tablet or Web)

Please find attached the Catalan (Catalonia) EQ-5D-5L Paper version (Word format). A brief user guide is downloadable from the EuroQol website (www.euroqol.org).

Please note that over the next months the first value sets associated with the EQ-5D-5L system will be published. It will take time before 5L value sets will be available for most countries. Please check our website to see which 5L value sets are currently available. In the meantime, the EuroQol Research Foundation has developed a "crosswalk" between the EQ-5D-3L value sets and the new EQ-5D-5L descriptive system, resulting in interim value sets for the new EQ-5D-5L descriptive system. Please find all information about the crosswalk from EQ-5D-5L data to the EQ-5D-3L value sets online at the EuroQol website (<http://www.euroqol.org/about-eq-5d/valuation-of-eq-5d/eq-5d-5l-value-sets.html>).

Kind regards,

Mandy van Reenen
Communications Specialist
EuroQol Research Foundation
T: +31 88 4400190
E: vanreenen@euroqol.org
W: www.euroqol.org

Anexo 2.

2a Guión de entrevista. C.I.

2b Carta presentación. C.I.

Anexo 2a

Entrevista. Cuidador informal

Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas.

Buenos días/ buenas tardes.

El objetivo del estudio es la realización de una Tesis Doctoral titulada " *Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas*".

El motivo de realizar esta entrevista es para aproximarnos al contexto, experiencias y significado para el cuidador informal y formal en el proceso de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas.

Apartados del cuestionario:

Este cuestionario se divide en seis apartados. En el **apartado A** se identifican los datos sociodemográficos del cuidador informal. En el **el B** se valoran las vivencias del cuidador informal sobre el acto de cuidar. En el **apartado C** se pretende conocer la valoración del contexto residencial por parte del cuidador informal. En el apartado D se quieren conocer las opiniones del cuidador informal sobre la forma de actuar de los cuidadores formales. En el **apartado E** se pretende valorar la percepción de salud y la calidad de vida. En el **F** se pretende conocer la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador informal mediante el cuestionario de salud EQ-5D (Euroqol-5D).

Es por este motivo el que le solicitamos su colaboración. Le garantizamos que todos los datos serán anónimos y el secreto de sus respuestas, que serán tratadas de manera agregada y no se identificarán personas o actores.

Muchas gracias por sus aportaciones y participación en el estudio.

Cuestionario: CUIDADOR INFORMAL

Investigadores:

José López Domínguez:
Candidato a Doctor en Ciencias de la Enfermería
Universidad de Barcelona.
Diplomado Universitario en enfermería.

Dra. Montserrat Puig Llobet: Directora de Tesis.
Profesora del Departamento de Enfermería de Salud Pública,
Salud Mental y Materno-Infantil. Escuela Enfermería. Universidad de Barcelona.
Feixa Llarga, S/N.08907 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Dra. Nuria Rodríguez Ávila. Co-Directora de tesis

Profesora Titular de Universidad

Departament de Sociologia i Anàlisi de les Organitzacions

Facultat d'Economia i Empresa, Universitat de Barcelona
Avda. Diagonal 696, 4 Planta 464, 08034 Barcelona, España

DATOS CONTROL

NID:

DÍA:

APARTADO A:

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL

En las preguntas siguientes se trata de conocer los datos sociodemográficos del cuidador informal. Para comenzar nos gustaría que contestará a las siguientes preguntas:

A.1. Edad:

1. 31-40
2. 41-50
3. 51-60
4. 61-70
5. +71 años

A.2. Género

1. Masculino
2. Femenino

A.3. Estado Civil:

1. Soltero
2. Casado
3. Con pareja
4. Viudo
5. Otros Especificar: ...

A.4. Tener hijos

1. Si Indicar cuantos: ...
2. No

A.5. Parentesco del familiar con la persona mayor institucionalizada

1. Hijo/a
2. Hermano/a
3. Esposo/a
4. Pareja
5. Sobrino/a
6. Amigo/a
7. Otros Especificar...

1. Ciudad
2. Pueblo grande
3. Pueblo mediano
4. Pueblo pequeño

A.7. Rol del familiar

1. Cuidador principal
2. Cuidador secundario

A.8. Nivel académico

1. Sin estudios
 2. Estudios Primarios
 3. Estudios secundarios
 4. Estudios universitarios
 5. Otros estudios no reglados
- ¿Me podría decir cuáles son?
...

