



PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



**PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA:
PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU ENFERMERA/O DE
REFERENCIA**

MARÍA CONCEPCIÓN LASMARÍAS UGARTE



**TESIS DOCTORAL
2023**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

María Concepción Lasmarías Ugarte

**PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA:
PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU ENFERMERA/O DE
REFERENCIA**

TESIS DOCTORAL

Dirigida por la Doctora María Antonia Martorell Poveda

Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 2023

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "Pacients crònics complexos i atenció domiciliària: percepcions sobre la cura de la seva infermera/er de referència", que presenta María Concepción Lasmarías Ugarte per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament d' Infermeria d'aquesta universitat.

HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado "Pacientes crónicos complejos y atención domiciliaria: percepciones sobre el cuidado de su enfermera/o de referencia", que presenta María Concepción Lasmarías Ugarte para la obtención del título de Doctor, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Enfermería de esta universidad.

I STATE that the present study, entitled "Complex chronic patients and home care: perceptions of care from their reference nurse", presented by Maria Concepción Lasmarías Ugarte for the award of the degree of doctor, has been carried out under my supervision at the Department of Nursing of this university.

Tarragona, 8 de noviembre de 2023

El/s director/s de la tesi doctoral
El/los director/es de la tesis doctoral
Doctoral Thesis Supervisor/s

Maria
Antonia
Martorell
Poveda

Firmado digitalmente por
María Antonia
Martorell Poveda
Fecha: 2023.11.08
17:35:04 +01'00'

Dra. María Antonia Martorell Poveda
[signatura] / [firma] / [signature]

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

*En el vasto océano del conocimiento navego,
un mundo de sabiduría, un mar sin fin,
con cada ola de aprendizaje, crezco,
pero el tiempo es corto y el fin se acerca sin cesar.*

*Tantas cosas que aprender, mi corazón anhela,
pero una vida es efímera, como una centella,
en cada página de libros, en cada estrella,
se ocultan secretos que mi alma anhela.*

*La ciencia, el arte, la filosofía y la historia,
un universo de misterios, de esplendor y de gloria,
exploraré con pasión, sin temor a la demora,
aprovecharé cada instante en esta vida transitoria.*

*Aunque una vida no baste para todo conocer,
en el viaje del aprendizaje, encuentro placer,
cultivaré el conocimiento, creceré con poder,
en cada paso que doy, en cada amanecer.*

*Así, en esta breve vida que me es concedida,
buscaré la luz del saber, con alma comprometida,
aprenderé, exploraré, con pasión compartida,
saboreando el néctar del conocimiento, mi bebida.*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

Dedicatoria

A mi hija Lydia y mi nieta Kyra, mis amores.

A mis padres Teresa y Antonio, IN MEMORIAM.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

Agradecimientos

Se puede matar al soñador, pero no al sueño

Ralph David Abernathy (1926-1990)

Mi gratitud a la Universitat Rovira i Virgili, por haber permitido que iniciara esta tesis doctoral y finalizarla. Agradezco su compromiso con la excelencia académica y su apoyo a los estudiantes en su búsqueda del conocimiento.

A mi directora de la tesis, la Dra. María Antonia Martorell Poveda, a quién deseo expresar mi más profundo agradecimiento, por su dedicación, comprensión, paciencia y apoyo constante y guía durante todo el proceso de investigación de esta tesis doctoral. Sus conocimientos y experiencia han sido fundamentales. Sin su ayuda, no habría sido posible alcanzar este logro.

A la Dra. Carmen Ferré Grau, coordinadora del programa de doctorado de enfermería y salud, por su compromiso, consideración y comprensión.

A las doctoras y docentes del máster que me inspiraron y motivaron, a través de sus enseñanzas y sabidurías a seguir adelante en este proyecto.

A todos los participantes de esta investigación, los que están y los que no, pero que hicieron posible el desarrollo de esta investigación, mi agradecimiento y cariño a todos ellos, han dejado una huella única en mi corazón.

A los familiares y cuidadores, por su consideración, que cambiaron su agenda para que pudiera acudir al domicilio.

A todos los que durante mi vida han sido fuente de conocimiento, que me hicieron cuestionar muchas cosas, provocando que buscara nuevos objetivos.

A Patricia, con la que he compartido experiencias e inquietudes durante este periodo en el que se forjó una gran amistad.

A mis amigas, amigos, compañeras y compañeros de trabajo que me han animado en momentos bajos, con muestras de afecto y aliento.

Y también a los que no lo han hecho, porque han incentivado aún más mi motivación para seguir, porque pase lo que pase y pese a quién pese, hay que perseguir tus sueños, trabajarlos y hacerlos realidad, sin permitir que nadie te ponga límites.

A mi hija Lydia y mi nieta Kyra, por su apoyo incondicional, cariño y comprensión durante todo el tiempo que he dedicado a esta tesis. Su amor y aliento han sido fundamentales para superar los desafíos que me han acompañado durante este período.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA: PERCEPCIONES SOBRE EL CUIDADO DE SU
ENFERMERA/O DE REFERENCIA

María Concepción Lasmarías Ugarte

ÍNDICE

Índice de contenido

Listado de acrónimos y abreviaturas	18
Listado de tablas	20
Listado de figuras	21
RESUMEN	24
RESUM	26
ABSTRACT	28
INTRODUCCIÓN	32

CAPITULO I

1. MARCO TEÓRICO	46
1.1. Datos demográficos.....	48
1.2. La atención domiciliaria.....	49
1.2.1. Evocando al pasado.....	50
1.3. ATDOM.....	53
1.3.1. Valoración del paciente ATDOM.....	55
1.3.2. Valoración multidimensional del paciente y la persona cuidadora.	55
1.3.3. Ejemplos de registro en inteligencia activa.....	57
1.3.4. Actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.....	60
1.4. Atención a la cronicidad.....	62
1.4.1. La cronicidad y la complejidad	65
1.4.2. Paciente crónico complejo PCC	65
1.4.3. Personas con cronicidad avanzada MACA.....	67
1.4.4. PIIC.....	70
1.5. Recorrido teórico	78
1.6. Referente teórico conceptual	90

CAPÍTULO II

2. OBJETIVOS	96
2.1. Objetivo General.....	98
2.2. Objetivos específicos.....	98

CAPÍTULO III

3. METODOLOGÍA	102
3.1. Diseño del estudio	104
3.2. Ámbito de estudio.....	105
3.3. Población y muestra	105
3.4. Criterios de inclusión	106
3.5. Criterios de exclusión.....	107
3.6. Técnicas y procedimientos para la recogida de información.....	107
3.6.1. Entrevistas	107
3.6.2. Notas de campo	108
3.6.3. Triangulación de datos.....	109
3.7. Aspectos Éticos	110
3.7.1. Rigor metodológico	111
3.8. Procedimiento	112
3.8.1. FASE I: Proceso de selección, contactos y visitas domiciliarias	112
3.8.2. FASE II: Proceso de análisis descriptivo e interpretativo.....	116
3.8.3. FASE III: Análisis final y consideraciones del proceso Analítico.....	123

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS	126
4.1. Fase I: Proceso de selección, contactos y visitas domiciliarias.....	128
4.2. Fase II: Proceso de análisis descriptivo e interpretativo.....	132
4.3. Fase III: Análisis final y consideraciones del proceso analítico....	206

CAPÍTULO V

5. DISCUSIÓN	220
5.1. Fortalezas/Aspectos de mejora.....	255
5.2. Limitaciones.....	256
5.3. Futuras líneas de investigación.....	257

CAPÍTULO VI

6. CONCLUSIONES	262
------------------------------	-----

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	272
---	-----

DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	300
---	-----

ANEXOS	308
ANEXO: 1 RSL.....	310
ANEXO: 2 Cuestionario.....	322
ANEXO: 3 Aprobación del Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC).	324
ANEXO: 4 Hojas informativas.....	325
ANEXO: 5 Consentimiento informado.....	327
ANEXO: 6 Guion entrevista con las preguntas asociadas a los procesos de cuidado.....	328
ANEXO: 7 Artículo publicado.....	330

Listado de acrónimos y abreviaturas

ABS	Área básica
AD	Atención domiciliaria
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
AP	Atención primaria
APS	Atención primaria de salud
APiC	Atención primaria y comunitaria (en Cataluña)
ATDOM	Programa de atención domiciliaria
AVD	Actividades de la vida diaria
CAP	Centro de atención primaria
CEIC	Comitè Ètic d'Investigació Clínica
CMA	Grupos de morbilidad ajustados
CRG	Grupo de riesgo clínico
E-	Entrevistado
EAP	Equipos de Atención Primaria
ECAP	Estación clínica de Atención Primaria
EQA	Herramienta que mide la calidad asistencial en AP del ICS.
ET	Entrevistador
HC	Historia Clínica
HCCC	Historia clínica compartida a Catalunya
ICS	Institut Català de la Salut
MACA	Enfermedad crónica avanzada
PADES	Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte
PCC	Paciente crónico complejo
PDA	Planificación de decisiones anticipadas.
PIIC	Plan de intervención individualizado compartido
PPAC	Programa de prevención y atención a la cronicidad
PREALT	Programa de continuidad de cuidados después del alta hospitalaria
RAC	Rutas asistenciales de la cronicidad
RSL	Revisión sistemática de la literatura

SAP	Servicio de atención primaria
SIRE	Sistema Integral de Receta Electrónica
TIC	Tecnologías de la información y comunicación
UBA	Unidad básica asistencial
UFISS	Unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria
VGI	Valoración geriátrica integral

Listado de tablas

- Tabla 1: Fuentes de información sanitarias y sociales de detección
- Tabla 2: Test y escalas utilizados en la valoración del paciente ATDOM
- Tabla 3: Actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad
- Tabla 4: Plan de cuidados
- Tabla 5: Rutas asistenciales de la cronicitat
- Tabla 6: Criterios de identificación de PCC, agrupados por dominios de complejidad
- Tabla 7: Guion entrevista
- Tabla 8: Procesos del cuidado, según Dra. Swanson
- Tabla 9: Fenómenos fundamentales según Dra. Swanson
- Tabla 10: Proceso a seguir aplicando la teoría de la Dra. Swanson
- Tabla 11: Datos y características demográficas de los participantes
- Tabla 12: Percibiendo el cuidado
- Tabla 13: Estar ahí, mostrando empatía
- Tabla 14: Conductas valoradas
- Tabla 15: Explica, facilita y apoya
- Tabla 16: Actitudes percibidas
- Tabla 17: Fortalezas del cuidado
- Tabla 18: Aspectos de mejora

Listado de figuras

- Figura 1. Hoja de monitorización de test y escalas
- Figura 2: Acceso al registro del cuidador/a
- Figura 3: Registro del cuidador/a y procedimientos
- Figura 4: Alerta de factores de riesgo
- Figura 5: Plan de cuidados
- Figura 6: Modelo CRG anterior en la estación clínica
- Figura 7: Substitución de CRG por CMA en la estación clínica
- Figura 8: Dimensiones de la complejidad en la atención de salud
- Figura 9: Pantalla principal identificación PCC/MACA
- Figura 10: Extracción de listados de PCC/MACA
- Figura 11: Pantalla de cuidados especial PCC/MACA
- Figura 12: Pantalla de aviso PREALT en HC desde unidad de origen
- Figura 13: Pantalla para acceder al PIIC
- Figura 14: Plan Intervención Individual Compartido PIIC
- Figura 15: Simulación PIIC
- Figura 16: Simulación PIIC
- Figura 17: Simulación PIIC
- Figura 18: Esquema de triangulación de los datos
- Figura 19: Síntesis de los pasos seguidos en el análisis descriptivo
- Figura 20: Estructura del cuidado
- Figura 21: Descripción de categorías y códigos descriptores
- Figura 22: Disposición de categorías y códigos descriptores relacionados.
- Figura 23: Aptitudes que muestra en las acciones del cuidado
- Figura 24: Actitudes que muestra en el cuidado
- Figura 25: Conexiones del cuidado

RESUMEN

La presente tesis doctoral aborda desde un enfoque fenomenológico las experiencias de los pacientes crónicos complejos domiciliarios, acerca de la percepción del cuidado domiciliario que reciben de la enfermera/o de referencia de asistencia primaria (AP) y el impacto emocional que genera en todos ellos, para comprender sus sentimientos y necesidades y poder aportar nueva evidencia en el contexto español, y más específicamente en el catalán. **Objetivo general:** Explorar la percepción que tienen los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o de referencia. **Objetivos específicos:** Describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada paciente. Profundizar en el significado que otorgan al cuidado recibido de su enfermera/o. Analizar si a lo largo de su proceso de enfermedad se producen cambios en la percepción del cuidado de su enfermera/o de referencia, Detectar los puntos débiles y fortalezas del cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o. **Metodología:** Estudio cualitativo, descriptivo e interpretativo con muestra intencional, centrada en pacientes con el perfil clínico de paciente crónico complejo (PCC), adscritos al programa de atención domiciliaria (ATDOM), desde un periodo mínimo de 5 años, sin distinción de patologías, ni de género, en un rango etario de 70 a 99 años, con una o más de una enfermedad crónica, que presentaran síntomas continuos o frecuentes agudizaciones y hospitalizaciones, pertenecientes al equipo de atención primaria (EAP) Poblenou de Barcelona. La recogida de datos se llevó a cabo entre 2016-2018, a 24 pacientes que reunían los criterios de inclusión y no se encontraban en ningún criterio de exclusión. Todos ellos firmaron el consentimiento y se les garantizó confidencialidad y rigor metodológico. Los instrumentos utilizados fueron un cuestionario *ad hoc* diseñado para conocer el perfil sociodemográfico, situaciones personales y características de convivencia y la técnica de la entrevista semiestructurada grabada en audio conducida mediante preguntas previamente definidas en un guion que constaba de 5 preguntas iniciales para aportar una visión global y otras más específicas. Tras su transcripción para el análisis de la información, se utilizó el método Colaizzi (1978). Así mismo, se partió del marco referencial de la Teoría de los cuidados de la Dra. Kristen Swanson (1991), para apoyar la interpretación de los resultados.

Resultados: La muestra de conveniencia estuvo formada por 24 pacientes; 50% mujeres y 50% hombres, con una media $M=83,83$ años. La media de edad de las mujeres estuvo situada en 85,41 años y la de los hombres en 82,25 años. Determinándose 57 enunciados significativos que fueron organizados en 29 códigos descriptores y consolidados en cinco categorías: 1) Percibiendo el cuidado; 2) Estar ahí, mostrando empatía; 3) Conductas valoradas; 4) Explica, facilita y apoya; 5) Actitudes percibidas. Uno de los hallazgos más significativos fue la valoración positiva que todos los pacientes otorgaban al cuidado que su enfermera/o de referencia les proporcionaba, confirmado por su competencia, habilidad y conocimiento en el desempeño de la profesión, apreciando sus valores personales y profesionales en su dinámica relacional, con actitudes que han permitido una relación cercana, confiable, empática, compasiva y fuente de apoyo emocional que les ha motivado a seguir adelante en las transiciones de la vida. **Conclusión:** Estos resultados visibilizan el cuidado de enfermería y destacan los sentimientos más significativos que ha instaurado en los participantes de esta muestra, su enfermera/o de referencia, como persona y como profesional, que son consistentes con la Teoría de los cuidados de la Dra. Swanson, que da sentido a la gestión emocional y el bienestar, tanto a los pacientes como a enfermería.

Palabras clave: Percepción, pacientes crónicos complejos, domicilio, cuidado, enfermería

RESUM

La present tesi doctoral aborda des d'un enfocament fenomenològic les experiències dels pacients crònics complexos domiciliaris, sobre la percepció de les cures domiciliàries que reben de la infermera/o de referència d'assistència primària (AP) i l'impacte emocional que genera en tots ells, per a comprendre els seus sentiments i necessitats i poder aportar nova evidència en el context espanyol, i més específicament en el català. **Objectiu general:** Explorar la percepció que tenen els pacients crònics complexos sobre les cures domiciliàries que reben de la seva infermera/o de referència. **Objectius específics:** Descriure i entendre el fenomen des del punt de vista de cada pacient. Aprofundir en el significat que atorguen a la cura rebuda de la seva infermera/o. Analitzar si al llarg del seu procés de malaltia es produeixen canvis en la percepció de les cures de la seva infermera/o de referència, Detectar els punts febles i forteses de les cures domiciliàries que reben de la seva infermera/o. **Metodologia:** Estudi qualitatiu, descriptiu i interpretatiu amb mostra intencional, centrada en pacients amb el perfil clínic de pacient crònic complex (PCC), adscrits al programa d'atenció domiciliària (ATDOM), des d'un període mínim de 5 anys, sense distinció de patologies, ni de gènere, en un rang d'edat de 70 a 99 anys, amb una o més d'una malaltia crònica, que presentessin símptomes continus o freqüents aguditzacions i hospitalitzacions, pertanyents a l'equip d'atenció primària (EAP) Poblenou de Barcelona. La recollida de dades es va dur a terme entre 2016-2018, a 24 pacients que reunien els criteris d'inclusió i no es trobaven en cap criteri d'exclusió. Tots ells van signar el consentiment i se'ls va garantir confidencialitat i rigor metodològic. Els instruments utilitzats van ser un qüestionari *ad hoc* dissenyat per a conèixer el perfil sociodemogràfic, situacions personals i característiques de convivència i la tècnica de l'entrevista semiestructurada gravada en àudio conduïda mitjançant preguntes prèviament definides en un guió que constava de 5 preguntes inicials per a aportar una visió global i altres més específiques. Després de la seva transcripció per a l'anàlisi de la informació, es va utilitzar el mètode Colaizzi (1978). Així mateix, es va partir del marc referencial de la Teoria de les cures de la Dra. Kristen Swanson (1991), per a donar suport a la interpretació dels resultats.

Resultats: La mostra de conveniència va estar formada per 24 pacients; 50% dones i 50% homes, amb una mitjana $M=83,83$ anys. La mitjana d'edat de les dones va estar situada en 85,41 anys i la dels homes en 82,25 anys. Determinant-se 57 enunciats significatius que van ser organitzats en 29 codis descriptors i consolidats en cinc categories: 1) Percebut la cura; 2) Estar aquí, mostrant empatia; 3) Conductes valorades; 4) Explica, facilita i recolza; 5) Actituds percebudes. Un de les troballes més significatives va ser la valoració positiva que tots els pacients atorgaven a les cures que la seva infermera/o de referència els proporcionava, confirmat per la seva competència, habilitat i coneixement en l'acompliment de la professió, apreciament dels seus valors personals i professionals en la seva dinàmica relacional, amb actituds que han permès una relació pròxima, de confiança, empàtica, compassiva i font de suport emocional que els ha motivat a seguir endavant en les transicions de la vida. **Conclusió:** Aquests resultats visibilitzen les cures d'infermeria i destaquen els sentiments més significatius que ha instaurat en els participants d'aquesta mostra, la seva infermera/o de referència, com a persona i com a professional, que són consistents amb la Teoria de la Dra. Swanson que dona sentit a la gestió emocional i el benestar tant als pacients com a infermeria.

Paraules clau: Percepció, pacients crònics complexos, domicili, cures, infermeria

ABSTRACT

This doctoral thesis approaches from a phenomenological approach the experiences patients complex chronic home about the perception of the home care they receive from the primary care (AP) reference nurse and the emotional impact it generates in all of them, in order to understand their feelings and needs and to provide new evidence in the Spanish context, and more specifically in the Catalan context. **General objective:** To explore the perception that complex chronic patients have of the home care they receive from their nurse of reference. **Specific objectives:** To describe and understand the phenomenon from the point of view of each patient. To deepen the meaning, they attach to the care they receive from their nurse. To analyse whether throughout their illness process there are changes in their perception of the care provided by their nurse. To detect the weaknesses and strengths of the home care they receive from their nurse. **Methodology:** Qualitative, descriptive and interpretative study with a purposive sample, centred on patients with the clinical profile of complex chronic patient (PCC), enrolled in the home care programme (ATDOM), for a minimum period of 5 years, without distinction of pathologies or gender, in an age range of 70 to 99 years old, with one or more chronic diseases, presenting continuous symptoms or frequent exacerbations and hospitalisations, belonging to the Poblenou primary care team (EAP) in Barcelona. Data collection was carried out between 2016-2018, in 24 patients who met the inclusion criteria and did not meet any exclusion criteria. All of them signed the consent form and were guaranteed confidentiality and methodological rigour. The instruments used were an *ad hoc* questionnaire designed to ascertain the socio-demographic profile, personal situations and cohabitation characteristics and the semi-structured audio-recorded interview technique conducted by means of questions previously defined in a script consisting of 5 initial questions to provide an overview and other more specific questions. After transcription, the Colaizzi method (1978). Was used to analyse the information. Likewise, the reference framework of Dra. Kristen Swanson's Theory of Care (1991) was used to support the interpretation of the results.

Results: The convenience sample consisted of 24 patients; 50% women and 50% men, with an average age $M=83.83$ years. The mean age of the women was 85.41 years and that of the men was 82.25 years. A total of 57 significant statements were determined, which were organised into 29 descriptor codes and consolidated into five categories: 1) Perceiving care; 2) Being here, showing empathy; 3) Behaviours valued; 4) Explaining, facilitating and support; 5) Attitudes perceived. One of the most significant findings was the positive evaluation that all the patients gave to the care provided by their referring nurse, confirmed by her competence, skill and knowledge in carrying out her profession, appreciating their personal and professional values in their relational dynamics, with attitudes that have allowed a close, trusting, empathetic, compassionate and compassionate relationship and a source of emotional support that has motivated them to move forward in the transitions of life. **Conclusions:** These results make nursing care visible and highlight the most significant feelings that have been established in the participants of this sample by their nurse of reference, both as a person and as a professional, which are consistent with Dra. Swanson's theory that gives meaning to emotional management and well-being both for patients and for nurses.

Keywords: Perception, complex chronically ill patients, home, care, nursing

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El cuidado está presente de forma permanente en la historia de la humanidad, ya que es la garantía para la continuidad de la especie humana (1), en consecuencia cabe afirmar, que desde sus orígenes con los cuidados más elementales relacionados con la supervivencia, o con la percepción como una actividad empírica, se convirtió en un concepto que implica responsabilidad profesional, al grado de concebirse como objeto de estudio y esencia de la enfermería (2,3), porque el cuidado es el elemento pragmático que marca la diferencia entre esta y otras disciplinas del área de la salud (4).

En la práctica de enfermería, se incluyen las creencias y los valores arraigados en lo esencial de la disciplina, la aplicación de conocimientos, así como el ejercicio de un juicio clínico que lleva a una intervención reflexionada (5) y este concepto inherente en enfermería, implica que todos los cuidados que desempeña en su actividad y brinda al paciente, constituyan un despliegue de acciones y tareas, con el fin de atender satisfactoriamente la intervención que demanda el paciente, en el centro de atención primaria o prolongado en el domicilio de forma temporal o definitivamente. La práctica reflexiva y el juicio clínico es el eje vertebrador, que incide directamente y de manera simultánea en la capacidad de dar una atención humana y tecnológica de cuidados, continuos, individualizados, seguros y de calidad. Por tanto, el valor de esta práctica no se entiende sin una gran capacidad de reflexión en la acción y sobre la acción (6).

La elevada prevalencia de pluripatología es una realidad en nuestro sistema sanitario, existiendo una proporción de pacientes que se caracteriza por presentar múltiples

enfermedades crónicas, sobre todo en la población mayor de 65 años y que constituyen una población homogénea en complejidad, vulnerabilidad, fragilidad, deterioro funcional, polifarmacia y frecuente situación de dependencia funcional. Este incremento de la longevidad y el aumento de las enfermedades crónicas (7), han dado lugar a un nuevo escenario de procesos a los que dar respuesta. Enfermería tiene la oportunidad de acercarse al paciente de forma directa y tener un contacto mucho más cercano que otros profesionales de la salud, lo que permite un cuidado más personalizado, que facilita poder identificar sus necesidades y fomentar planes de cuidado que dignifican la condición humana de los pacientes y benefician directamente a todo el grupo humano, que gira en torno al paciente, su familia, el grupo interdisciplinario y la institución, en la medida en que se mejoran los niveles de atención y se garantiza un cuidado más humanizado..

La evidencia disponible en el abordaje del paciente crónico ha supuesto la asunción de nuevas competencias para enfermería, el rediseño de los servicios y la existencia de herramientas que han facilitado la implantación de los mismos, como la historia clínica compartida, visible para todos los niveles asistenciales, donde se encuentra el nivel de riesgo del paciente como elemento clave, que optimiza los recursos a poner en marcha y dispone de las herramientas que permiten la integración de la oferta de servicios, la ruta asistencial y los sistemas de ayuda al seguimiento del paciente (8).

El cuidado de la vida humana abre escenarios para su continuo fortalecimiento, ampliando y profundizando su cuerpo de conocimientos, que hoy se caracteriza por su pluralidad. El uso de diversos enfoques, metodologías y corrientes teóricas, muestran la riqueza de la práctica del cuidado, pero también su complejidad, los avances y los retos identifican a enfermería no solo por su hacer técnico científico, sino por su potencial contribución

intelectual al estudio de los fenómenos de la salud y del cuidado a la salud y la gestión del sistema. La evaluación es un componente del cuidado tan importante como la planeación y la ejecución y permite determinar el cumplimiento de las metas, que de ser bien planteadas reflejarán el impacto que la interacción con el paciente ha generado en su estado de salud. Según Henderson (9), se demuestra que las intervenciones de enfermería son un éxito, cuando el paciente logra la satisfacción de sus necesidades y recupera su independencia (5). Para Roy (10), cuando contribuyen a la salud y a la calidad de vida (11,12). En cambio, Orem (11), considera que la participación de enfermería debe centrarse en términos de hacer por el otro, guiarlo y dirigirlo, proveerle de apoyo físico y psicológico, enseñarle y proporcionarle un ambiente adecuado (12).

El apoyo es una compleja intervención enfermera, que está estratégicamente creada de forma intencional y que con frecuencia marca la diferencia entre cómo sienten y actúan los pacientes. Para Travelbee (13), la intervención de enfermería debe estar enfocada en apoyar al paciente en la identificación y significación de su enfermedad, en la satisfacción de sus necesidades y en la resolución de sus problemas, porque el rol de enfermería debe ser percibido como de ser humano a ser humano, en vez de enfermero a paciente (5), Benner (14), destaca el rol de enfermería en la interacción con el paciente, manifestando que el cuidado es básico, ya que establece la posibilidad de ayudar y ser ayudado. Por esta razón, creemos necesario conocer la percepción de este tipo de pacientes, ya que la percepción es un proceso complejo que depende tanto de la información que el mundo entrega, como de la fisiología y las experiencias de quien la percibe y enfocando la percepción con el cuidado de enfermería, se puede afirmar que la calidad se juzga, según la percibe el paciente y no según la ve el proveedor.

De ahí emerge nuestra pregunta inicial: *¿Cómo perciben los pacientes crónicos complejos domiciliarios el cuidado que reciben, de su enfermera/o de referencia en la actualidad?*

En la búsqueda bibliográfica¹ se localizaron investigaciones orientadas al impacto de la implantación de programas (Anexo 1), gran variedad de artículos, revisiones y estudios, de satisfacción y de calidad en el ámbito hospitalario y atención primaria de procesos de atención a patologías concretas, la gran mayoría son de corte cuantitativo y muchos orientados a medicina o asociando medicina y enfermería. Aunque muchos hacen referencia al escenario domiciliario, observamos que la percepción encontrada es del ámbito familiar y cuidadores, no hallamos ninguna referencia a la percepción que tienen los pacientes crónicos en referencia al cuidado domiciliario que les brinda enfermería (15). Se observa en las búsquedas gran variedad de investigaciones orientadas al impacto de la implantación de programas, pero no a los sentimientos del paciente con respecto a ellas y en este punto cabe decir, que enfermería a parte de las técnicas y su contribución a la implantación de nuevos programas, es un capital valioso por sí misma, en el campo de la salud y en como ejerce el cuidado del paciente, que a menudo, según los definió Collière (16), son cuidados invisibles, o tienen lugar en la zona oscura como reseñó Alberdi, (1992) y que también han descrito otros autores. Según Diego Gracia (17)², cuando se dice que son cuidados invisibles, es porque son incontables y a veces inapreciables, lo cual no significa que no tengan valor. A través de los gestos, las palabras, el contacto y las miradas que acompañan a los cuidados de cada día es posible preservar

¹ En el anexo 1, se encuentra el artículo publicado de la revisión de la literatura que detalla los resultados de la búsqueda bibliográfica.

² Diego Gracia, reconocida autoridad mundial en Bioética, refiere que: *“hay cosas que son, para la generalidad de los seres humanos, inapreciables, lo cual no significa que no tengan valor, sino que lo tienen en grado sumo y se las estima como tan valiosas que no pueden cambiarse o permutarse por ninguna otra”*.

la sublime dignidad de la persona y aunque poco reconocidos ningún tratamiento podría reemplazar a los cuidados (18) y de aquí el motivo por el que surge la idea principal de esta investigación, para hacer visible lo invisible y que mejor manera que conocer la percepción de los receptores del cuidado que son en este caso los pacientes crónicos domiciliarios.

La siguiente revisión bibliográfica tuvo el objetivo de comprobar si se hallaban documentos o investigaciones del contexto y tipo de pacientes que se pretenden estudiar analizados con la *Teoría de los Cuidados de la Dra. Kristen Swanson* para poder sustentar esta investigación. En PubMed se encontraron 31 publicaciones, en WorldWideScience.Org, se encontraron 495 artículos de revistas, informes técnicos y conferencias y 75 de otras informaciones textuales, utilizando en la búsqueda los descriptores: *Care, nursing*, asociados al nombre de la autora. En la web de *UNC School of Nursing*, donde la autora ejerce como decana se encontraron 44 publicaciones relacionadas con el cuidado, aunque ninguno de ellos del área específica de esta investigación. No obstante, la autora es fuente de citas en más de 6821 publicaciones y su modelo ha influenciado y contribuido a la investigación del cuidado de enfermería.

Esta investigación surgió del contacto directo con los pacientes, tanto de los que acudían a la consulta, como de los pacientes de atención domiciliaria, de mi consulta o de otras, el día que estas en urgencias, acuden de otras (UBAS) y de otros centros, algunos comentarios recibidos, aunque parezcan banales, no lo son, un cambio de médico o de enfermera puede representar un todo para una persona enferma, o de sensaciones no satisfactorias, estos son solo unos ejemplos. Al realizar el trabajo fin de master, surgió la idea de realizar este estudio con los pacientes crónicos domiciliarios, que precisan de una

continuidad de cuidados hasta el fin de sus días y a partir de ahí, se fue gestando la investigación para esta tesis doctoral.

En las últimas décadas se han rediseñado servicios, optimizado recursos y puesto en marcha herramientas para el seguimiento de los pacientes crónicos (8). El abordaje del paciente crónico ha supuesto nuevas competencias para enfermería. El uso de las tecnologías de la información y la comunicación TIC, han facilitado el establecimiento de los mismos, la historia clínica compartida, visible para todos los niveles asistenciales, donde se encuentra el nivel de riesgo del paciente como elemento clave, optimiza los recursos porque dispone de las herramientas que permiten la integración de la oferta de servicios, la ruta asistencial y los sistemas de ayuda en el seguimiento de los pacientes y su cuidado, han permitido las competencias tecnológicas en la práctica de enfermería y el compromiso con una práctica eficiente (19) que está en constante evolución. La atención de los pacientes crónicos complejos (PCC) y con enfermedad crónica avanzada (MACA), se ha visto fortalecida en la gestión de patologías y su aplicación práctica.

Se evalúa la accesibilidad, la atención centrada en la persona, la continuidad de la atención, la eficacia de la práctica, la seguridad y el uso adecuado de los recursos. Los indicadores de evaluación de los cuidados enfermeros (20) tienen por objetivo medir el impacto de los cuidados de enfermería. En los indicadores de procesos de resultados de las líneas de atención primaria hay 9 indicadores de los que ocho son de adultos y ATDOM (20). El estándar de calidad asistencial (EQA) es la herramienta que mide la calidad asistencial en la atención primaria del Institut Català de la Salut (ICS), a partir de unos indicadores basados en la evidencia científica.

No me cabe ninguna duda que todo esto, ha logrado facilitar el proceso de las enfermedades crónicas y se ha logrado a nivel sanitario y social un triunfo, en lo que se refiere al cuidado, pero el valor del cuidado de enfermería no solo puede describirse mediante cifras.

Las enfermeras inician relaciones de cuidado intencionalmente a través del compromiso personal y el intercambio mutuo para establecer conexión y explorar sentimientos, luchas y sufrimientos emocionales (21,22), que para Dossey (23), estos incluyen expandir la autoconciencia, comprender la experiencia de salud y enfermedad del paciente para desarrollar y mantener relaciones afectuosas con los pacientes y comunicarse con claridad y eficacia (23) y en este punto cabe decir, que enfermería a parte de las técnicas y su contribución a la implantación de nuevos programas, es un capital valioso por sí misma, en el campo de la salud y en como ejerce el cuidado, con los pacientes y las familias, por tanto, quién no los recibe o no los observa, no puede describir los sentimientos que generan y lo que sucede en el entorno del cuidado, por ello a menudo son cuidados invisibles y poco reconocidos (16,18), porque no trascienden más allá del lugar donde se prestan.

Por consiguiente, estos resultados ponen de relieve la necesidad de seguir investigando sobre este campo, por la escasez de literatura, con la finalidad de visibilizar los cuidados de enfermería y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes domiciliarios. Creemos que el reconocimiento debe venir de los receptores de los cuidados y de los resultados de investigaciones venideras y no de la consideración de otros profesionales, corporaciones, organizaciones o colectivos que no participan en estos procesos.

Nuestro propósito es desvelar las acciones del cuidado que no se reflejan en ningún lugar y que los mismos profesionales las hacen invisibles porque no se registran, así como detectar puntos débiles y fortalezas del cuidado.

Una vez expuestos los antecedentes de este estudio y su justificación, a continuación, se describe como están constituidos los contenidos de la presente tesis, que está estructurada en diversos capítulos y apartados.

El capítulo I, lo conforma el marco teórico en el cual el lector conocerá la repercusión demográfica y el efecto del envejecimiento de la población, la incidencia y la prevalencia de las enfermedades crónicas, a medida que avanza la edad y las necesidades de salud son más crónicas y complejas que ha transformado el panorama de la atención domiciliaria en el ámbito de asistencia primaria en Cataluña y a nivel nacional. Por tanto, esta situación ha repercutido en las necesidades de cuidado. Para ello, se realiza una división en cinco partes: La primera de ellas contiene los datos demográficos, la descripción de la atención domiciliaria y su evolución. La segunda parte contiene una definición ordenada del programa ATDOM y las actividades que lo componen. La tercera parte contiene la atención, definición de la situación de cronicidad y complejidad y las medidas implantadas para su cuidado. Y para finalizar este capítulo se centra en dos apartados: el recorrido teórico que nos permitió la elección de la teoría de cuidados que se utilizó en el análisis de este estudio y el apartado que corresponde al referente teórico conceptual elegido.

En el capítulo II, se plantean el objetivo general y los objetivos específicos.

En el capítulo III, se describe la metodología empleada, el diseño y el ámbito de estudio, la población y muestra, criterios de exclusión e inclusión y se detallan las variables. Seguidamente se especifican las técnicas, instrumentos y procedimientos para la recogida de información, los aspectos éticos y el rigor metodológico a seguir.

En el capítulo IV, se presentan los resultados y el proceso de análisis descriptivo e interpretativo y las consideraciones del proceso analítico.

En el capítulo V, se comenta la discusión, se comparan los resultados y los hallazgos obtenidos en este estudio, con los estudios revisados que han sido referenciados y descritos en el marco teórico y otros apartados; seguidamente se expondrán las fortalezas, las limitaciones del estudio y las futuras líneas de investigación, como posibilidad de continuidad de esta línea de trabajo.

El capítulo VI, está formado por las conclusiones, que responderán al objetivo general y a los objetivos específicos planteados; posteriormente en el apartado de referencias bibliográficas, se hallan las fuentes documentales consultadas para la realización del trabajo y para finalizar en el apartado siguiente, se muestra la difusión de la investigación y los anexos que se han sido mencionado en el texto. Esta investigación no ha recibido ningún tipo de financiación.

MARCO TEÓRICO

CAPITULO I

1. MARCO TEÓRICO

Los cambios demográficos de las últimas décadas están caracterizados por un envejecimiento progresivo de la población, el incremento de las patologías crónicas y su complejidad. Esta situación ha marcado las políticas de los países de todo el mundo que en el próximo apartado presentamos.

1.1. Datos demográficos

En España según el Instituto Nacional de Estadística (24), los indicadores demográficos de crecimiento a nivel nacional de personas mayores de 70 y más años en 2022, se encontraban en el (14,70%) de población.

En Cataluña la proporción de personas mayores de 70 y más años era del (14,38%). En este momento según el Ajuntament de Barcelona (25), las personas de más de 65 años en Barcelona, representan el (21,6 %) de la población de la ciudad. En total, son 349.132 personas, con más mujeres mayores que hombres. Ellas representan el (60,1 %) del total.

En Barcelona, la esperanza de vida al nacer ya es de 83,8 años y tres de cada diez personas mayores de 75 años viven solas.

Las proyecciones al horizonte del año 2041 en Cataluña (26) cuantifican el efecto del envejecimiento de la población que podría ser de 8,9 millones de habitantes. La población mayor de 65 años prácticamente se duplicará de aquí al 2041. En esta fecha uno de cada 4 catalanes será mayor de 65 años (actualmente lo es una de cada 6 personas). La esperanza de vida en los próximos 30 años podría aumentar unos 5 años en los hombres

y 4 años en las mujeres, lo que contribuirá en un intenso crecimiento de la población mayor de 80 años, que podría más que duplicar las cifras actuales, similar al que se prevé para la población de la UE-27 (p 3). Idescat señala el aumento de la población centenaria de Cataluña de esta última década; en 2019, dos terceras partes de los catalanes centenarios (65%) tenían entre 100 y 101 años y el resto tenía 102 años o más: concretamente, había 855 personas con 100 años, 515 con 101, 300 con 102, 180 con 103, 115 con 104 y 130 personas con 105 o más (27).

El control de las enfermedades, la reducción de la mortalidad y la posibilidad de vivir más años es uno de nuestros logros colectivos más extraordinarios, porque constituye el reflejo de los avances conseguidos en la esfera del desarrollo social, económico y de salud. Se viven más años y con ello, el envejecimiento de población aumenta la incidencia y la prevalencia de las enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes a medida que avanza la edad las necesidades de salud son más crónicas y complejas, ya que se concentran la multimorbilidad, la discapacidad y las situaciones de dependencia, que en muchos casos les impiden desplazarse a los centros de atención primaria (AP) para el control de su estado de salud y requieren de la atención domiciliaria.

1.2. La atención domiciliaria

La atención domiciliaria (AD) es una modalidad asistencial dirigida a aquellas personas que, bien por su situación de salud, problemas sociosanitarios o de otros criterios previamente establecidos por el equipo, requieren cuidados en el domicilio, de carácter temporal o permanente. En 1994 el *Programa marc d'atenció a domicili* (28), precisaba que esta atención, es el conjunto de actividades de cariz sociosanitario y de ámbito comunitario que se realiza en el domicilio de la persona con la finalidad de detectar,

valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas de salud del individuo y la familia, con el fin de potenciar la autonomía y mejorar la calidad de vida de la persona. Esta atención garantiza la continuidad del proceso coordinando todos los ámbitos asistenciales (29). En la Conferencia Internacional de AD, celebrada en Lombardía (30) se establecieron los principios básicos de la AD con el objetivo de proporcionar los mejores cuidados sanitarios en el domicilio del paciente tanto si era programada como a demanda. La AD es una de las funciones básicas de los equipos de atención primaria (EAP), aunque también la desarrollan los equipos de hospitalización a domicilio y los trabajadores sociales. El modo en el que se organiza la visita domiciliaria está recogido en los programas y protocolos de cada área de salud y es el instrumento para una realización correcta y organizada de los EAP. La coordinación de las visitas domiciliarias es llevada a cabo por la enfermera referencia que tiene cada paciente en AP, por el continuun asistencial de los cuidados que más adelante detallaré.