A.9. ¿Me podría decir en qué trabaja?...

¿A qué se dedica? ...

A.10. Disponibilidad de apoyo social:

¿Cuántas veces acude usted a la residencia para visitar-cuidar de su familiar?

1. 0-1 vez por semana
2. 1-2 veces por semana
3. 2-3 veces por semana
4. + 4 veces por semana

Observaciones

A.6. Lugar de residencia:

APARTADO B:

VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL PROCESO DE CUIDADOR

Partiendo desde la disciplina enfermera, como base del cuidado, se ha definido cuidar como: *"Aquella relación existente entre el cuidador (la persona que entrega cuidado) y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar)"*. Muchas son las personas que participan en el cuidado de las personas mayores dependientes institucionalizadas en centros geriátricos, como pueden ser médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos, trabajador social, familiares, etc. que ofrecen soporte personal, emocional, espiritual en algún momento del transcurrir de su enfermedad, en mayor o menor medida. En las siguientes preguntas se pretende conocer las vivencias del cuidador informal en el proceso de cuidar de su familiar institucionalizado.

B.1. ¿Ha tenido experiencias previas de alguna situación parecida a cuidar-acompañar a algún familiar enfermo?...

1. Si En caso afirmativo ¿Me podría decir que enfermedad padecía? ...
¿Cuál era su parentesco? ...
2. No

B.2. ¿Este familiar conocía su situación (la enfermedad que padecía)?

1. Si
2. No

B.3. ¿Qué sentimientos le produce ver a su familiar ingresado en una residencia?

B.4. Cuando visita a su familiar ¿Cambia su estado de ánimo? ...

B.5. ¿Se encuentra acompañado por otros familiares? ...

B.6. ¿Cómo siente que es su relación con su familiar?

1. Buena
2. Regular
3. Distante

B.7. En el momento de marchar de la residencia ¿Qué sentimientos tiene? ...

B.8. ¿Piensa en la muerte de su familiar? ...

B.9. ¿Cree que hay situaciones peores que la muerte? ...

B.10. Con la vivencia de cuidar de su familiar ingresado ¿Qué ha aprendido? ...

B.11. Por cierto, ¿Me podría decir qué creencias tiene usted?. ¿religión?...

APARTADO C:

VALORACIÓN DEL CONTEXTO RESIDENCIAL POR EL CUIDADOR INFORMAL

En las preguntas siguientes se pretende valorar la percepción del cuidador informal sobre el contexto residencial en el que se encuentra institucionalizado su familiar.

C.1. Cuando viene a la residencia a visitar a su familiar: ¿Le proporciona cuidados?

1. Si En caso afirmativo ¿Qué cuidados? ...
2. No

C.2. Al realizar estos cuidados ¿Le parece que ayuda a los profesionales de la residencia?

1. Si
 2. No
- ¿Por qué? ...

C.3. ¿Está usted contenta/o con los servicios que presta la residencia en la que se encuentra su familiar?

1. Si
 2. No
- ¿Nos podría explicar por qué? ...

C.4. ¿Qué es lo que usted más valora de los profesionales que cuidan a su familiar?
... ¿Por qué? ...

C.5. ¿Nos puede explicar que motivó el ingreso de su familiar en esta residencia y no en otra? ...

C.6. Cuando su familiar se encuentra en la fase de final de vida ¿le proporciona la residencia un entorno tranquilo, acogedor... para que puedan estar con su familiar en estos últimos momentos?

1. Si ¿Cómo lo valora? ...
2. No ¿Qué necesitaría? ...

C.7. ¿Se siente usted acompañado por los profesionales de la residencia en estos momentos?