1.2.1. Evocando al pasado

Situar en el tiempo la AD nos alejaría del propósito de esta investigación, por tanto, sólo se establecerán los hitos más cercanos que han marcado la AD tal y como la conocemos en la actualidad. El origen de la reforma de AP en España se sitúa en 1978 en la *Conferencia de Alma-Ata* (31). Las recomendaciones de la OMS establecían la necesidad de reforzar la AP de los individuos, potenciando aquellos aspectos que estaban ligados al propio entorno del individuo, fomentando los aspectos preventivos, curativos y asistenciales, por lo que la familia se convierte en la unidad básica de atención y el domicilio en el entorno más próximo al individuo. Los cuidados de los ancianos en sus domicilios se convierten en una actividad clave para cubrir las necesidades de este grupo de edad (32).

Con la *Constitución Española de 1978* (33), el Estado se convierte en el garante de la salud y el bienestar de la población, con el *Real Decreto de Estructuras Básicas de Salud en 1984* (34), en su (art.6) se establece la asistencia a domicilio, incorporando la AD como un elemento del sistema sociosanitario y en la *Ley general de Sanidad 14/1986 del 25 abril* (35), en (cap.2, art.18), se formula que, a través de los Servicios de Salud y Órganos competentes, se incluye la asistencia domiciliaria.

En Cataluña el 29 de mayo de 1986 el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* (36), publicó la creación por parte del *Departament de Sanitat i Seguretat Social* el *Programa Vida als Anys* (36), de atención sociosanitaria a la gente mayor con larga enfermedad (art.1), en el potenciaba medidas de atención domiciliaria y asistencia ambulatoria (art.2e), Este modelo integraba los servicios sociales con los sanitarios en una misma prestación (art.2). Con este hecho, el *Gobierno de la Generalitat de Catalunya*, a través del *Departamento de Sanidad y Seguridad Social*, dio un paso importante para adaptar sus servicios a las necesidades asistenciales de una población con un fuerte índice de envejecimiento. Este hecho ha condicionado el desarrollo del sector sociosanitario en Cataluña y en todas las comunidades autónomas del Estado español. Las primeras etapas se centraron en la transformación y reordenación de los servicios dirigidos a la atención de los enfermos crónicos.

En la *Ley 15/1990 de 9 de julio, de Ordenació Sanitària de Catalunya* (37) quedo establecido el *Servei Català de la Salut (CatSalut)* (38), como ente público de carácter institucional, dependiente de la *Generalitat de Catalunya*, adscrito al *Departament de Salut* que en su (art.8) especifica que de acuerdo con las funciones que le son propias, lleve a término actividades de atención sanitaria y en apartado (c) refiere la atención

domiciliaria como una de sus funciones. Con este impulso fueron incluyéndose diferentes servicios, hasta llegar a 1990 con el programa de AD y equipos de apoyo como el PADES o la UFISS y a partir de 1992 las unidades de convalecencia y curas paliativas.

El *Decreto 131/1994, de 30 de mayo* (39), estableció el régimen jurídico y el despliegue de la estructura y organización central del *Servei Català de la Salut*. La *Ley 11/1995, de 29 de septiembre* (40), modificó parcialmente la *Ley 15/1990, de 9 de julio* (38), de ordenación sanitaria de Cataluña. En 1999 se publicó el *Decreto 242/1999 de 31 de agosto*, de creación de la red de servicios sociosanitarios de utilización pública de Cataluña (41), En el año 2000 (42) una reorganización del *Servei Català de la Salut*, propició la creación de la división de atención sociosanitaria dentro del área sanitaria, a la vez que el *Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* iba elaborando desde el año 1993 planes de salud de manera sistemática, definiendo las políticas del *Gobierno* en materia de salud y las intervenciones sanitarias e interdepartamentales, para ponerlas en práctica. Desde entonces se ha llevado a cabo una diversificación de los servicios que responde a criterios de necesidad y de planificación según los cuatro grandes ejes de actividad propia de *Vida als Anys* (36), la atención geriátrica, la atención a personas con enfermedad de Alzheimer u otras demencias, la atención a personas con enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral y los cuidados paliativos. Esta red ha permitido la aplicación de un modelo de atención geriátrica propio, basado en la valoración integral y en el trabajo en equipo multidisciplinar, con actuaciones en distintos ámbitos asistenciales que tienen en cuenta la transversalidad necesaria en los procesos de atención para garantizar la continuidad de los cuidados (43).

1.3. Atención domiciliaria: ATDOM

Con la consolidación de la AP en Cataluña, en 1994 se publicó el Programa marc d'atenció a domicili: ATDOM (28) dirigido a la población con una patología aguda, crónica o terminal o personas mayores encamados o recluidos en su domicilio. En 1995 el programa ATDOM (44) estaba implantado en el 86% de las áreas básicas ABS con más de un año de funcionamiento. La población atendida por el programa ATDOM representaba alrededor del 1% de la población adscrita en las ABS y del 5% de la población adscrita, de más de 64 años (44). El programa ATDOM (44), se definió para promover la implantación de esta actividad en el ámbito de atención primaria de salud APS, para mejorar la accesibilidad y la continuidad del proceso de atención a aquellas personas con patologías agudas, crónicas o terminales que no pueden desplazarse en los centros de APS (44), coordinando todos los ámbitos asistenciales y potenciando la autonomía para mejorar su calidad de vida. Posteriormente para organizar y potenciar la AD optimizando los recursos en el ámbito de AP de Barcelona, se puso en marcha el Programa de Salut a Casa (45). Este programa posibilitaba realizar en el domicilio actividades asistenciales, como promoción de la salud, prevención o rehabilitadores, contemplando no sólo la colaboración interdisciplinaria, de todos los profesionales del equipo de atención primaria y de la atención especializada, sino también la coordinación con hospitales y centros socio sanitarios, favoreciendo la atención integral de la persona y la continuidad asistencial independientemente de su edad, si existía un alto grado de discapacidad por enfermedades crónicas, degenerativas o invalidantes y no podían desplazarse al centro de atención primaria (CAP) (45).

El programa ATDOM es el instrumento necesario para que el EAP pueda realizar una atención a domicilio de forma correcta y organizada (46). Como ya hemos citado

anteriormente Cataluña tiene un índice de población mayor con problemas de salud y/o sociales muy elevado que no pueden acudir al CAP, por esta razón y por la necesidad de atender a este tipo de población, se creó el programa. Existen unas guías de actuación para el seguimiento que permiten detectar las necesidades del paciente y familia por medio del trabajo multidisciplinar. La detección de las personas susceptibles de ser atendidas en el programa ATDOM se hace a partir de las fuentes de información sanitarias y/o sociales (Tabla 1)

Tabla 1: Fuentes de información sanitarias y sociales de detección ATDOM.

EAP	Médico de familia de referencia	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de personas con necesidad • Detección oportunista • A demanda espontánea de atención a domicilio. • Necesidad de continuidad de curas • Seguimiento de curas de enfermería tras alta hospitalaria • Patologías agudas, que no precisen ingreso hospitalario • Procesos finales de vida • Información suministrada por familiares o cuidadores
	Enfermera de referencia	
	Gestora de casos	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de personas con necesidad • Altas hospitalarias o sociosanitarias con necesidad de continuidad de curas PREALT • Patologías agudas, que no precisen ingreso hospitalario • Procesos finales de vida • Información suministrada por profesionales EAP u otras fuentes sanitarias o sociales
De la EAP de referencia, De Hospital o Sociosanitario o programas sociales...	Asistente Social	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de personas con necesidad • Demanda espontánea de inclusión, para posterior valoración. • Detección de personas mayores que viven solas o con familia con capacidad limitada de apoyo. • Riesgo social • Información suministrada por profesionales de EAP u otras fuentes sanitarias o sociales • Información suministrada por familiares o cuidadores

Tabla de elaboración propia

Cualquier miembro del equipo puede proponer un ATDOM, pero deben seguir el criterio de no poder desplazarse al centro para ser atendidas, por motivos de salud, condición física o situación social o del entorno, de forma temporal o permanente.

1.3.1. Valoración del paciente ATDOM

La valoración inicial del ATDOM incluye la anamnesis y exploración física, del médico de familia de referencia. La evaluación funcional, instrumental, mental y de las necesidades básicas con las escalas, test, cribajes, consejos preventivos, etc., aunque pueden ser hechos por cualquier profesional de la EAP, es la enfermera referente del paciente, quién en primera instancia valora el motivo de la inclusión para agendar las visitas de continuidad, registrándose todo en la HC del paciente.

1.3.2. Valoración multidimensional del paciente y la persona cuidadora

La valoración multidimensional del paciente es una valoración completa y exhaustiva, que debe incluir todos los aspectos que permitan identificar las necesidades, los valores y los recursos de que dispone, cuidador principal, familia, u otros, así como los factores psicosociales que influyen en su estado de salud. El uso de test y de escalas aporta mucha información de calidad para la toma de decisiones en la elaboración del plan de intervención. A continuación, mostramos las escalas y test más utilizados para la valoración del paciente y cuidador en el programa ATDOM (Tabla 2).

Tabla 2: Test y escalas utilizados en la valoración del paciente ATDOM.

Valoración funcional	
Índice de Barthel (47)	Escala de actividades básicas de la vida diaria AVD. Valora el nivel de autonomía del paciente respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria AVD y su capacidad de vivir de manera independiente y grado de dependencia.
Escala de Lawton y Brody (48)	Escala de actividades instrumentales de la vida diaria AIVD. Valora la capacidad de realizar las actividades instrumentales de la vida diaria. La dependencia en alguna de las actividades instrumentales nos indica riesgo de deterioro.
Valoración mental	
Test Pfeiffer (49) (50)	Valoración mental área cognitiva. Detección del deterioro cognitivo en pacientes ancianos. Es un test que valora las funciones cognitivas, memoria, orientación y la capacidad de ejecutar tareas seriadas aritméticas
Mini examen cognoscitivo MEC Lobo (51)	Test de cribaje de demencias. Se trata de una escala psicométrica utilizado para detectar una posible demencia en cribados sistemáticos de pacientes geriátricos y al mismo tiempo para seguir la evolución de la misma.
Escala ansiedad-depresión Goldberg EADG (52)	Instrumento de cribaje para detectar la ansiedad y la depresión
Escala geriátrica Yesavage-5 (53)	Detección de la depresión en población española mayor de 65 años.
Valoración del equilibrio y caídas	
Timed up and go test valora el riesgo de caídas TUG (54) (55)	Valoración del equilibrio y la marcha. Prueba que mide la movilidad física en las personas frágiles. El TUG es una medida de movilidad funcional que evalúa la función de movilidad y equilibrio dinámico, de marcha y movimientos de giro y tiene la capacidad de detectar individuos con riesgo de caídas
Escala de Marcha y Equilibrio Tinetti (56)	Detección del riesgo de caídas en ancianos a un año vista. Es una escala observacional que evalúa el equilibrio de la persona al sentarse y levantarse, al caminar y al girar 360°. También valora el inicio de la marcha, la longitud, la altura, la simetría y continuidad los pasos, la desviación de la trayectoria, la estabilidad del cuerpo y la postura al caminar y girar.
Valoración del riesgo de UPP	
Escala Braden (57) (58)	Es una escala que permite identificar el riesgo global de aparición de úlceras por presión y de los factores de riesgo presentes en el paciente para planificar medidas de protección

Tabla 2: Continuación.

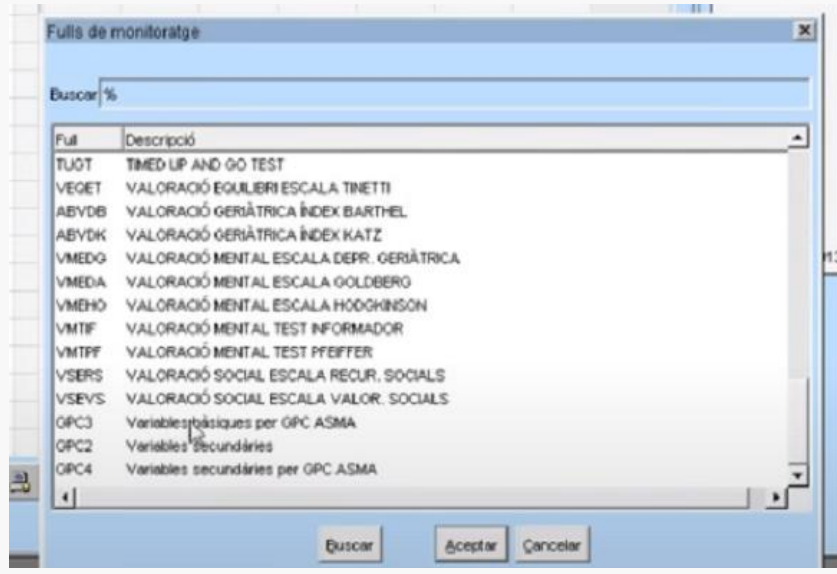
Valoración del dolor	
Escala visual analógica EVA	Instrumento que valora la intensidad del dolor en una escala de 0 al 10
Valoración del cuidador	
Test de Zarit (59)	Escala de sobrecarga del cuidador. Mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores
Cribado nutricional	
Mini Nutricional Assessment MNA (60) (61)	Es una herramienta de cribado que ayuda a identificar a ancianos desnutridos o en riesgo de desnutrición
Cribado de demencias	
TIN corto (62)	Test del informador. Mide el deterioro cognitivo de la persona en los últimos 10 años.
Específica de Trabajo Social	
Escala de Gijón (63)	Escala de valoración social del anciano que facilita medir el riesgo social del anciano

Tabla de elaboración propia.

1.3.3. Ejemplos de registro en inteligencia activa del Ecap.

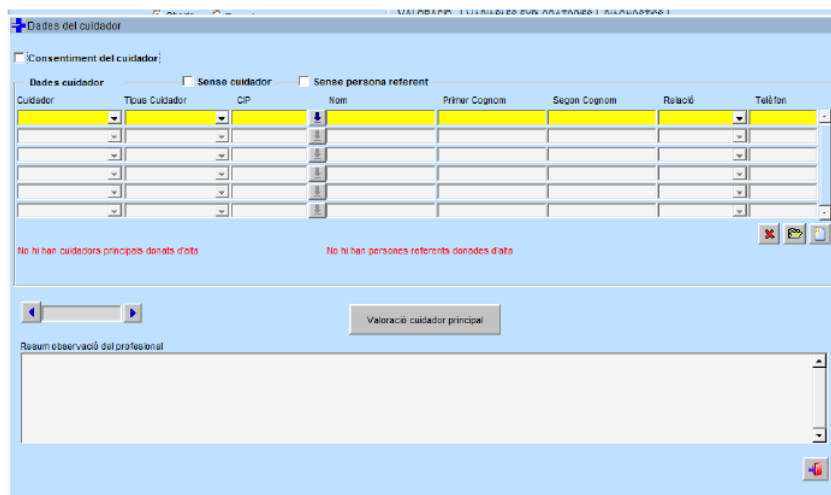
Los test y escalas se encuentran en la hoja de monitorización del programa eCAP y queda todo registrado en la HC del paciente (Figura 1).

Figura 1: Hoja de monitorización de test y escalas.



La pantalla ATDOM, da acceso al registro de los cuidadores y también permite hacer la valoración del cuidador/a principal. En cada columna se abre un desplegable con las diferentes opciones que se han de seleccionar (Figura 2).

Figura 2: Acceso al registro del cuidador/a.



Desde la pantalla ATDOM se activa la pestaña de procedimientos de la inteligencia activa para registrar y hacer la valoración del cuidador/a principal, así como el consentimiento verbal del cuidador/a de sus datos (Figura 3).

Figura 3: Registro del cuidador/a y procedimientos.

The screenshot displays the ATDOM software interface. At the top, there are tabs for 'ATDOM', 'INFORME PRE-ALT', 'GESTOR CASOS', 'Pacient crònic complex', 'PLA D'INTERVENCIÓ INDIVIDUALITZAT', and 'Salet i Escola'. Below these, there are checkboxes for 'Consentiment del cuidador', 'Sense cuidador', and 'Sense persona referent'. A red box highlights the 'Dades cuidador' section, which contains a table for recording caregiver information. The table has columns for 'Cuidador', 'Tipus Cuidador', 'CP', 'Nom', 'Primer Cognom', 'Segon Cognom', 'Relació', and 'Telèfon'. The first row is filled with 'Cuidador Principal', 'Convivent remunerat', a yellow box, and 'Filla o Fill'. Below the table, there are buttons for 'Començar del cuidador' and 'Cuidador', and a message 'No hi han persones referents donades d'ata'. A 'Resum observació del professional' field is also visible. The bottom part of the screenshot shows a toolbar with icons for 'Seguiment', 'Procediment' (highlighted with a red box), 'S. Analític', 'Imatges', 'Resum', and 'Altres Fulls'. Below the toolbar, there are filters for 'Unitats HCS', 'Unitats ECAP', 'Totes', and 'Pendents', and a date selector set to '22/02/2019'. A table lists various medical procedures with checkboxes, such as 'Adm. fàrmac. aerosols i oxigen', 'Adm. fàrmac. apòsts amb medicació', 'Adm. fàrmac. injecció intradèrmica', 'Adm. fàrmac. injecció intramuscular', 'Adm. fàrmac. injecció intravenosa', and 'Adm. fàrmac. injecció subcutània'.

Si tiene factores de riesgo, queda marcado en rojo (Figura 4).

Figura 4: Alerta de factores de riesgo.

The screenshot shows a section of the ATDOM software interface. At the top, there is a date selector set to '05/09/2018' and a button labeled 'Valoració cuidador principal' highlighted with a red box. Below this, there is a section titled 'Resum observació del professional' with a sub-section 'Resum de la valoració'. Underneath, there is a section for 'CARACTERISTIQUES' with a sub-section 'Manifestacions clíniques'. The text 'Manifesta/presenta esgotament' is visible, indicating a clinical manifestation of exhaustion.

Una vez hecha la valoración del ATDOM y diseñado el plan de cuidados centrado en las necesidades del paciente y la persona cuidadora, se procede con el plan terapéutico coordinado entre medicina, enfermería y trabajo social y en cada visita se valoran las necesidades existentes si las hubiera (Figura 5).

Figura 5: Plan de cuidados.

1.3.4. Actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

La planificación de los cuidados, se revisan siempre que sea necesario para actualizar los cambios de salud o las necesidades que van planteándose al paciente y/o familia y se registra en HC.

Cada visita domiciliaria es una oportunidad para incluir actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, a continuación, se muestran algunas de ellas (Tabla 3 y 4).

Tabla 3: Actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

• Prevención de caídas y otras lesiones no intencionadas
• Detección del deterioro cognitivo y funcional.
• Valoración de la integridad cutánea.
• Identificación y el abordaje de conductas y factores de riesgo para la salud.
• Control de fármacos y administración, consejo y seguimiento de la polimedición y de la multimorbilidad
• Conciliación farmacológica por su médico de referencia
• Promoción de la alimentación saludable y el ejercicio físico ajustado a su estado
• Administración de vacunas según calendario
• Detección temprana del deterioro físico, fragilidad, problemas de nutrición y de deglución, hipoacusia, déficit visual, incontinencia urinaria o cualquier otra
• Valoración social de factores de riesgo y protectores relacionados con la vivienda, tipo de vivienda, adecuación del hogar u otras características (64)
• Identificación rol y relaciones
• Identificación de riesgo social y psicosocial del paciente, cuidador y del entorno familiar
• Valoración geriátrica integral VGI (65) (66)

Tabla de elaboración propia.

Tabla 4: Plan de cuidados.

• Control de síntomas y confort de la persona enferma
• Grado y necesidades de información sobre su enfermedad.
• Impacto emocional del paciente y la persona cuidadora
• Valoración de creencias y valores
• Valoración del domicilio y su entorno
• Valoración de riesgos del paciente y familia
• Valoración de recursos
• Valoración de capacidades, habilidades, complejidad y riesgo social del paciente, familia, estructural y económica.
• Valoración social de factores de riesgo y protectores relacionados con la vivienda, tipo de vivienda, adecuación del hogar u otras características (64)
• Valoración geriátrica integral (65) (66)

Tabla de elaboración propia.

Atención a la cronicidad.

En el transcurso del tiempo se han ido incorporando acciones de manera específica en la atención a la cronicidad, potenciando diferentes alternativas, El *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Versió 5.0.2012* (67) introducía dos identificadores relacionados con la complejidad: el paciente crónico complejo PCC y el paciente con enfermedad crónica avanzada MACA. El *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya 2011-2014* (68) aportó un nuevo modelo de atención social y sanitario para todos los ciudadanos de Catalunya, implantando rutas asistenciales de la cronicidad RAC (ver tabla 5) y un continuo despliegue de los programas de AP.

Tabla 5: Rutas asistenciales de la cronicitat.

RAC que manifiestan y vinculan garantías de atención 7x24 domiciliaria y territorial
RAC que describen un modelo de atención domiciliaria para pacientes complejos
RAC donde el modelo de atención domiciliaria describe la distribución y coordinación de tareas
RAC que describen un modelo de atención a las residencias
RAC donde el modelo de atención a las residencias incluye gestión de la farmacia
RAC que guían la atención a las transiciones
RAC donde la atención a las transiciones incluye alertas entre proveedores
RAC que describe la organización entre agentes en caso de crisis
RAC que describe la respuesta de cada agente en caso de crisis
RAC que describen pactos territoriales de identificación PCC/MACA
RAC que describen pactos territoriales sobre elaboración de PIIC

Tabla de elaboración propia a partir del *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat* (68).

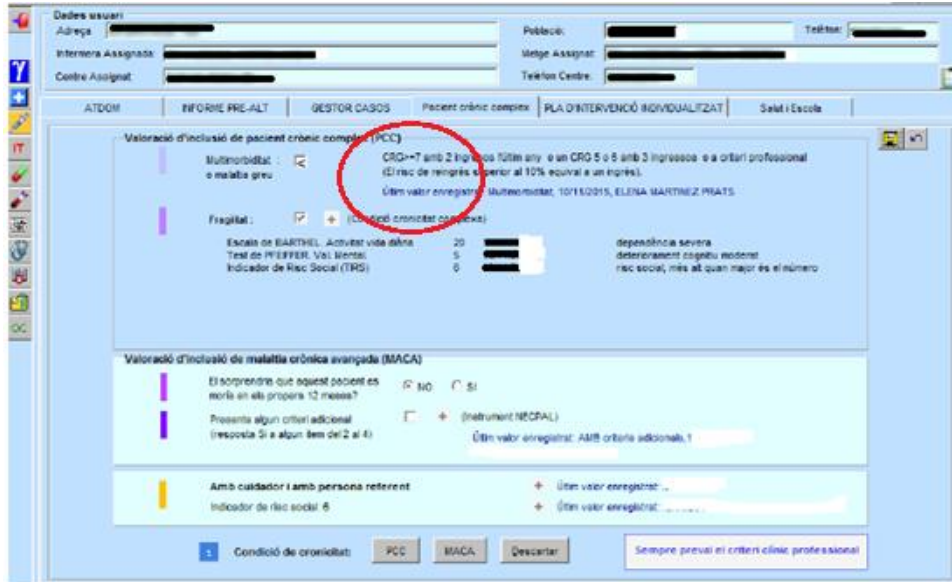
Tras esta implantación de RAC disminuyeron las hospitalizaciones urgentes, relacionadas con ingresos por agudización en procesos crónicos por un conjunto de enfermedades crónicas; MPOC, insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica, asma o complicaciones

de la diabetes (68). El Termcat (69) define las rutas asistenciales vía clínica, como un pacto entre los profesionales y las organizaciones de los diferentes ámbitos asistenciales, que operan en un mismo territorio y atienden una misma población afectada de un problema de salud crónico específico, para aplicar los criterios de buena práctica, optimizar los circuitos asistenciales y planificar las respuestas ante escenarios previsibles. El programa de atención a PCC y MACA está relacionado con las rutas asistenciales de gestión de patologías y su aplicación práctica en los EAP, a través de los planes de curas propios de estos pacientes y también está relacionado con el programa de intervención a las residencias geriátricas del territorio (70).

Uno de los primeros instrumentos desarrollados por el *Departament de Salut* i el *CatSalut*, fue el modelo de estratificación poblacional basado en agrupadores de morbilidad CRG (71), habilitando en la historia clínica compartida de Catalunya HCCC, la posibilidad de llevar a cabo un marcaje *ad hoc* de las condiciones del PCC y del paciente del modelo de atención a la cronicidad avanzada MACA, estratificando a toda la población catalana bajo criterios homogéneos en cuanto al cúmulo de morbilidad CRG y el riesgo de ingreso. Esta información se publicaba de manera automática y periódica en su HC y en la HCCC, con funcionalidades avanzadas, disponibles para identificar y seleccionar proactivamente poblaciones con más riesgos (68). Actualmente el criterio CRG se ha substituido por un nuevo sistema de agrupación clínica llamado Grupos de morbilidad ajustados GMA, desarrollado por el *Institut Català de la Salut* ICS y el *CatSalut*, de referencia estatal (72). Este modelo permite hacer una caracterización de la población en diferentes niveles de desagregación poblacional. Actualmente, se puede consultar el marcador de riesgo de los GMA en la estación clínica de trabajo eCAP y los clínicos pueden editar listas de personas en función de diferentes niveles de riesgo para poder ser valorados como personas que, potencialmente, estén en situación de complejidad (71).

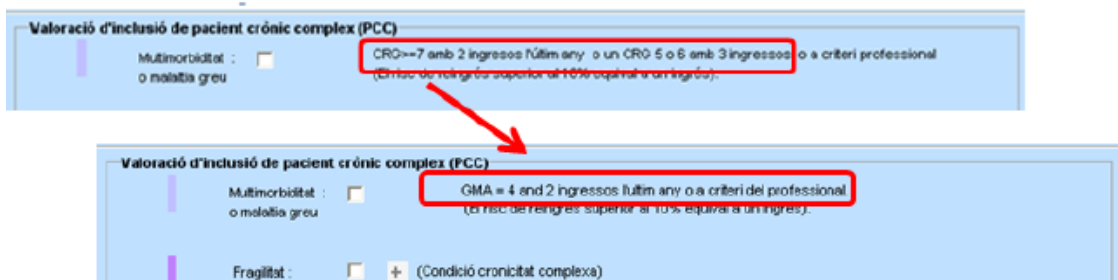
Esta era la pantalla anterior del CRG que ahora se ha sustituido por GMA (Figura 6).

Figura 6: Modelo CRG anterior en la estación clínica.



Esta es la pantalla donde se encontraba el CRG a partir del cambio, el eCAP marca la casilla de multimorbididad o enfermedad grave cuando el paciente tenga un GMA igual a 4, a continuación, se muestra la sustitución en la (Figura 7)

Figura 7: Substitución de CRG por CMA en la estación clínica.



1.3.5. La cronicidad y la complejidad.

La cronicidad y la complejidad necesitan continuidad asistencial y accesibilidad, dado que según avance la enfermedad surgirá múltiples situaciones agudas que requerirán de atención inmediata. La personalización de las intervenciones requiere de un enfoque integral e integrado, sobre todo con problemas de salud crónicos, principalmente cuando avanza la edad y esta cronicidad es más compleja y existe una situación de fragilidad. La complejidad en salud es difícil de abordar y está condicionada por múltiples dimensiones que responden a diferentes circunstancias y características, algunas de ellas no sanitarias que, están directamente relacionadas con la persona y su entorno (73). Esto permite distinguir tres dimensiones de complejidad que se relacionan entre sí (Figura 8).

Figura 8: Dimensiones de la complejidad en la atención de salud.

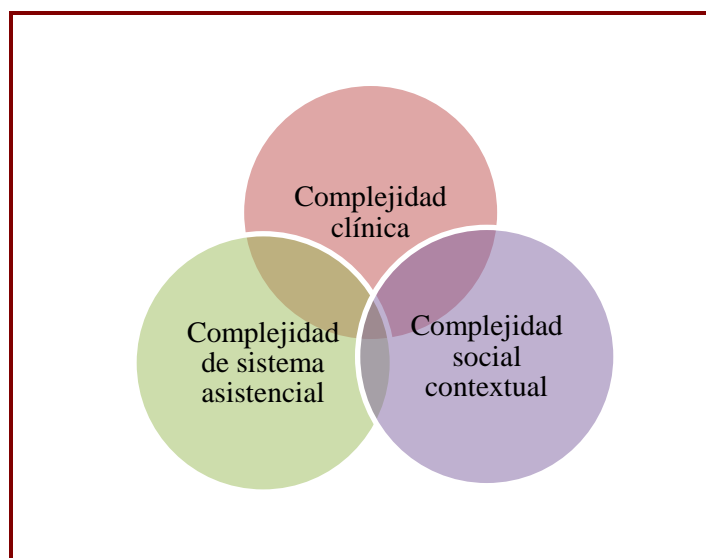


Figura de elaboración propia adaptada de Kuipers, et al. (74).

1.3.6. Paciente crónico complejo PCC.

El paciente crónico complejo, es un paciente crónico con una situación clínica de gestión difícil (69). La identificación de PCC se fundamenta en una serie de criterios específicos,

basados en el consenso de expertos y los resultados de estudios epidemiológicos previos (71,75) y en algunas de las dimensiones de la complejidad que se resumen en (Tabla 6),

Tabla 6: Criterios de identificación PCC, agrupados por dominios de complejidad.

<p>Problemas relacionados con la situación clínica de la persona</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Multimorbilidad. Patología crónica única grave o progresiva • Evolución dinámica. • Síntomas persistentes intensos y refractarios • Alta probabilidad de padecer descompensaciones • Aparición de síndromes geriátricos con criterios de gravedad y progresión • Aparición fragilidad • Determinante cognitivo • Polifarmacia • Edades extremas • Enfermedades minoritarias • Alta utilización de servicios o consumo de recursos • Criterios de riesgo por estratificación poblacional • Clasificación según el grupo de morbilidad
<p>Criterios del Ámbito social/contextual</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Situación social de riesgo o disfuncional • Organización de la cura • Presencia de situaciones psicosociales adversas o dificultades para atender las necesidades instrumentales, materiales, relacionales o familiares • Unidad familiar y/o entorno cuidador. • Cohesión familiar y clima afectivo. • Condiciones estructurales, seguridad, confort o privacidad. • Red relacional y de entorno.
<p>Relacionados con profesionales o sistema asistencial</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Requerimiento de gestión multidisciplinaria y atención integrada • Beneficio de estrategias de atención integrada Necesidad de acceso a diferentes dispositivos. • Incertidumbre en la toma de decisiones y dudas de gestión. • Discrepancias en el sistema entre diferentes profesionales o equipos en su gestión clínica asistencial.

Tabla de elaboración propia, a partir del *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat* (71) (76).

No hay establecida ninguna pauta inequívoca sobre cuántos o qué criterios o qué combinación de estos, se tenían que cumplir para ser considerado PCC (71,76). Se estableció que se tenían que cumplir suficientes criterios para que el profesional referente, considerara que la gestión del caso fuera especialmente difícil y, por lo tanto, validara de forma clínica e identificara, de acuerdo con la persona, que era un paciente crónico

complejo (76). Una persona que no tenga ninguno de estos criterios es realmente difícil que pueda presentar necesidades complejas de atención.

1.3.7. Personas con cronicidad avanzada MACA.

Con las siglas MACA dentro del marco del *Modelo de atención a la cronicidad avanzada* (71) se designa a aquellas personas que presentan una o más enfermedades o problemas de salud crónicos avanzados, progresivos e irreversibles, que condicionan un pronóstico de vida limitado (aproximadamente inferior a 24 meses), a menudo, con importantes repercusiones sobre la estructura cuidadora y que tienen necesidades de atención paliativa.

La condición de MACA no se refiere a una situación clínica por sí misma, sino que se trata de un identificador funcional, que refleja una determinada situación en el estado de salud de las personas, que las hace especialmente tributarias de recibir una atención centrada en sus necesidades. En el continuum PCC/ MACA, se describen dos transiciones (77), con el objetivo de facilitar el abordaje progresivo, no dicotómico, de la atención al final de la vida ajustada a las necesidades dinámicas de cada paciente.

La primera transición se inicia en el momento del diagnóstico de situación de enfermedad avanzada, a menudo entre 1-2 años antes de su muerte y la segunda transición, responde a la situación de últimos días/semanas/meses de vida del paciente (71). La identificación precoz de MACA en estas personas, permite explorar y conocer sus preferencias, sus valores y facilitar el proceso de planificación de decisiones anticipadas PDA (78) y la introducción de un enfoque clínico paliativo. Esta identificación permite el control de síntomas, reducir la angustia y un cuidado menos agresivo de las personas enfermas y en

Figura 10: Extracción de listados de PCC/MACA.

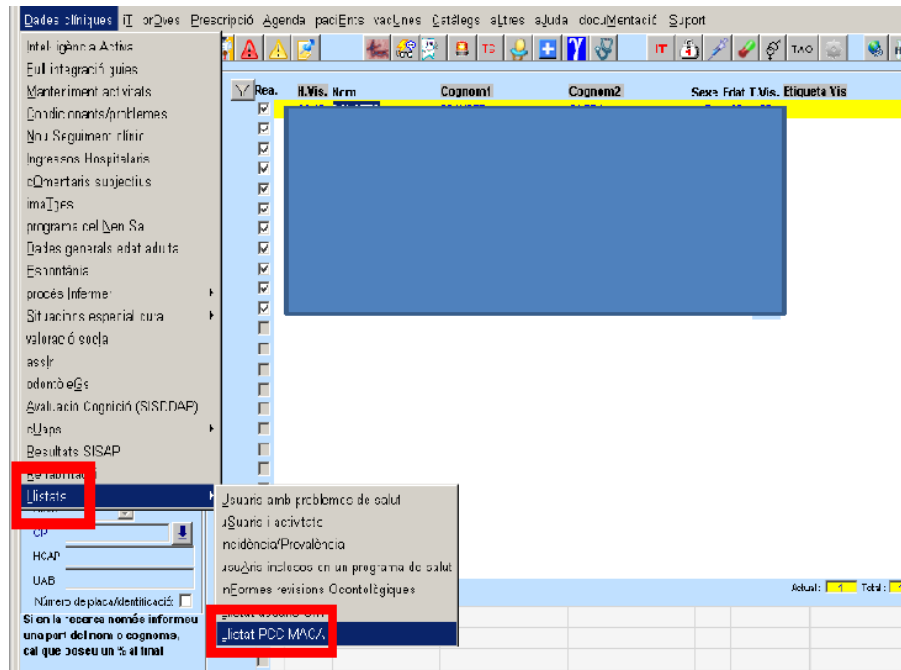
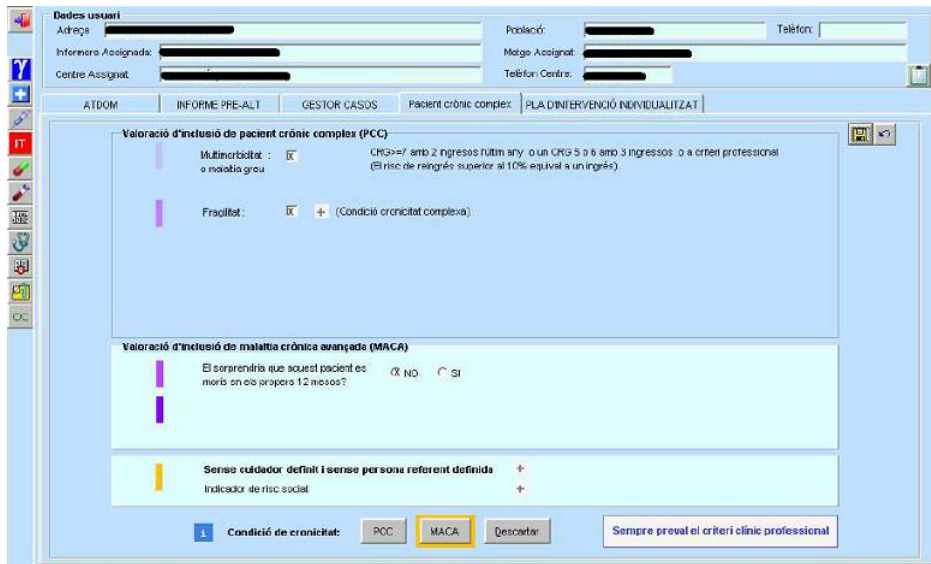


Figura 11: Pantalla de cuidados especial PCC/MACA.



A continuación, mostramos la pantalla de aviso desde la unidad de origen de PREALT³ tal como se encuentra en la HC del paciente (Figura 12).

Figura 12: Pantalla de aviso PREALT en HC desde unidad de origen.

The screenshot displays the PREALT software interface. At the top, there are fields for 'Dades usuari' (User Data) including 'Adreça', 'Població', and 'Telèfon', and 'Infermera Assignada', 'Metge Assignat', and 'Telèfon Centre'. Below this is a navigation bar with tabs: 'ATDOM', 'INFORME PRE-ALT', 'GESTOR CASOS', 'Pacient crònic complex', and 'PLA D'INTERVENCIÓ INDIVIDUALITZAT'. The main area is titled 'Informe Pre-alt' and includes radio buttons for 'Soci sanitari', 'Nivell Hospitalari', and 'Hospital de dia' (selected). There are also checkboxes for 'Important', 'Pacient fràgil', 'Pacient amb tractament amb fàrmacs o teràpies que necessiten continuïtat, ensinistrament o supervisió en l'administració', 'Resultat de Barthel', and 'Altres'. A table at the bottom lists pre-discharge activities with columns: 'Nom entitat prealta', 'Nom professional destí', 'Data Prealta', 'Data Alta', 'Data Contacte', 'Exclusió', and 'Motiu Exclusió'. The table contains several rows of data, some of which are partially obscured by a yellow highlight.

Para hacer el seguimiento de las actividades incluidas en el modelo, se ha definido un cuadro de mando común a la estación clínica de AP, con indicadores de proceso y resultado recogidos a partir de las historias clínicas de todas las personas incluidas en el programa ATDOM.

1.3.8. Plan Intervención Individual Compartido PIIC.

El PIIC es un documento dinámico que se conserva en la HC3, recoge los datos de salud y sociales más importantes de una persona identificada como PCC o MACA, estos quedan almacenados en un entorno compartido de información. Su principal característica es que

³ El PREALT, es un documento que recoge la información relevante de la planificación del alta del paciente desde el hospital o desde el centro sociosanitario hacia los servicios, dispositivos y profesionales de referencia que tienen que continuar dando asistencia a la persona, con el objetivo que puedan organizar el apoyo adecuado a los pacientes después del alta y garantizar los cuidados que sean necesarios.

evoluciona al ritmo de cada paciente y permite en tiempo real actualizar la información más relevante, por los profesionales que mejor le conocen cuando se genera, de modo que cuando la persona es atendida por profesionales no referentes, estos pueden ver la información esencial y con esto favorecer la toma de decisiones más adecuadas a las necesidades, preferencias y valores de la persona. Por tanto, el PIIC (80) es, una prolongación virtual en el tiempo y el espacio del pacto terapéutico y de los criterios de buena práctica, que han acordado el equipo asistencial de referencia y las personas identificadas como PCC o MACA, juntamente y cuando proceda con su familia o con el entorno cuidador, de forma que el proceso de atención sea el más adecuado y responda a la especial vulnerabilidad que tienen estos pacientes. Lo ideal es que todos estos pacientes identificados como PCC y MACA, adscritos al programa ATDOM tengan el PIIC completo, actualizado y con toda la información, por la alta probabilidad de posibles descompensaciones, crisis, agudizaciones, hospitalizaciones, etc., para que otros equipos asistenciales puedan tomar las mejores decisiones en contextos de complejidad cuando los referentes asistenciales no están presentes. La información debe reunir los mismos criterios que en la HC convencional, se tiene que pactar con el paciente los contenidos y redactado que aparecerá en el PIIC asegurando que queda registrado también en el curso clínico.