1. Si
2. No ¿En qué sentido? ...

C.8. Una vez haya fallecido su familiar ¿Le agradecería seguir visitando la residencia?

1. Si
2. No ¿Por qué?

APARTADO D:
OPINIONES DEL CUIDADOR INFORMAL
SOBRE LA ACTUACIÓN DEL CUIDADOR FORMAL

En las siguientes preguntas se pretenden conocer las opiniones del cuidador informal sobre aquellas actuaciones que realiza el cuidador formal a la persona mayor dependiente institucionalizada.

D.1 ¿El enfermero/a ha visitado ya a su familiar y le conoce?

1. Si
2. No

D.2 ¿El enfermero/a conoce qué le pasa a su familiar?

1. Si
2. No

D.3 ¿Y conoce los cuidados que necesita?

D.4 ¿Con el tiempo que pasa el enfermero/a en la residencia quedan cubiertas las necesidades de su familiar?

1. Si
 2. No
- ¿Y qué opina? ...

D.5 ¿Hay muchos cambios de enfermero/a en la residencia?

1. Si
 2. No
- ¿Y qué opina? ...

D.6. ¿Le transmite seguridad el enfermero/a de la residencia?

1. Si
 2. No
- ¿Por qué? ...

D.7. ¿Está usted satisfecho con el cuidado que recibe su familiar en la residencia por parte del enfermero/a?

1. Si
 2. No
- ¿Por qué? ...

D.8. Sobre el trato que recibe su familiar por parte del enfermero/a ¿Cuáles de las siguientes características es la que usted más valora?

1. Respeto
2. Amabilidad
3. Disponibilidad
4. Grado de formación
5. Otras Me podría decir cuáles? ...

APARTADO E.1:

PERCEPCIÓN DE SALUD DEL CUIDADOR INFORMAL

La salud según la O.M.S se define como "*Un estado de equilibrio físico, psíquico y social*" que tiene una persona. Numerosas veces las personas que cuidan a familiares dependientes no cuidan su salud.

E.1. ¿Cómo considera su estado de salud?

- 1. Muy bueno
- 2. Bueno
- 3. Regular
- 4. Malo
- 5. Muy malo

E.2. ¿Padece alguna enfermedad?

- 1. Si ¿Me podría decir cuál? ...
- 2. No

E.3. ¿Nos puede decir si toma alguna medicación y para qué la toma?

- 1. Si ...
- 2. No

E.4. ¿Se auto médica alguna vez?

- 1. Si ...
- 2. No

E.5. ¿Con que frecuencia acude usted a su médico de cabecera? ...

E.6. ¿Piensa usted que se cuida lo suficiente?

- 1. Si
- 2. No
- ¿Por qué? ...

E.7. De los siguientes síntomas ¿Cuáles han sido los que ha padecido con mayor frecuencia el último mes?

- | | | |
|--|---|--|
| 1. Dolor de cabeza <input type="checkbox"/> | 5. Hipertensión <input type="checkbox"/> | 9. Taquicardia <input type="checkbox"/> |
| 2. Angustia <input type="checkbox"/> | 6. Problemas sensoriales <input type="checkbox"/> | 10. Insomnio <input type="checkbox"/> |
| | 3. Depresión <input type="checkbox"/> | 7. Dificultad de movimiento <input type="checkbox"/> |
| 11. Dolor articular | | |
| 4. Dolor de espalda <input type="checkbox"/> | 8. Pérdida de memoria <input type="checkbox"/> | 12. Otros <input type="checkbox"/> |
- ¿Cuáles?...

APARTADO E.2:

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL

El concepto de calidad de vida tiene muchas definiciones y formas de valorarla. La O.M.S la ha definido como " *La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes*". En las siguientes preguntas pretendemos aproximarnos a la calidad de vida del cuidador informal, desde el bienestar subjetivo y la satisfacción de sus necesidades.

E.2.1 ¿Cómo definiría usted calidad de vida? ...