A continuación, mostramos unos ejemplos de cómo acceder al PIIC, desde esta pantalla de la estación clínica para completarlo o revisarlo (ver figura 13) y pantalla del PIIC para poder introducir o verificar la información del paciente (ver figura 14).

Figura 13: Pantalla para acceder al PIIC.

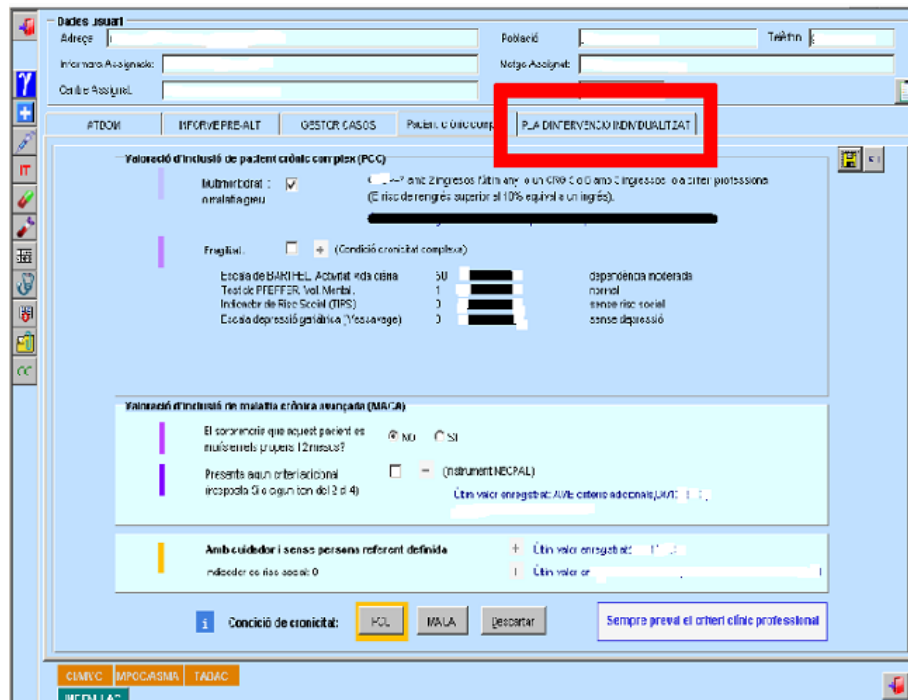
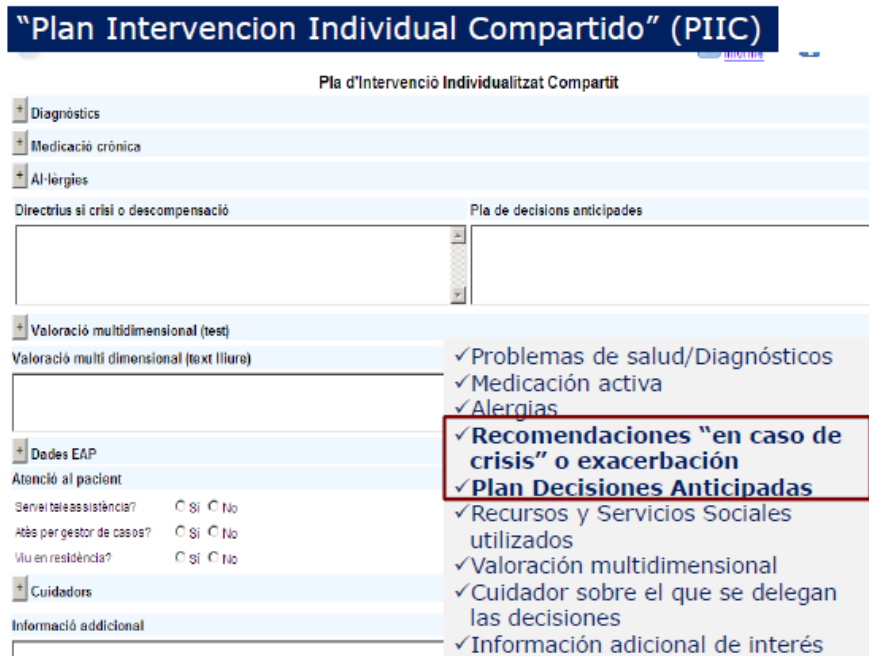


Figura 14: Plan Intervención Individual Compartido PIIC.



Se debe revisar que todos los datos del paciente que salen por defecto sean los correctos y estén actualizados para poder activar con precisión los dispositivos de AD, que contengan los diagnósticos más relevantes, que pueden comportar mayor impacto en la

salud de la persona o los que mejor orientarían las decisiones de terceros en caso de crisis o descompensación, incluyendo la gravedad, el estadio o las complicaciones asociadas de forma que quién lo lea, tenga una mayor comprensión sobre la gravedad, el estadio o las complicaciones asociadas y de la salud de la persona. Que el plan de medicación muestre no solo lo que consta en el *Sistema Integral de Receta Electrónica SIRE*, sino los medicamentos no financiados, con las pautas completas y otras pautas farmacológicas como bombas de infusión, medicaciones de rescate con pautas recomendadas en situaciones de crisis, etc., Las reacciones adversas y alergias. Existen los apartados de recomendaciones específicas, que permiten informar sobre las más habituales de los pacientes con complejidad: fiebre, disnea, dolor, alteraciones de la conciencia, del comportamiento y otras agudizaciones previsibles, asociándose un pequeño campo de texto libre.

La escala de activación de los recursos pretende orientar sobre cuál es, a priori, el recurso idóneo en caso de que esta descompensación se produjera, pero no implica un criterio directo de activación, sino que representa una sugerencia basada en la experiencia clínica del caso y cuando sea posible y clínicamente adecuado, en las preferencias del paciente (80), que depende de los recursos disponibles de cada territorio y de cómo han sido organizados por el RAC y el profesional que atiende a la persona cuando la crisis se produce. Los resultados de la valoración multidimensional y social, la información adicional, el cuidador principal y teléfono de contacto, la PDA y el representante designado para la toma de decisiones, cuando no pueda hacerlo por sí mismo o cuando quiera delegarlas, queda reflejado en los apartados, como se muestra en las (figuras 15,16 y 17).

Figura 15: Simulación PIIC.

Darrera actualització: Informe

Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: Recomanacions específiques

Febre: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Dispnea: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Dolor: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Alteracions de la consciència o del comportament: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Afegir recomanació:

Problema de salut	Valoració	Comentaris

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: Recomanacions genèriques

El pacient ha expressat preferències sobre el lloc on vol ser atès:

Si es pot manejar al domicili, millor. Si no, prefereixen derivació a Unitat de Cures Pal·liatives H Esperança.

S'ha pactat explícitament amb el pacient propostes d'adequació del pla terapèutic?

S'ha pactat explícitament amb el pacient alguna consideració pel que fa a l'ús de tècniques o instrumentacions?

La família expressa no mesures agressives.

Figura 16: Simulación PIIC.

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: Recomanacions específiques

Febre: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Dispnea: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Dolor: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Alteracions de la consciència o del comportament: Consulta telefònica | seguiment per part de PADES i GCAS, derivar a UCP H Esperança

Afegir recomanació:

Problema de salut	Valoració	Comentaris

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: Recomanacions genèriques

El pacient ha expressat preferències sobre el lloc on vol ser atès:

Si es pot manejar al domicili, millor. Si no, prefereixen derivació a Unitat de Cures Pal·liatives H Esperança.

S'ha pactat explícitament amb el pacient propostes d'adequació del pla terapèutic?

S'ha pactat explícitament amb el pacient alguna consideració pel que fa a l'ús de tècniques o instrumentacions?

La família expressa no mesures agressives.

Cal tenir en compte alguna consideració en cas de claudicació de l'entorn cuidador o, si fins el cas, de situació d'últims dies?

Si es pot manejar al domicili, millor. Si no, prefereixen derivació a Unitat de Cures Pal·liatives H Esperança.

Recomanacions en cas de crisi i descompensació: altra informació

Pacient en seguiment per part de PADES. En cas de descompensació de la seva patologia, si es pot, manejar la al domicili. Si no, prefereixen derivació a Unitat de Cures Pal·liatives H Esperança.

Planificació de decisions anticipades

No disposa de DVA. Pacient en procés de dol per la mort d'una persona un mesos del seu fill i a un any del seu gendre.

Figura 17: Simulación PIIC.

The screenshot displays a web-based form for the PIIC simulation. At the top, there are two panels: 'Recomanacions en cas de crisi i descompensació: altra informació' and 'Planificació de decisions anticipades'. The first panel contains text about patient care and home management. The second panel contains text about DVA (Directiva Anticipada) and patient consent. Below these is a section for 'Valoració multidimensional (test)' with a sub-section 'Valoració multi dimensional (text lliure)'. The main content area features a large red heading 'TREBALL SOCIAL'. Underneath, there is a 'Dades FAP' section with a sub-section 'Atenció al pacient' containing several questions with radio button options for 'Sí' and 'No'. The questions include: 'Servei teleassistència?', 'Atès per gestió de casos?', 'Viu en residència?', 'Servei atenció domiciliària (CAD)?', 'Atès per PADES?', 'Atès per ALDUM?', and 'Viu sol?'. Below this is a 'Relacions' section with 'Indicadors' showing 'Nombre informes alta hospitalària publicats el darrer any: 0' and 'Nombre informes d'urgència publicats el darrer any: 1'. There are two fields for 'Dades del professional que ha realitzat el PIIC' and 'Dades del professional que realitza aquest PIIC', both of which are redacted with black bars. At the bottom, there is an 'Informació addicional' section with the text 'Pacient en seguiment per part de PADES.'

Una vez rellenados los campos del PIIC, queda reflejada la fecha del último registro y del profesional que ha ejecutado la orden de guardar la estación de trabajo. El seguimiento no se detiene una vez completado el PIIC, los síntomas son cambiantes dada la propia evolución de la enfermedad, los efectos adversos, la respuesta a los soportes de ayuda y las propias vivencias del paciente y los cuidadores. La evaluación y reevaluación constante es una necesidad y una característica esencial de los cuidados. El uso de las tecnologías de la información y la comunicación TIC en el cuidado de enfermería permite la integración de competencias tecnológicas en la práctica de enfermería y el compromiso con una práctica eficiente (19).

En el transcurso del tiempo se han ido incorporando acciones de manera específica en la atención a la cronicidad, potenciando diferentes alternativas, la atención domiciliaria, siempre ha estado dentro de la cartera de servicios de los equipos de atención primaria (EAP) aunque con coberturas variables entre EAPs y profesionales y poco reconocidas, sobre todo para enfermería que en todos ha tenido una implicación muy importante y que hasta no llegar al nuevo replanteamiento del modelo de atención en el *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015* (81), y a la publicación de la *Memòria, 2013 de l'Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat* (82), no se ha reconocido públicamente a enfermería como profesional que trabaja proactivamente para mejorar las necesidades de salud de la población a quién presta atención, constatando el papel clave que tiene enfermería en la gestión y liderazgo en la atención de personas con problemas crónicos y con criterios de fragilidad, que han dado continuidad a programas como el seguimiento estructurado. Este nuevo enfoque refuerza la figura de la enfermera en la atención domiciliaria.

No cabe duda que en todos los programas orientados al paciente crónico, tanto en la consulta de enfermería, como en la atención domiciliaria, enfermería ha tenido y tiene un papel destacado en el cuidado de los pacientes y son una realidad profesional que no se puede obviar, reconociéndose en la *Ley 44/2003 de 21 de noviembre de Ordenación de las Profesiones Sanitarias* (83) la capacidad facultativa de las enfermeras su realidad jurídica y profesional. Así se reconoce a lo largo de su articulado (art. 4y 7); “Corresponde a los enfermeros la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería orientados a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades”. “El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más

limitaciones que las establecidas en esta Ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico.”

Las enfermeras son el principal proveedor y gestor del servicio en todos los países, en colaboración directa con médicos y trabajadores sociales, en aquellos en los que la atención domiciliaria se provee desde los centros de salud. La ciencia de la enfermería cuenta con teorías y modelos que le proporcionan el marco teórico necesario para avanzar en el desarrollo su práctica diaria, a través de la descripción, predicción y control de los fenómenos. Este amplio sistema de teorías y habilidades para diagnosticar y tratar las respuestas humanas de la persona, la familia o la comunidad. El desarrollo actual de las teorías de la disciplina presenta un componente teórico con diferentes enfoques, niveles de desarrollo y con distintos grados de comprobación práctica, pero, aunque la comprensión de la disciplina de enfermería se siga debatiendo, cuestionando, indagando o repensando. La disciplina enfermera, es un cuerpo de conocimientos, los valores, lo ético, las teorías, así como también los fundamentos meta narrativos de la profesión, los cuales informan y guían la práctica actual de esas teorías, incluyendo la ética, los valores y ese conocimiento (84).

En un recorrido transversal de los saberes hasta la actualidad, han emergido teóricas que han aportado teorías y modelos de gran relevancia que han madurado y evolucionado en el transcurso del tiempo y con ello han permitido el avance de enfermería hacia la profesionalización de su trabajo y al inicio del marco teórico de la enfermería. Se efectúa un recorrido teórico que, aunque no contiene todas las teorías existentes, en él se incluyen las que consideramos más relevantes. que ha sido muy útil como soporte para la toma de decisión y elección de la teoría de cuidados que se utilizará en el análisis de este estudio.

1.4. Recorrido teórico.

Las filósofas, definen el significado de los fenómenos observados a través del análisis, razonamiento y argumentación lógica y fueron los primeros trabajos que precedieron y condujeron a la construcción de los modelos teóricos que contribuyeron al desarrollo del conocimiento de enfermería. Florence Nightingale, sentó las bases de la profesionalización de la enfermería a finales del siglo XIX, con su *Teoría del entorno* en 1860, fue considerada impulsora de la enfermería profesional organizada y creadora del primer modelo conceptual de enfermería, pero no es hasta 1960, cuando Faye Glenn Abdellah publica su teoría de los *Veintiún Problemas de Enfermería*, basada en el método de resolución de problemas, para construir una doctrina propia dentro de la enfermería su modelo de enfermería fue progresivo para la época en que se refiere a un diagnóstico de enfermería, en una época en la que a las enfermeras se les enseñaba que los diagnósticos no formaban parte de su rol en el cuidado de la salud. La autora afirmaba: “*que para que la enfermería adquiriera un status profesional completo y de plena autonomía, era imprescindible una sólida base de conocimiento*” (85). La teoría *Veintiún Problemas de Enfermería* de esta teórica causó un impacto trascendental en la profesión y en los propios diseños curriculares de enfermería, porque planteaba que una de las barreras que impedían que la enfermería adquiriera un rango profesional, era la ausencia de un cuerpo único de conocimientos científicos para la enfermería.

Ernestine Wiedenbach en 1963 publicó su *Teoría del Arte de Cuidar de la Enfermería Clínica, utilizando como fuente teórica a Ida Jean Orlando, estimulando la comprensión de uno mismo y del efecto de los pensamientos y sentimientos de una enfermera como resultado de sus acciones* (86). Virginia Henderson, en 1955 publicó su definición de enfermería y en 1966 perfiló su definición en *The Nature of Nursing* (9), donde

identificaba sus fuentes de influencia. Se le considera la madre de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual de enfermería.

En la década de 1960 Lidia E. Hall, publicó su *Modelo del Núcleo, el Cuidado y la Curación* (5), resaltando la función autónoma de la enfermera, esta teoría se aplica a los pacientes adultos que han sufrido una enfermedad aguda, con el objetivo es rehabilitar al paciente y transmitirle un sentimiento de éxito en términos de autorrealización y autoestima, para la autora el paciente debe recibir solo cuidados de enfermeras profesionales que sean las responsables del cuidado integral.

En 1979 Jean Watson publica *Nursing: The philosophy and science of caring* (3), filosofía y ciencia de los cuidados, en el que expone su teoría, que evolucionó de la *Theory of Human Caring* y los *Diez Procesos de Caritas*, dentro de la teoría original que fueron expuestos en *Human Caring Science: A Theory of Nursing* (87), en esta publicación afirma que expande los aspectos filosóficos y transpersonales del momento de cuidados, como el eje de su marco de referencia y hace más evidente los aspectos éticos del arte, espirituales y metafísicos. Posteriormente en *Postmodern Nursing and Beyond* (88) impregnada de pensamiento postmoderno, muestra otros enfoques, basados en la ontología de las relaciones y fundamentos éticos ontológicos, frente a una epistemología de la ciencia y tecnología, en este libro se desarrollaron los aspectos espirituales y energéticos de los cuidados, conscientes e intencionales. Sus publicaciones reflejan la evolución de su *Teoría del cuidado*, confirmando que el cuidado esta intrínsecamente relacionado con la curación, expresando: “*La ética y la escala de valores de cuidado, curación y salud comprende el contexto profesional y la misión de la enfermera para la sociedad*” (89). Para Watson, cuidar constituye el eje central de la práctica de la

enfermería y considera que los mejores cuidados de enfermería son el resultado de una combinación de estudios científicos y humanísticos que culminan en una relación terapéutica.

En 1984 Patricia Benner (90), describe las etapas del aprendizaje y la adquisición de habilidades a través de la carrera de enfermería, tiene un enfoque altamente fenomenológico que da mayor percepción de la vivencia de la salud. La autora manifiesta que la salud es perceptible a través de las experiencias de estar sano y estar enfermo, esta teoría describe los cuidados como un vínculo común entre las personas, una forma de ser esencial para la enfermería. Influenciada por Henderson, Dreyfus, Heidegger, Kierkegaard y otros, elaboró una teoría fenomenológica para describir el cuidado, como un vínculo común entre personas con un significado, que resulta esencial en la enfermería. La autora proporcionó definiciones y descripciones tan detalladas que, a partir de estas, se modificaron competencias y dominios para reflejar la práctica avanzada de las enfermeras.

Otras grandes teóricas y pioneras en el campo de la enfermería en sus obras incluyeron aspectos relativos a los seres humanos, su entorno y su salud, proponiendo líneas maestras de conducta a los profesionales dentro de su campo científico. La teoría de Dorothea E. Orem se presentó por primera vez en la década de 1950, en su primer libro: *Nursing Concepts of Practice* (91). En 1971 publica su *Teoría General de la Enfermería* (92), compuesta por las tres teorías relacionadas: *la Teoría de Autocuidado*, que describe el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas; *la Teoría de Déficit de Autocuidado*, que describe y explica cómo la enfermería puede ayudar a la gente y *la Teoría de Sistemas de Enfermería*, que describe y explica las relaciones que hay que mantener (93).

Myra Estrin Levine publica su *Modelo de la Conservación* (94). Concibió su obra para ofrecer una estructura organizativa a la enseñanza de la enfermería médico quirúrgica. Los tres conceptos principales del modelo son: globalidad, adaptación y conservación y los metaparadigmas desarrollados en la teoría son: persona, cuidado o enfermería, salud y entorno. Esta autora ayudó a definir la enfermería, identificando las actividades que se incluyen en ella aportando los principios científicos en los que se basan.

En 1968 Imogene King publica la *Teoría del Logro de Metas* (95). Su teoría se centra en el sistema interpersonal y en las interacciones que se producen entre individuos, específicamente en la asociación enfermera paciente, donde cada uno percibe al otro y emite juicios, produciéndose la acción, de modo que estas actividades juntas culminan en la reacción. King describe el logro de metas a partir del análisis de la interacción en el modelo de sistemas, su estructura del proceso de enfermería ha sido aceptada en diferentes medios de la educación y la práctica (96).

Martha E. Rogers en 1970, publica su *Modelo de los Seres Humanos Unitarios* (97,98), enunciando que los seres humanos unitarios y el entorno, son campos energéticos que integran el proceso de vida. Es la pensadora más original de la enfermería, se apoya en la antropología, psicología, biología y matemáticas. El objetivo del modelo es procurar y promover una interacción armónica entre el hombre y su entorno.

En 1970, Callista Roy, publicó la *Teoría de la adaptación* (99). El modelo es una metateoría ya que utilizó otras teorías para realizarlo. Las bases teóricas que utilizó fueron: *La Teoría General de Sistemas* de A. Rapoport (100), que consideraba a la

persona como un sistema adaptativo y la *Teoría de Adaptación* de Harry Helson (101), en esta teoría, él autor dice que las respuestas de adaptación tienen que ver con el estímulo recibido y el nivel que tiene el individuo para adaptarse. En la teoría aparecen dos sistemas correlativos: el subsistema primario, funcional o de procesos de control y el segundo subsistema, de realización o efector, que está compuesto por cuatro modos de adaptación: necesidades fisiológicas, concepto de sí mismo, dominio de rol e interdependencia. Es una teoría valiosa para el ejercicio de la enfermería, que ha tenido gran repercusión en la comunidad científica de la profesión.

Betty Neuman en 1972, publica su *Modelo de Sistemas* (102) El modelo se acerca en gran medida a la teoría que sostiene que la *Homeostasis* es el proceso mediante el cual el organismo satisface sus necesidades. La autora incorpora ideas de la teoría general de sistemas, particularmente sobre la naturaleza de los sistemas abiertos, describe a la enfermera como una participante activa en su relación con el paciente y como agente que se ocupa de todas las variables que afectan la respuesta del individuo a las fuerzas del estrés y concibe al paciente en una relación recíproca con el entorno, ajustándose a él o ajustándolo, según corresponda. Esta teoría ha sido adaptada y aplicada a diversas especialidades de la práctica de la enfermería y ha tenido aceptación en la práctica, la educación y la investigación (103).

En 1980, Dorothy E. Johnson, publica su *Modelo de Sistemas Conductuales* (104,105), esta teoría se refiere a un metaparadigma, ya que estudia un conjunto de teorías; persona, salud, cuidado y entorno y basó su modelo en la idea de Florence Nightingale acerca de que la enfermería está designada a ayudar a las personas a prevenir o recuperarse de una enfermedad o una lesión.

En 1980 fue utilizado por primera vez el modelo de enfermería de *Roper-Logan-Tierney* (106) (107). Este modelo lleva el nombre de los autores y es un *Modelo de vivir*, que reconoce un vínculo intrincado entre salud, enfermedad y estilo de vida, se utiliza frecuentemente en el Reino Unido, particularmente en el sector público y está basado en las actividades de la vida diaria que se desarrolló a partir del trabajo de Henderson en 1966. A menudo se utiliza para evaluar como la vida del paciente ha cambiado debido a la enfermedad y no como forma de aplicación de mayor independencia y calidad de vida. El modelo actual tiene por objeto definir *lo que significa vivir* y clasifica estos descubrimientos en actividades de la vida, con el fin de promover la máxima independencia a través de la evaluación completa que conduce a las intervenciones que más apoyan la independencia en las áreas que pueden ser difíciles para la persona.

Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer (1993-2001), publicaron su *Teoría de la enfermería como cuidado: Un modelo para transformar la práctica* (85)⁴ esta es una gran teoría que ofrece un amplio marco filosófico con implicaciones prácticas para la transformación (108). Tres principios influyeron significativamente en el desarrollo inicial de la teoría: *La teoría existencial fenomenológica de Paterson y Zderad* (109), *la tesis de Roach* (110) y *el trabajo de Mayeroff* (111). La premisa básica de esta teoría es que todos los seres humanos son personas que cuidan y que el ser humano está llamado a vivir la naturaleza innata del cuidado y que el desarrollo de todo potencial de expresar en cuidado es un ideal y para efectos prácticos es un efecto para toda la vida. El centro del conocimiento y de la acción de enfermería es nutrir a las personas que viven y crecen en

⁴ En esta 7ª edición en la unidad III, se ha suprimido un capítulo que ahora pasa a la unidad IV de Teorías Enfermeras. El modelo de Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer, pasa de Modelo a Teoría.

los cuidados. Esta teoría puede emplearse para guiar tanto la práctica individual, como la práctica organizativa de instituciones y según las autoras desde la enfermería como cuidado, la atención y el objetivo de la enfermería como disciplina de conocimiento del servicio profesional, está alimentado por las personas que viven y crecen el cuidado afectivo (112).

También están las teorías de nivel o rango medio, en ellas sus objetivos son más restringidos que en las grandes teorías, son más concretas en su nivel de abstracción y se ocupan de responder a preguntas prácticas específicas dentro de la enfermería. En 1952 Hildegard E. Peplau, publicó su *Modelo de Relaciones Interpersonales* (113), en el que exponía que la enfermería involucraba un conjunto de relaciones interpersonales entre la enfermera y el paciente, describiendo cuidadosamente estas relaciones, al igual que la aplicación de otras disciplinas como la psicología, lo que fue una primicia en el campo de la enfermería. Su obra ofrece una definición de enfermería en la que destaca la importancia de enfermería durante el proceso interpersonal, al que define como terapéutico y en el que resalta la influencia de su personalidad en el aprendizaje, donde remarca que la meta de enfermería debe apuntar hacia el desarrollo de la maduración personal de ambos (114). Se la considera la madre iniciadora, promotora de la enfermería psiquiátrica. Fue partícipe de los avances profesionales, educativos y prácticos en la enfermería y colaboró en el desarrollo del campo de la enfermería psiquiátrica dado su perfil profesional y formativo, elevando los estándares de enfermería (115). Se apoyó en los cuidados de la enfermería psicodinámica, manifestando que hay que comprender nuestra conducta para poder ayudar a los demás y así aplicar los principios de las relaciones humanas.

En 1961, Ida Orlando publicó: *The Dynamic Nurse - Patient Relationship: Functions, Process, and Principles of Professional Nursing Practice* (116). La teoría de esta autora hace especial hincapié en la relación recíproca entre el paciente y la enfermera. Fue una de las primeras líderes enfermeras que identificó y destacó los elementos del proceso enfermero y la especial importancia de la participación del paciente en ese proceso (117). Orlando consideraba que la enfermería era una profesión distinta e independiente a la medicina. Creía que las órdenes de los médicos se dirigían a los pacientes, no a las enfermeras, la autora consideraba que las enfermeras debían decidir por sí mismas las acciones enfermeras y por tanto la acción enfermera se debía establecer en la experiencia inmediata con el paciente y en sus necesidades de ayuda inmediata. Su objetivo general consistió en desarrollar una teoría de la práctica enfermera eficaz, que definiera un papel diferenciado para las enfermeras profesionales y que proporcionara una base para el estudio sistemático de la enfermería.

Joyce Travelbee en 1964, publicó su *Modelo de relaciones entre seres humanos* (118), influida por Ida Orlando abogaba por un cambio en la atención de enfermería y hacerla más humana (119). Afirmaba que la enfermera y el paciente interactúan, sosteniendo que el propósito de la enfermería es ayudar al individuo, la familia o a la comunidad para evitar y hacer frente a la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento. Esta teoría parte de las situaciones específicas de enfermería para crear ideas generales, está basada en su experiencia como enfermera y en sus lecturas, más que en los resultados de una investigación.

Madeleine Leininger (85), fue la primera enfermera profesional, con preparación universitaria en enfermería que obtuvo un doctorado en antropología cultural y social.

Desarrolló la *Teoría de los cuidados transculturales* a partir de la creencia de que las culturas pueden determinar casi todos los cuidados que desean o necesitan recibir de parte de los profesionales de la salud y es la fundadora de la enfermería transcultural. En 1970 publicó su primer libro sobre la enfermería transcultural: *Nursing and anthropology: Two worlds to blend* (120), que sirvió de base para el desarrollo de un cuidado basado en la cultura. En 1978 publicó: *Transcultural nursing: Concepts, theories, research and practices* (121), en él identificó los principales conceptos, las ideas teóricas y las prácticas de la enfermería transcultural. El objeto de su teoría es que los consumidores de cuidados propongan puntos de vista, conocimientos y prácticas como base para acciones y decisiones profesionales y válidas. Se puede considerar una teoría de la enfermería global y holística porque toma en cuenta la estructura social, el panorama mundial, valores, entornos, expresiones del lenguaje y sistemas profesionales y populares para descubrir el conocimiento de la enfermería.

Margaret A. Newman, en 1979 publicó su *Teoría de la Salud* (122). *La salud como expansión de la conciencia* (123), los conceptos principales son: movimiento, tiempo, espacio y conciencia y considera que todos ellos están relacionados ya que el movimiento es un reflejo de la conciencia y el tiempo es una medida de la conciencia y el movimiento es el medio por el cual, espacio y tiempo se hacen realidad. Afirma que la salud es la expansión de la conciencia, en su criterio, el proceso de apertura de la conciencia tendrá lugar al margen de lo que haga la enfermera, sin embargo, se puede ayudar al paciente a entrar en contacto con lo que está sucediendo y así, facilitarle el proceso (124).

En 1979, Evelyn Adam publica su *Modelo Conceptual de Enfermería* (125), centrándose en el desarrollo de sus modelos y las teorías del concepto de enfermería. Su trabajo es un

buen ejemplo de cómo utilizar una base de la enfermería y expandirla posteriormente. Contribuyó al desarrollo de la teoría especificando y explicando su trabajo anterior.

En 1980, Riehl-Sisca publica su *Modelo de Interaccionismo Simbólico* (126,127), utiliza algunos conceptos claves de la *Teoría de Interaccionismo Simbólico*, que muestran respeto por la naturaleza de la vida y la conducta del grupo humano. Es un modelo complejo, con limitaciones para su aplicación a pacientes en coma, emplea el *Proceso de Enfermería*, en el hecho de llevar a cabo los cuidados con un plan (125), es una teoría en desarrollo.

En 1981, Rosemary Rizzo Parse publica su *Teoría del Desarrollo Humano* (128), donde expresa que la enfermería es una ciencia humana y sostiene que la enfermería ha ido paralela a la medicina que va alejándose del modelo médico para avanzar hacia una perspectiva de las ciencias humanas, para ocupar el puesto que le corresponde como ciencia particular (129). Esta teoría se elaboró a partir de los conceptos de Rogers y de la fenomenología de Heidegger. Representa un enfoque único y humanista en contraposición a la base fisiológica de la enfermería.

En 1982, Joyce Fitzpatrick publica su *Modelo de la Perspectiva de Vida* (125), sintetizando interpretaciones de la teoría de M. Rogers. Los cuatro conceptos principales de este modelo son: enfermería, persona, salud y entorno; afirma que las interacciones ontogenéticas y filogenéticas entre la persona y la salud, se consideran como esencia de la enfermería, considera a la persona como un sistema abierto, holístico y rítmico, un todo unificado, caracterizado por un ritmo humano básico y a la salud, como una dimensión

humana en permanente desarrollo, un conocimiento elevado y profundo de la significación de la vida (130).

Nola J. Pender en 1982, publicó su *Modelo de Promoción de la Salud* (125). Este modelo de promoción de la salud ha sido formulado mediante inducción, empleando las investigaciones existentes para formar un patrón de conocimientos. Este modelo se formuló con el objetivo de integrar los conocimientos sobre la conducta promotora de la salud y generar así interrogantes para su comprobación posterior. El modelo se sigue modificando y comprobando por su poder de explicar las relaciones entre los factores que se cree que influyen en los cambios en un amplio despliegue de conductas de salud (131).

En 1983, Helen Erickson, Evelyn Tomlin y Mary Ann Swain publican su *Teoría Modelación del Rol*. Esta teoría, también llamada de *construcción de modelos de actuación*, utiliza teorías psicológicas, cognitivas y biológicas como base de las observaciones sobre las similitudes y diferencias entre individuos. Reconoce al cliente como la parte principal del equipo de cuidados de salud y ayuda a la enfermera a fomentar el funcionamiento óptimo, dentro de su modelo del mundo. Es una teoría muy limitada en el orden científico y social (132).

Katharine Kolcaba en 2002, publicó su teoría *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research* (85). En 1991 elaboro un diagrama recogiendo los aspectos de la comodidad. Utilizo la comodidad como objetivo del cuidado y contextualizo la comodidad en una teoría intermedia demostrando la teoría en un estudio de intervención. La principal intención de la teoría, es que las enfermeras vuelvan a una práctica centrada en las necesidades de los pacientes, dentro y fuera de una institución.

Se ha aplicado a numerosos ámbitos de investigación, cultura y a grupos de edad. La teoría predice el beneficio de las medidas eficaces de confort para mejorar la comodidad y la implicación en conductas de búsqueda de la salud (85).

Afaf Meleis Ibrahim, es autora de la *Teoría de las transiciones* (133) (134), en 2007 publicó: *Theoretical de nursing development and progress*. (1985, 1991, 1997, 2007). La teoría está centrada en los diversos tipos de transición, es una guía completa y evolutiva para todas las disciplinas sanitarias, además de ofrecer una adaptación teórica más adecuada a la existencia actual, por su consideración inherente de la diversidad de clientes y su base en la investigación de diversos grupos de personas en transición (85). La teoría de las transiciones sigue perfeccionándose y comprobándose continuamente porque en la vida de las personas existen períodos de cambio que involucran todo el ser y el paso de un período a otro puede ser complejo, multidimensional y/o dinámico. En ese sentido, la reconocida teórica resalta el rol que corresponde a los enfermeros profesionales, que deben contar con las herramientas necesarias para otorgar el apoyo adecuado a los pacientes, para que estos logren su equilibrio vital.

Merle Mishel en 1988, publicó la *Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad* (85), evalúa cuáles son las reacciones que las personas tienen ante la enfermedad, ya sea la propia o la de un ser querido, para lo cual conceptualiza el nivel de incertidumbre ante la enfermedad. Mishel atribuye también el marco del estrés, la valoración, el afrontamiento y la adaptación a su teoría original. Esta teoría está basada en modelos ya existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad y comportamiento del paciente, que identifican la incertidumbre como un estado cognitivo, resultante de una

serie de impulsos o señales que no son suficientes para formar una representación de una situación o un hecho.

En el siguiente apartado se muestra la referente teórica y la teoría que se utilizará en el análisis interpretativo de este estudio.

1.6. Referente teórico conceptual: Dra. Kristen Swanson.

En 1991 Kristen Swanson planteó la *Teoría de los Cuidados* (85), concibiendo los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal, proponiendo cinco procesos básicos: ***Conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias***, formulando de manera clara y concisa lo que significa cuidar en la práctica, exponiendo que la investigación realizada en cualquiera de los dominios, asume la presencia de todos los dominios previos (135). El primer dominio (***conocimiento***), se refiere a las capacidades de la persona para dar cuidados. El segundo (***estar con***) a las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados. El tercero (***hacer por***) a las acciones de los cuidados. La cuarta de las condiciones, (***posibilitar***), a las acciones de los cuidados que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados, El quinto (***mantener las creencias***), hace referencia a las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el cliente y para el profesional. Afirmando que *conocer, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*, son componentes esenciales de cualquier relación enfermera – cliente, asegurando que su metaanálisis, en profundidad de la investigación de los cuidados, respalda la generalidad de su teoría más allá del contexto perinatal, ya que esta teoría derivó empíricamente de una investigación fenomenológica, con mujeres que sufrieron pérdidas gestacionales en

el contexto neonatal, que postulaba los cuidados y la forma de relacionarse con otro ser humano, no son de la esfera exclusiva de la enfermería (136). Manifestando que tuvo oportunidad de modelar sus opiniones sobre la disciplina enfermera con especialistas que influyeron sobre su programa de investigación. La Dra. Jean Watson fue una de ellas, que como directora de sus estudios de Doctorado le inculcó el énfasis de explorar el concepto de los cuidados en su tesis doctoral (85). También destacó la influencia de Jacqueline Fawcett en la comprensión de las transiciones vitales de salud, enfermedad y muerte y la congruencia con sus valores personales, desde el comienzo de su carrera fue consciente que los cuidados podían marcar la diferencia en la vida de las personas (125,137).

Tras la publicación de *Nursing as informed caring for the well-being of others* (138), siguió desarrollando y complementando aún más su *Teoría de los Cuidados*, haciendo explícitas sus principales asunciones sobre los cuatro fenómenos de interés fundamentales en la disciplina enfermera, (*enfermería*), disciplina concedora del cuidado para el bienestar de otros, (*persona – paciente*), seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas, (*salud*), vivir la experiencia subjetiva llena del significado de la plenitud y (*entorno*) (138). Cualquier contexto que influye o es influido por el cliente. Esta teoría nos sumerge en el lenguaje del significado de cuidar y ser cuidado (139) para promover, restaurar o mantener el bienestar óptimo de las personas, con claridad en lo que se refiere a lo comprensible de su teoría, la claridad y consistencia con que los conceptos se presentan y conceptualizan (85). Según Meléis (133) “indica la precisión de los límites, una comunicación de un sentido de orden, vivacidad del significado y coherencia a lo largo de la teoría”.

Con respecto a la práctica profesional, la *Teoría de los cuidados* de la autora se ha demostrado eficaz en la investigación, en la educación y en la práctica clínica. En 1998, el *Nursing Practice Council del IWK* seleccionó la *Teoría de los Cuidados de la Dra. Swanson* como marco para la práctica profesional de la enfermería, porque el concepto de cuidado fundamental para la teoría y los procesos de cuidado, están claramente definidos y dispuestos en una secuencia lógica que describe la forma en que se da el cuidado y las definiciones claras de los principales campos de la disciplina de enfermería, los describe indirectamente en varios contextos en los que se producen las interacciones enfermera - paciente. Esta teoría apoya la reivindicación de que los cuidados son un fenómeno central de enfermería (85) y refiere que la relación enfermera-paciente, fomenta la plenitud y la curación, ofrece un marco para mejorar la práctica contemporánea de la enfermería, a la vez que restablece a la disciplina sus raíces tradicionales de cuidar y recuperar la salud.

El modelo de cuidado de esta autora ha influenciado y contribuido a la investigación del cuidado de enfermería y como se detalla en el (apartado 1.5), han sido muchas las teóricas que han fundamentado la práctica del cuidado aportando todas ellas muchos avances para enfermería, pero el marco referencial de esta investigación estará basado en la *Teoría de los Cuidados de la Dra. Kristen Swanson*. ¿Por qué esta y no otra? En primer lugar, porque se fundamenta en el conocimiento empírico de enfermería y de otras disciplinas relacionadas. El conocimiento personal, ético, y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica, los valores, las expectativas personales y sociales. En relación con esto, nos pareció la más adecuada, por su *sencillez y elegancia* y porque prioriza los cuidados que ilustran los valores tradicionales y modernos de la disciplina. Su principal objetivo es ayudar a los profesionales a proporcionar un cuidado de enfermería centrado en las necesidades de las personas, por la *claridad* con que los conceptos se presentan y

conceptualizan, la vivacidad del significado y coherencia a lo largo de la teoría y por su *generalidad*, ya que describe con claridad las condiciones esenciales para proporcionar cuidados, que promueven la plenitud de la persona a lo largo de su trayectoria vital y por lo tanto, la teoría es generalizable en cualquier relación enfermera – paciente, y en cualquier contexto clínico, por su *precisión empírica*, ya que la *Teoría de los cuidados de la Dra. Swanson*, asume que al aplicar los procesos del cuidado como proceso terapéutico al paciente/cliente, aumenta el confort y acelera la curación y los conceptos e hipótesis están basados en la práctica y en la investigación clínica de enfermería, sus definiciones son congruentes, y operativas que refuerzan la precisión empírica de esta teoría. Por las consecuencias deducibles, ya que ofrece un marco para mejorar la práctica contemporánea de enfermería y al mismo tiempo devuelve a la disciplina sus raíces tradicionales de cuidar - recuperar la salud.