E.2.2 ¿Cómo valora la calidad de vida que usted tiene actualmente?

1. Muy buena
 2. Buena
 3. Regular
 4. Mala
 5. Muy mala
- ¿Por qué? ...

E.2.3 ¿Podría decirnos el grado de satisfacción con la vida que usted tiene actualmente?

1. Muy satisfecho
2. Bastante satisfecho
3. Bastante insatisfecho
4. Muy insatisfecho
5. No contesta

E.2.4. Respecto al sentimiento de felicidad: ¿Cómo ve su situación actual?

1. Muy feliz
2. Bastante feliz
3. Poco feliz
4. Nada feliz
5. No contesta

E.2.5 Nos puede decir ¿Cuáles son los aspectos que más satisfacción le producen en este momento? ...

E.2.6 Puede decirnos ¿Qué elementos o iniciativas propondría para mejorar su calidad de vida? ...

E.2.7 ¿Qué necesidades diría usted que no tiene satisfechas/cubiertas en este momento de su vida? ...

APARTADO F:

CUESTIONARIO DE SALUD EQ-5D (EUROQOL-5D) (ver en otro anexo)

Anexo 2b

Carta de presentación del objetivo de estudio para el C.I.

Barcelona a, de

Apreciado Sr./Sra.

El objeto de contactar con usted es pedirle su colaboración en el estudio titulado:

"Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas", dicho estudio forma parte de la tesis doctoral que estoy realizando dentro del programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Barcelona. El ámbito de estudio son las residencias geriátricas de Barcelona ciudad atendidas por los E.A.R (Equipos de Atención Residencial), situadas en el distrito de Horta-Guinardò. El objetivo principal es aproximarnos al contexto, las experiencias y el significado que estos toman para el cuidador informal y formal en el proceso de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas. La técnica utilizada es la entrevista en profundidad a través de un cuestionario, realizándolas con los cuidadores formales que trabajen más de seis meses en las residencias geriátricas de personas mayores dependientes institucionalizadas.

Es por ello que le agradecería poder concertar una cita con usted para que pudiera prestar su colaboración en este proyecto.

Agradeciendo su atención,

José López Domínguez

Enfermero (E.A.R)

Anexo 3

- 3a Comité ético U.B.

- 3b Comité ético F. Unió Catalana Hospitals

- 3c Solicitud de colaboración

Anexo 3a

Comité ético Universidad de Barcelona



Oficina de Gestió de la Recerca
Pavelló Rosa (recinte Maternitat) primer pis
Travessera de les Corts, 131-159
08028 Barcelona

COMISSIÓ DE BIOÈTICA

En Albert Royes i Qui, Secretari de la Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona

CERTIFICA

Que analitzada la sol·licitud presentada pel Sr. **José López Domínguez**, doctorant en el Departament d'Infermeria de Salut Pública, Mental i Maternoinfantil de l'Escola d'Infermeria, i referent a la Tesi intitulada "**Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizados**", dirigida per la Dra. **Montserrat Puig Llobet** aquesta Comissió, per acord de data 1 de març de 2016, va aprovar informar favorablement des del punt de vista bioètic, la realització de l'esmentada tesi.

I perquè en quedi constància a tots els efectes, signa aquest document, amb el vist i plau del President de la Comissió, a Barcelona, 1 de març de 2016,


 **Universitat de Barcelona**
Comissió de Bioètica

Vist i Plau
El president de la Comissió de
Bioètica de la Universitat de
Barcelona.
 **UNIVERSITAT DE BARCELONA**
Oficina de Gestió de la Recerca

Jordi Alberch Vié

Institutional Review Board (IRB00003099)

Anexo 3b

Comité ético Fundació Unió Catalana Hospitals



INFORME DEL COMITÉ ÉTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Dr. Miquel Nolla, com a President del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la FUNDACIÓ UNIO CATALANA HOSPITALS

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la seva reunió del dimarts, 30 de juny, ha avaluat:
La proposta per que es realitzi el projecte de tesi del Doctorat en Ciències Infermeres en la línia de recerca: Suport psicosocial i emocional en l'atenció d'infermeria, promogut per José López Domínguez, que porta per títol "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas.", amb codi CEIC 15/56 i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i les molèsties previsibles per al subjecte. La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per portar a terme l'estudi. Són adequats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació prevista per als subjectes per danys que es puguin derivar de la seva participació a l'estudi.