Por todo lo expuesto, a pesar de que sus campos de investigación han sido aplicados a otros tipos de pacientes, su teoría es aplicable a cualquier tipo de paciente y cualquier entorno, tanto el domiciliario como el institucional, es decir que puede ser generalizable más allá del contexto estudiado y más allá de la práctica de enfermería.

OBJETIVOS

CAPÍTULO II

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General:

- Explorar la percepción que tienen los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o de referencia.

2.2. Objetivos específicos:

- Describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada paciente.
- Profundizar en el significado que otorga el paciente al cuidado que recibe de su enfermera/o.
- Analizar si a lo largo de su proceso de enfermedad se producen cambios en la percepción del cuidado de su enfermera/o de referencia.
- Detectar los puntos débiles y/o fortalezas del cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o.

METODOLOGÍA

CAPITULO III

3. METODOLOGÍA

Este capítulo tiene como objetivo la descripción del tipo de estudio, su definición, diseño, métodos y materiales utilizados para la recogida de datos durante el proceso del desarrollo de la investigación y posterior análisis.

3.1. Diseño del estudio.

Este estudio se basó en el paradigma cualitativo con abordaje fenomenológico, porque este enfoque busca la comprensión del fenómeno y desvela sentidos y significados de la vida. Por tanto, permite acercarse a la realidad de los participantes y descubrir los significados de los fenómenos experimentados a través del análisis de sus descripciones y de esta forma obtener una mayor comprensión de la experiencia vivida. En este sentido en 2004 Burns & Grove (140) expresan que está centrada en la comprensión de la globalidad y es coherente con la filosofía de enfermería.

Comprender la realidad bajo la cual, cada uno de los pacientes se encuentran inmersos, es entender, que todos somos diferentes y por tanto la interpretación de la información recibida, dará forma a la toma de decisiones que conducirán a acciones útiles, porque abarcarán la realidad de manera más completa y precisa. Estas características fueron determinantes en la elección del tipo de investigación a desarrollar. Al *“Explorar la percepción que tienen los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o de referencia”*, buscamos comprender e interpretar el fenómeno desde una aproximación holística, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes como sostienen Hernández, et al.

(141) y acciones como la observación, el razonamiento inductivo y el descubrimiento de nuevos conceptos, dentro de esta una perspectiva tal como indica Quintana (142). Otro de los motivos fue, que tras la revisión de la literatura existía una evidencia limitada por la escasez de estudios hallados, en cuanto a la percepción de los pacientes crónicos en los diferentes aspectos del cuidado domiciliario que recibían de enfermería (Anexo 1).

3.2. Ámbito del estudio.

El ámbito del estudio fue el equipo de atención primaria EAP Poblenou de la Sap Litoral Esquerra de Barcelona y el domicilio de los propios participantes. La elección de esta EAP vino dada tras sondeo centrado en la búsqueda de pacientes crónicos a los que se les efectuaban cuidados domiciliarios y estaban adscritos al programa ATDOM. Se constató que esta ABS seguía el protocolo de este programa y existían pacientes con los criterios de inclusión y de periodos superiores de adscripción en diferentes UBAS y también por cuestiones de conveniencia por ser el lugar de residencia de la investigadora.

3.3. Población y muestra.

La selección de la muestra fue intencional por ser una estrategia, en la cual se seleccionan los participantes que puedan proporcionar la información necesaria para las necesidades del estudio (143,144). Este tipo de muestreo es utilizado con frecuencia en la investigación cualitativa, porque brinda información rica en conocimiento personal, en línea con los objetivos del estudio de Howell, et al. (145): La muestra estuvo centrada en pacientes con el perfil clínico de PCC, pertenecientes a la EAP Poblenou de Barcelona, adscritos desde un período mínimo de cinco años, al programa ATDOM, que precisaban del cuidado domiciliario debido a su vulnerabilidad, fragilidad y complejidad, con una o más de una enfermedad crónica que presentaran síntomas continuos o frecuentes

agudizaciones y hospitalizaciones, sin distinción de patologías, ni de género, en un rango etario de 70 a 99 años, siempre que aceptaran participar y su estado cognitivo les permitiera responder a la entrevista y compartir sus experiencias. La selección se llevó a cabo a través de unos listados entregados por enfermería de los pacientes adscritos al programa ATDOM de este centro, con el fin de revisar si el periodo de adscripción correspondía a los criterios de inclusión. A partir de esta primera selección se revisaron las HC para seleccionar los participantes designados como PCC y poder efectuar un contacto previo telefónico con el paciente, para exponer los objetivos del presente estudio y solicitar su participación.

Se seleccionaron 30 pacientes con un perfil clínico de PCC tras revisar las HC y realizó un contacto previo telefónico con el paciente para exponer los objetivos del presente estudio y solicitar su participación. De los 30 pacientes seleccionados, tres rehusaron participar, uno no finalizó la entrevista y decidió abandonar y dos fallecieron por el avance de sus enfermedades crónicas antes de la entrevista. Por tanto, la muestra quedó constituida por 24 participantes (50% mujeres; 50% hombres), con una media de edad de (83,83 años), que cumplían los criterios de inclusión y no estaban en ninguna situación indicada en los criterios de exclusión.

3.4. Criterios de inclusión.

- Pacientes denominados en su HC, como pacientes crónicos complejos PCC.
- Adscritos desde un período mínimo de cinco años al programa ATDOM.
- Con voluntad y capacidad para hablar sobre sus experiencias y expresar sus opiniones.
- Firma del consentimiento por voluntad de participar en el estudio.

3.5. Criterios de exclusión.

- Barreras lingüísticas que dificulten la comunicación verbal, por la confusión de sentidos y significados que pueden ocurrir durante la entrevista.
- Deterioro del lenguaje que impida la comunicación verbal.
- Deterioro de la función cognitiva en cualquiera de las diferentes áreas intelectuales, incluyendo el pensamiento, la memoria, la percepción, la comunicación, la orientación o la comprensión registrado en la HC o un cuadro confusional durante la entrevista.
- Abandono voluntario durante el proceso.

3.6. Técnicas y procedimientos para la recogida de información.

A continuación, describiremos las diferentes técnicas utilizadas para realizar la investigación y los diferentes procedimientos utilizados en la recogida de datos, que se llevaron a cabo entre 2016-2018.

3.6.1. Entrevistas.

Como técnica directa para la recogida de datos se utilizaron entrevistas semiestructuradas, esta técnica es una de las más utilizadas en la investigación cualitativa por la información que ofrece y la facilidad para acceder a las emociones y sentimientos (146) que son conducidas mediante preguntas previamente definidas en un guion, que pretende explorar en profundidad experiencias de los participantes de la investigación, los significados y sentidos que atribuyen a esas experiencias que definen el área a investigar.

El guion de la entrevista (ver tabla 7) constó de cinco preguntas iniciales para aportar una visión global y para profundizar posteriormente en otras más específicas, este modelo sirvió de guía, pero al tratarse de una entrevista semiestructurada, según las necesidades del momento se tuvo la libertad de redirigir e introducir las preguntas adicionales para precisar conceptos sobre sus sentimientos y emociones. La naturaleza comunicativa y relacional de la entrevista es una técnica compleja de recogida de la información que requiere de ciertas competencias y habilidades en la persona que entrevista. Patton (147) argumenta que entrevistar es un arte y una ciencia que requiere habilidad, sensibilidad, concentración, comprensión interpersonal, perspicacia, agudeza mental, y disciplina, sostiene que el propósito de entrevistar a alguien es permitirnos entrar en su punto de vista, lo que el autor denomina, *la perspectiva interna*.

Para conocer el perfil sociodemográfico de edad, género, estado civil, hijos, situaciones personales y características de convivencia, se diseñó un cuestionario *ad hoc* (Anexo 2).

3.6.2. Notas de campo.

La investigadora complementó con anotaciones en un diario la información captada en las entrevistas, es decir observación intencional y sistemática de todas las situaciones, mientras se registraban en audio sus respuestas, a veces en el mismo domicilio pudo completarlas, otras las complementaba al salir del domicilio, en otras ocasiones al finalizar existió una charla a petición del participante que necesitaba ser escuchado y al salir se anotó el motivo y las circunstancias de la situación.

Según Ruiz Olabuénaga (148) la observación es el proceso de contemplar sistemática y detenidamente cómo se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual

ella discurre por sí misma. Morse & Field (149) afirman que las notas de campo pueden usarse para complementar una entrevista grabada. Las notas son el relato escrito de las impresiones que el investigador observa durante la entrevista, como las comunicaciones no verbales, estados de ánimo o expresiones de los participantes. El ambiente y el espacio también fue registrado en las notas de campo, así como cualquier comentario casual.

3.6.3. Triangulación de datos.

Para validar los datos y reducir los sesgos, aumentando la comprensión del fenómeno de estudio, se realizó triangulación de los datos obtenidos mediante varios procedimientos, como estrategia para reforzar la credibilidad y validez de los resultados. La triangulación de acuerdo con O'Donoghue & Punch (150) es un método de comprobación cruzada a través de múltiples fuentes que buscan regularidades en los datos de investigación. En 1978 los tipos básicos de triangulación son identificados por Denzin (151), recalando que la triangulación metodológica debe implicar más de un método para reunir datos, porque es una técnica que facilita su validación a través del cruce fuentes de datos que estudian el mismo fenómeno.

Según Cohen et al. (152) la triangulación es como un intento de mapear o explicar más plenamente, la riqueza y complejidad del comportamiento humano, al estudiarlo desde más de un punto de vista. De modo que se triangularán los datos recogidos de las entrevistas, cuestionarios, observaciones, anotaciones y todo lo que este anotado en el diario de campo con el propósito de aumentar la credibilidad y validez de los resultados para vencer los sesgos que pueden existir un único observador.

3.7. Aspectos Éticos.

Este estudio ha contado con la aprobación del *Comitè Ètic d'Investigació Clínica CEIC de l'IDIAP Jordi Gol* [P16/028], (Anexo 3) y de la dirección de la EAP Poblenou de la SAP Litoral de Barcelona, tras presentar la aprobación del CEIC, mostraron su conformidad por cumplir los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo, en relación con los objetivos del estudio y los medios disponibles resultaban apropiados para llevar a cabo el estudio, manteniendo la intimidad de los participantes y la confidencialidad de la información recibida.

El estudio se fundamentaba en los principios bioéticos generales según la legislación vigente sobre investigación sanitaria a partir de la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* y que tiene en cuenta diversos aspectos, como que:

- No existen riesgos potenciales para los participantes en el estudio.
- Se informó sobre los objetivos, duración y lo que implicaba participar en el estudio y los beneficios y riesgos derivados de su participación (Anexo 3)
- Los participantes dieron su consentimiento libre e informado para participar en la recogida de datos, aportándose por escrito los datos, teléfono y correo electrónico del investigador para resolver las cuestiones necesarias, ofreciéndoles la oportunidad de abandonar el estudio en cualquier momento (Anexo 4).
- Se garantizó el anonimato, la confidencialidad y la integridad de los datos obtenidos a partir de los participantes, siendo éstos utilizados únicamente para esta investigación.

Se ofreció a los participantes la posibilidad de recibir los resultados derivados del estudio si ellos lo solicitaban.

Solo tuvo acceso a los datos y grabaciones la investigadora del estudio. Las grabaciones se guardaron hasta validar la transcripción con los participantes y transcurrido un año se destruyeron en su totalidad. Todo fue gestionado, clasificado y codificado manualmente. A cada participante siguiendo el orden de la visita se le asignó la letra E- seguida por un número, que hacía referencia al orden de la entrevista, es decir el primer participante sería identificado como E-1 y así sucesivamente con toda la muestra, con el fin de salvaguardar su anonimato.

3.7.1. Rigor metodológico.

Durante todo el proceso se veló por el rigor de la investigación. Las estrategias empleadas para ello fueron: la credibilidad, la transferibilidad, la consistencia y la confirmabilidad. Entendiendo la *credibilidad* como la veracidad de los resultados obtenidos en relación a la realidad estudiada, establecida en base a la permanencia en el campo de estudio, la transcripción del discurso (verbatim) manteniendo la lengua de los informantes, y la ilustración de los datos recogidos por la entrevistadora que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes, por este motivo, las entrevistas fueron validadas por los participantes. La *transferibilidad* al grado de aplicabilidad en otros contextos y para asegurarla se detalla la selección de los informantes y el ámbito de estudio y la *confirmabilidad* definida como la neutralidad de la investigadora y por este motivo se detalla la posición de la investigadora dentro del estudio y se transcriben detalladamente(verbatim) los datos que se analizan. Entendiendo la *consistencia* como la

estabilidad que se hará constar a través de la disposición de los datos textuales y el análisis de los mismos (153).

3.8. Procedimiento.

A continuación, se explica en detalle el procedimiento que se ha seguido en cada una de las fases del estudio.

3.8.1. FASE I: Proceso de selección, contactos y visitas domiciliarias.

Tras revisar los listados de los pacientes adscritos al programa ATDOM, entregados por enfermería, se examinaron las HC con el fin de seleccionar pacientes con perfil clínico de PCC y comprobar que reunían los criterios de inclusión de este estudio. Posteriormente se realizó contacto telefónico informativo para solicitar su participación y una vez aceptada, se concertó una visita según sus preferencias. En un inicio se seleccionaron 30 participantes, pero la muestra quedó constituida, por 24 participantes, en otro apartado se mencionan las circunstancias que lo originaron.

El día de la visita domiciliaria, en el espacio que dispuso cada participante, sala, habitación o cualquier otra dependencia, se proporcionó información verbal más detallada, reforzada por información impresa (Anexo 3), se respondieron preguntas y aclararon dudas y se hizo entrega del formulario de consentimiento informado para su firma, (Anexo 4) una vez firmado iniciamos la recogida de información.

Antes de iniciar la entrevista se recogieron datos sociodemográficos de edad, género, estado civil, hijos, situaciones personales y características de convivencia de cada participante, mediante un cuestionario *ad hoc* (ver resultados en tabla 11). De modo que

esto sirviese para establecer un clima más confiable entre el entrevistado y el entrevistador y que las preguntas fueran más personalizadas, humanizando más el encuentro.

Posteriormente Se utilizó la técnica de la entrevista semiestructurada conducida mediante preguntas previamente definidas en un guion. El guion de la entrevista con las preguntas pertinentes al objetivo propuesto constó de cinco preguntas iniciales para aportar una visión global y para profundizar posteriormente en otras más específicas, este modelo sirvió de guía (Tabla 7).

Tabla 7: Guion entrevista.

PREGUNTAS	PREGUNTAS ADICIONALES
1. ¿Qué piensa usted del cuidado que recibe de su enfermera/o?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ¿Cree que su enfermera/o sabe cómo cuidarla/o? ✓ ¿La Enfermera/o ha sido y es cariñosa/o con usted? ✓ ¿Su enfermera/o le hace sentir cómoda y es respetuosa con usted?
2. ¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ¿Cree que la enfermera/o le transmite información clara? (Posibilitar) ✓ ¿Se siente apoyada/o? ✓ ¿La Enfermera/o estuvo o ha estado muy pendiente de usted? ✓ ¿Se ha sentido o se siente importante para la enfermera/o?
3. ¿Cree que entre usted y la enfermera/o se ha creado un vínculo de confianza?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ¿Cree que la Enfermera/o tiene una actitud positiva con usted? ✓ ¿Cree que la Enfermera/o es educada con usted? ✓ ¿Su enfermera/o la/lo motivó para seguir adelante? ✓ ¿Cree que la Enfermera/o percibe sus preocupaciones?
4. ¿Qué siente cuando comparte sus sentimientos y necesidades con la enfermera/o?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Siente a su enfermera/o cercana emocionalmente? ✓ ¿Ha percibido si desarrolla acciones de cuidados si observa necesidades? ✓ ¿Su enfermera/o le transmite disponibilidad?
5. ¿Qué aspectos destacarías o mejorarías en cuanto al cuidado domiciliario de enfermería?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Detectar puntos débiles y/o fortalezas en el cuidado. ✓ Aspectos a mejorar.

Tabla de elaboración propia.

Las entrevistas no excedieron de una hora, que fueron grabadas en audio para transcribir literalmente el contenido de cada entrevista (verbatim), con el fin de reflejar sus

testimonios basados en la fenomenología, perspectiva teórica que se centra en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes. La entrevistadora mantuvo durante toda la entrevista una escucha activa y una actitud abierta para garantizar la espontaneidad del entrevistado y tomó nota de todas aquellas reacciones que observo, como comunicaciones no verbales, estados de ánimo, expresiones o cualquier comentario casual que manifestaban los entrevistados, así como el ambiente y el espacio del entorno. En varias ocasiones al finalizar la entrevista, a petición del participante que necesitaba ser escuchado, con su permiso se anotó el motivo y las circunstancias de la conversación. Al finalizar la entrevista la investigadora reflexionaba sobre el diálogo y anotaba en el diario la información pendiente de registrar con el fin de no olvidar lo observado.

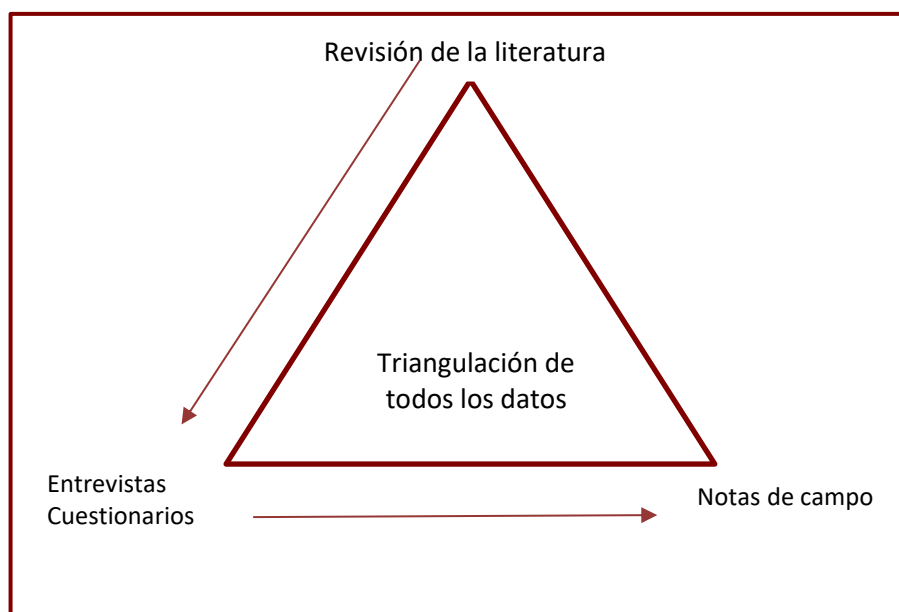
Las transcripciones de las entrevistas se presentaron a los entrevistados, para verificar si las descripciones capturaban sus experiencias. Si surgieron datos nuevos durante la validación, se incorporaron a la descripción, tal como sugiere el método utilizado en el análisis descriptivo (154).

Cuando se entrevistaron a los 24 participantes la recogida de datos se dio por finalizada. En la investigación cualitativa el tamaño de la muestra se determina con el propósito de lograr un conocimiento intensivo, profundo y detallado de los fenómenos de interés y las situaciones en las que este fenómeno ocurre (155). La captación de nuevos informantes va evolucionando a lo largo de la investigación, Glaser & Strauss (156) consideran que el punto crítico se encuentra cuando el investigador no ha encontrado nuevos datos en los sujetos investigados. Según Strauss & Corbin (157) la recopilación de datos debe estar guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo. La saturación aparece según Mucchielli (158), como uno de los criterios fundamentales de validación de la investigación realizada, mediante prácticas cualitativas, siendo caracterizada como

el punto, a partir del cual puede darse por finalizada la recogida de datos, ya que no proporcionaban ninguna novedad comprensiva a los significados de los sujetos (159-162), limitándose el número de informantes cuando las categorías están saturadas y no hay nuevos datos que desemboquen en una categoría (160). No obstante, según expone Patton (163), en la investigación cualitativa, no hay reglas fijas para decidir el tamaño de la muestra, ya que depende del propósito del estudio, de lo que resulta útil para lograrlo y de lo que lo hace verosímil, de modo que para considerar si una muestra es adecuada, hay que conocer el contexto del estudio.