Que aquest comitè accepta que aquest estudi es digui a terme a MUTUAM amb José López Domínguez com a investigador principal. I que l'investigador principal no ha estat present en les deliberacions i aprovació d'aquest estudi.

En aquesta reunió s'han complert els requisits establerts en la legislació vigent – Orden SAS/347/2009, RD 223/22004. El CEIC tant en la seva composició, com en els PNT compleix amb les normes de BPC (CPMP/ICH/135/95).

MEMBRES DEL CEIC DE LA FUNDACIÓ UNIO CATALANA D'HOSPITALS

Dr. Miquel Nolla	President	Metge
Dra. Anna Altés	Secretari	Metge
Dr. Ernesto Mònaco	Vocal	Metge
Dr. Jesús Montesinos	Vocal	Metge
Dr. Josep M Tormos	Vocal	Metge
Dra. Rosa Morros	Vocal	Farmacòloga Clínica
Dr. Jaume Trapè	Vocal	Farmacèutic
Dra. Imma Torre	Vocal	Farmacèutica
Dra. Concha Antolin	Vocal	Farmacèutica primària
Sra. Laura Cedrón	Vocal	Infermera
Sra. Ana Barajas	Vocal	Psicòloga
Sra. Itziar Aliri	Vocal	Advocat
Sra. Anna Guijarro	Vocal	Filosofia
Sra. Vanessa Massó	Vocal	C. Empresarials

Barcelona, 14 de juliol de 2015



Dr. Miquel Nolla
President del CEIC

Anexo 3c

Solicitud de colaboración

Sr./Sra.....
Director/a de la Residencia Geriátrica.....
Dirección.....

Solicitud de autorización para realizar un estudio de investigación en las residencias atendidas por E.A.R (Equipos de Atención Residencial) de Mutuam.

En el desarrollo mi tesis doctoral titulada "Cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas", dentro del programa Doctorado en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Barcelona, es de gran interés su colaboración en este estudio de investigación. El objetivo principal es aproximarnos al contexto, las experiencias y el significado que estos toman para el cuidador informal (familiar) y formal (enfermero) en el proceso de cuidar a las personas mayores dependientes institucionalizadas.

Diseño: El estudio cuantitativo será de tipo transversal, descriptivo, correlacional, y el estudio cualitativo será de tipo fenomenológico. El estudio se realizará en residencias geriátricas de Barcelona ciudad atendidas por los E.A.R (Equipos de Atención Residencial), situadas en el distrito de Horta-Guinardò.

El investigador principal realizará una entrevista individual que tendrá una duración de unos noventa minutos. En dicha entrevista pasará un cuestionario elaborado para el Cuidador Formal cuyo contenido tendrá preguntas sobre datos sociodemográficos, características profesionales, sobre el concepto de situación terminal en la relación asistencial y calidad de vida relacionada con la salud mediante el cuestionario de salud EQ-5D (Euroqol-5D). El cuestionario elaborado para el Cuidador Informal contendrá preguntas sobre datos sociodemográficos, vivencias del cuidador informal en el proceso de cuidar, valoración del contexto residencial por el cuidador

informal, opiniones del cuidador informal sobre la actuación del cuidador formal, percepción de salud y calidad de vida del cuidador informal y la calidad de vida relacionada con la salud mediante el cuestionario de salud EQ-5D (Euroqol-5D).

Se garantiza la confidencialidad de los participantes, instituciones y personas. El estudio es totalmente anónimo y voluntario tanto para los cuidadores formales como para los cuidadores informales, a los cuales se les solicitará el consentimiento informado.

Barcelona a, de

José López Domínguez