La triangulación de todos los datos obtenidos es una técnica poderosa que facilita la validación de toda la información, a través del cruce y combinación de varias fuentes de datos de la investigación en el estudio del mismo fenómeno, la (figura 18) ilustra la metodología seguida.

Figura 18. Esquema de triangulación de los datos.



Adaptación del diagrama explicativo de Forni et al. (164) (p.85-87).

3.8.2. FASE II: Proceso de análisis descriptivo e interpretativo.

En esta fase una vez validadas las entrevistas con cada participante, triangulado toda la información y efectuado una nueva lectura de todos los datos, tal como sostiene el método Colaizzi (154), se efectuó un análisis fenomenológico descriptivo, como sugieren Wojnar & Swanson (165) y otros autores que manifiestan que la fenomenología descriptiva es más útil para la investigación, que tiene como objetivo descubrir aspectos universales de un fenómeno que nunca fueron conceptualizados o incompletamente conceptualizados en investigaciones previas (166-168). A continuación, mostramos los siete pasos seguidos con este método (figura 19).

Figura 19: Síntesis de los pasos seguidos en el análisis descriptivo utilizando el método de Colaizzi.

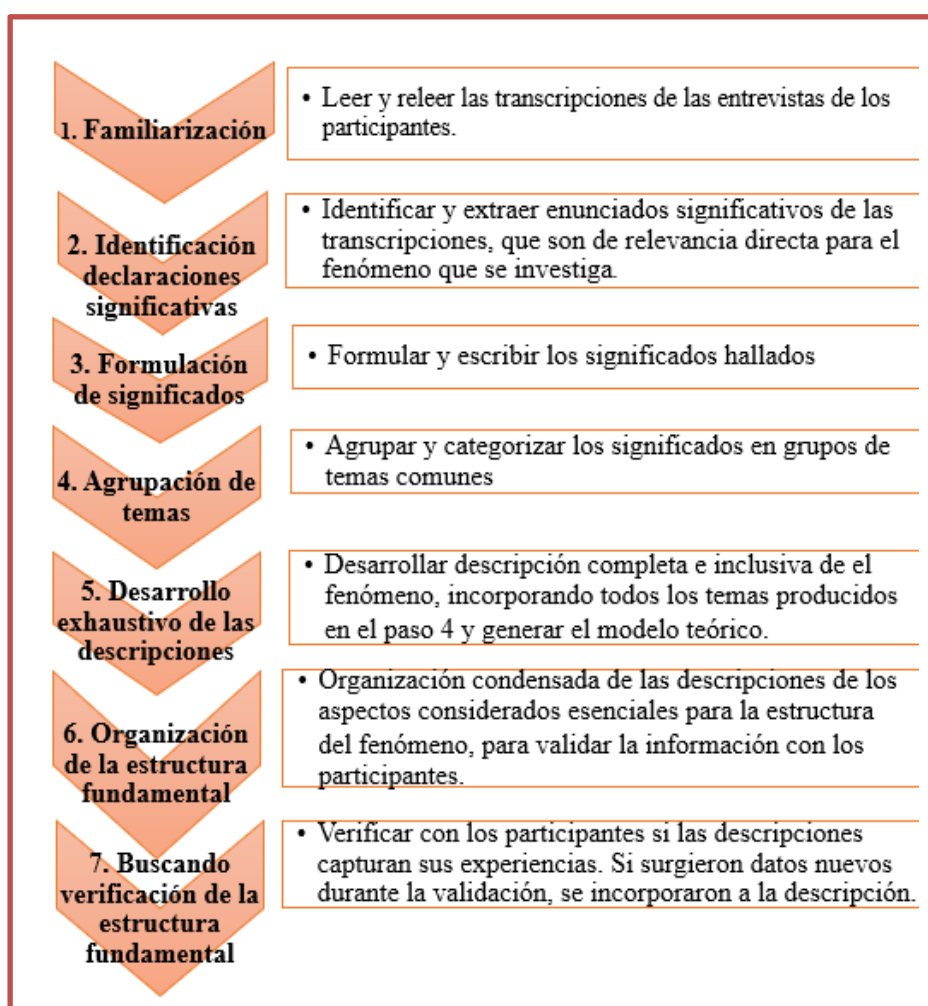


Figura de elaboración propia.

Como ya hemos mencionado el método Colaizzi (154) guio el análisis descriptivo, para efectuar el análisis fenomenológico interpretativo, partiendo del marco referencial de la *Teoría de los cuidados de la Dra. Kristen Swanson* (169) y los cinco procesos básicos: *Conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*, que dan significado a actos etiquetados como cuidados y que han sido la base de la *Teoría Intermedia de los Cuidados* de esta autora (169) (Tabla 8).

Tabla 8: Procesos del cuidado, según Swanson, (1991).

CONCEPTOS PRINCIPALES Y DEFINICIONES		SUBDIMENSIONES
CONOCIMIENTO	Es esforzarse por comprender el significado de un suceso, en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado, Swanson, (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en el que es cuidado • Evitar supuestos, buscar claves • Valoración meticulosa • Comprometer el ser de los dos
ESTAR CON	Es estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada, Swanson, (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Estar ahí • Transmitir disponibilidad • Compartir sentimientos sin abrumar.
HACER POR	Hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad, Swanson, (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Anticipación • Habilidad • Protección, Confort • Preservar dignidad
POSIBILITAR	Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación, Swanson, (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Generar examen profundo de alternativas • Enfocar, Informar, explicar • Apoyar, permitir, validar • Dar retroalimentación
MANTENER LAS CREENCIAS	Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición de enfrentarse al futuro con significado creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación, Swanson, (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Creer • Afecto • Actitud • Esperanza • Optimismo- realista

Tabla de elaboración propia, a partir de Swanson, (1991).

En 1993 la autora (138) desarrollo aún más su teoría, haciendo explícitas sus principales asunciones sobre los cuatro fenómenos de interés fundamentales en la disciplina enfermera: *enfermería, persona-cliente, salud y entorno*. (Tabla 9).

Tabla 9: Fenómenos fundamentales según Swanson, (1993).

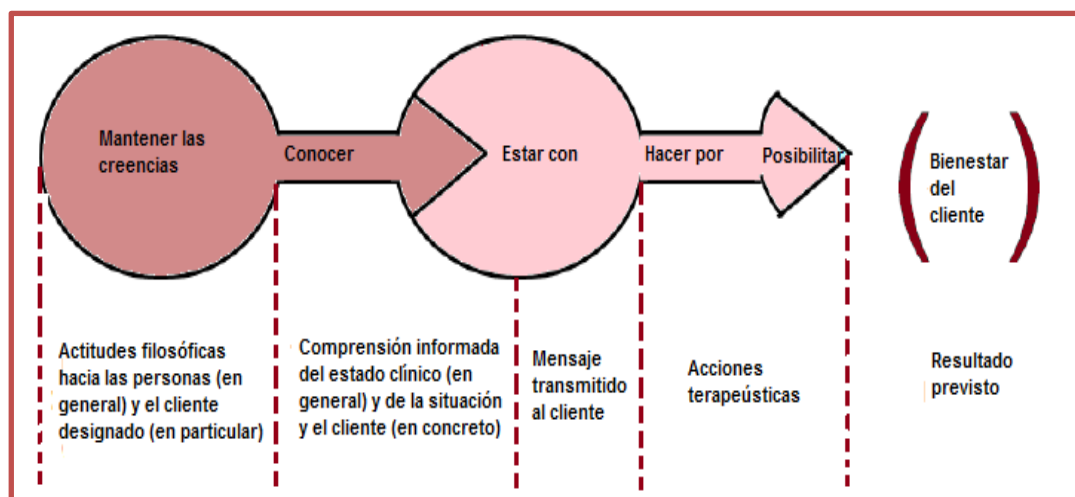
PRINCIPALES SUPUESTOS Y DEFINICIONES	
ENFERMERÍA	Swanson, (1991,1993) define la enfermería como disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de otros. Afirma que la disciplina de la enfermería está fundada por el conocimiento empírico de la enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica y los valores y expectativas personales y sociales Swanson, (1993, p. 352).
PERSONA/ CLIENTE	Swanson, (1993) define a las personas como <i>“seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas”</i> (p.352). Postula que las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de <i>“una herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío”</i> , Swanson, (1993, p.352). Así pues, las personas moldean y son moldeadas por el entorno en el que viven. Considera a las personas como seres dinámicos, en crecimiento, espirituales, que se autorreflejan y que anhelan estar conectadas con otros. <i>“[...]Cuando las enfermeras piensan sobre el otro, hacia el que dirigen sus cuidados, también necesitan pensar en sí mismas y en otras enfermeras y su cuidado, así como ser cuidadas por los demás”</i> .
SALUD	Según Swanson, (1993) la experiencia de la salud y el bienestar son: <i>“[...] Vivir la experiencia subjetiva llena del significado de la plenitud. La plenitud implica una sensación de integridad y de desarrollo en el que todas las facetas del ser pueden expresarse libremente. Las facetas del ser incluyen los muchos seres que nos hacen humanos, nuestra espiritualidad, pensamientos, sentimientos, inteligencia, creatividad, capacidad de relación, feminidad, masculinidad, y sexualidad [...]”</i> (p352). La experiencia de la salud y el bienestar como un complejo proceso de cuidados y curación que incluye desprenderse del dolor interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud. Swanson, (1993, p. 353).
ENTORNO	Swanson, (1993) define el entorno de manera situacional. Sostiene que el entorno para la enfermería es <i>“cualquier contexto que influye o que es influido por el cliente”</i> . Afirma que hay muchos tipos de influencias sobre el entorno, como los aspectos culturales, sociales, biofísicos, políticos y económicos [...] Según la autora, los términos entorno y persona-cliente en enfermería pueden verse de forma intercambiable

Tabla de elaboración propia, a partir de Swanson, (1993).

Los cuidados se basan en el mantenimiento de una creencia básica en los seres humanos, apoyada por el conocimiento de la realidad de la persona que se cuida, expresada por estar emocional y físicamente presente, representada por hacer por y posibilitar (135,136,138,169). En 1993 la autora a modo de ejemplo plantea: *“[...] con fines heurísticos, el objetivo sobre el entorno/cliente puede estar en el nivel intracelular y el ambiente pueden ser los órganos, tejidos o cuerpo del que la célula es parte”* (138). Por tanto, lo que se considera un entorno en una situación puede ser considerado cliente en otra. Las técnicas y el conocimiento que envuelven los cuidados pueden ser tan complicados y sutiles que los cuidados pueden pasar desapercibidos para un observador

profano, sin embargo, los cuidados se dan como un conjunto de procesos secuenciales (subconceptos) creados por la propia actitud filosófica de la enfermera *mantener las creencias*, la comprensión *conocimiento*, los mensajes verbales y no verbales transmitidos al cliente *estar con* y las acciones terapéuticas *hacer por* y *posibilitar* y las consecuencias de los cuidados desenlace deseado por la persona receptora del cuidado. La estructura del cuidado de esta teoría se muestra en (figura 20).

Figura 20: Estructura del cuidado.



Fuente: Swanson, (138) (p.352-357).

Los procesos de los cuidados se superponen y pueden no existir separados unos de otros, cada uno de ellos es un componente integral de la estructura ramificada de los cuidados y permiten reflexionar sobre la cosmovisión del cuidado enfermero, en el que convergen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería (170). A continuación, mostramos el proceso que seguirá el análisis de los datos con el marco referencial de la *Teoría de los Cuidados de la Dra. Swanson* (Tabla.10).

TABLA 10: Proceso utilizado con el marco referencial de la Teoría de los Cuidados de la Dra. Swanson.

Procesos del cuidado		Estudio de investigación aplicando la teoría de los cuidados de Kristen Swanson	
OBJETIVO GENERAL: Explorar la percepción que tienen los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o de referencia.			
DEFINICIONES	SUBDIMENSIONES	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PREGUNTAS RELACIONADAS
CONOCIMIENTO	Centrarse en el que es el cuidado Evitar supuestos, buscar claves Valoración metódica Comprometer el ser de los dos	Detectar los puntos débiles y/o fortalezas del cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o <ul style="list-style-type: none"> Explorar los sentimientos de los pacientes domiciliarios, frente a las acciones que observa en su cuidado. Describir las actitudes que perciben en su cuidado y los factores que destacan en su enfermera/o de referencia. Explorar si han percibido cambios desde que se inició su cuidado domiciliario, hasta la actualidad. (EN TODOS LOS CONCEPTOS) Relación con el proceso	SE ESPERA CONOCER Que significa para el paciente el cuidado que recibe, desde lo emocional y que destacan. Puntos débiles y/o fortalezas en el cuidado
ESTAR CON	Es estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada (Swanson, 1991)	Describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada paciente <ul style="list-style-type: none"> Interpretar como perciben la disposición y comprensión de su enfermera/o en el cuidado de su salud Relación con el proceso	<ul style="list-style-type: none"> ¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle? ¿Se ha sentido o se siente importante para la enfermera/o? (Conocimiento) ¿La Enfermera/o estuvo o ha estado muy pendiente de usted? (Conocimiento) ¿Qué siente cuando comparte sus sentimientos y necesidades con la enfermera/o? • ¿Siente a su enfermera/o cercana emocionalmente? (Estar con) • ¿Ha percibido si desarrolla acciones de cuidados si observa necesidades? (Estar con). • ¿Su enfermera/o le transmite disponibilidad? (Estar con), (Hacer por)
HACER POR	Hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad (Swanson, 1991)	Relación con el proceso <ul style="list-style-type: none"> Interpretar la percepción que sientan ante el cuidado de su enfermera/o, en cuanto a la dimensión técnico-científica, interpersonal, entorno, protección y habilidad para promover su bienestar. Relación con el proceso	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué piensa usted del cuidado que recibe de su enfermera? • ¿Cree que su enfermera/o sabe cómo cuidarla/o? (Hacer por). • ¿La Enfermera/o ha sido y es cariñosa/o con usted? (Hacer por) • ¿Su enfermera/o le hace sentir cómoda y es respetuosa con usted? (Hacer por). Si se sienten satisfechos con las actividades que les presta la enfermera/o en su cuidado.

TABLA 10: (continuación).

DEFINICIONES	SUBDIMENSIONES	OBJETIVOS ESPECIFICOS	PREGUNTAS RELACIONADAS	SE ESPERA CONOCER
POSIBILITAR Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación (Swanson, 1991)	Generar examen profundo de alternativas. Enfocar, Informar, explicar Apoyar, permitir Validar Retroalimentar	Profundizar en el significado que otorga el paciente al cuidado que recibe de su enfermera/o. <ul style="list-style-type: none"> Reconocer el apoyo y bienestar que percibe el paciente crónico durante el proceso de cuidado que recibe de enfermería. Identificar la comunicación, la empatía y las alternativas que genera su enfermera/o ante el fenómeno de las transiciones y desde el punto de vista de cada paciente. Relacion con el proceso	¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle? <ul style="list-style-type: none"> ¿Cree que la enfermera/o le transmite información clara? (Posibilitar) ¿Se siente apoyada/o? (Posibilitar) 	Si recibe facilidades y apoyo centrado en su problemática con la intención de aliviar el suceso.
MANTENER LAS CREENCIAS Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición de enfrentarse al futuro con significado creyendo en la capacidad del otro y teniendo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación (Swanson, 1991)	Crear Afecto Actitud Esperanza Optimismo realista	Analizar si a lo largo de su proceso de enfermedad se producen cambios en la percepción del cuidado de su enfermera/o de referencia. <ul style="list-style-type: none"> Explorar el significado que tiene para los pacientes su enfermedad crónica y el cuidado domiciliario brindado por enfermería Explorar la percepción de los pacientes sobre los factores que creen motivan a la enfermera/o a proporcionar cierto tipo de atención. Reconocer el valor que otorgan al cuidado de enfermería más allá de la técnica. Relacion con el proceso	¿Cree que entre usted y la enfermera/o se ha creado un vínculo de confianza? <ul style="list-style-type: none"> ¿Cree que la Enfermera/o tiene una actitud positiva con usted? (Mantener la fe) ¿Cree que la Enfermera/o es educada con usted? (Mantener la fe) ¿Su enfermera/o la/lo motivó para seguir adelante? (Mantener la fe) ¿Cree que la Enfermera/o percibe sus preocupaciones? (Mantener la fe). 	Si existe un vínculo de confianza entre ambos y si ha modificado sus creencias o valores.

Tabla de elaboración propia.

Esta tabla sirvió de guía en todo el proceso del análisis fenomenológico interpretativo, El objetivo era interpretar las experiencias humanas contextualizadas para la comprensión de como las influencias del contexto y las estructuras, sostienen las experiencias, como aconsejan varios autores que consideran que la fenomenología interpretativa, es muy útil para examinar las características contextuales de una experiencia vivida, generada a partir de una mezcla de significados e interpretaciones articuladas por el investigador y los participantes (129,165,171,172).

La interpretación mediante el descubrimiento de las frases significativas que se detectaban es una estrategia que fue desarrollada por Colaizzi (154) y Van Manen (173) y que para Swanson-Kauffman y Schonwald (174), es considerado como un "*universal esqueleto que puede ser llenado con la historia rica de cada informante*".

Una vez familiarizada con toda la información, conforme se iban identificando las frases significativas y de relevancia directa con el fenómeno, se iban agrupando e incorporando los significados identificados en temas que son comunes en cada uno de los conceptos de esta teoría, hasta reducir las descripciones exhaustivas, en declaraciones breves que captaban los aspectos considerados esenciales para la estructura del fenómeno. Cada objetivo disponía de preguntas relacionadas con el proceso de cuidado (Anexo 5), que correspondían a uno de los conceptos del cuidado de esta teoría (ver tabla 10).

El análisis es un proceso iterativo que incluye lecturas profundas, codificación, exploración y recodificación de datos por categorías, subcategorías y temas, que se lleva a cabo mediante un proceso de razonamiento inductivo en el que los códigos que respaldan las citas se vinculan con subcategorías, categorías y temas que surgen de los

datos a través de una comparación continua. En esta fase se determinaron los enunciados significativos que fueron organizados en códigos descriptores y consolidados en cada una de las categorías de los cinco procesos básicos de la autora (169), describiéndose los hallazgos a medida que discurren en el texto. El resultado del análisis descriptivo de la fase II se muestra en (ver figura 21).

También se muestran las frases significativas (verbatim) que corresponden a la última pregunta de la entrevista, que se efectuó para detectar los puntos débiles y fortalezas del cuidado domiciliario (ver tabla 17 y 18).

3.8.3. FASE III: Resultado final y consideraciones del proceso analítico.

En esta fase se presenta el proceso del análisis adicional utilizado que se efectuó para mostrar el resultado final de toda la información de este estudio, argumentando las consideraciones del proceso (ver figuras 22,23,24,25).

RESULTADOS

CAPITULO IV

4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados siguiendo las fases y los objetivos planteados en esta investigación.

4.1. Resultados fase I

El total de la muestra estuvo comprendida de 24 participantes formada por 50% mujeres y 50% hombres, con una media $M=83,83$ años. La media de edad de las mujeres estuvo situada en 85,41 años y la de los hombres en 82,25 años.

El perfil sociodemográfico de edad, género, estado civil, hijos, situaciones personales y características de convivencia de los 24 participantes se muestra en (ver tabla 11).

De los doce participantes varones de la muestra, dos son solteros y sin familia, tres son viudos, seis están casados, cinco viven con el cónyuge, uno tiene la esposa institucionalizada y otro está divorciado, todos tienen hijos.

Viven en soledad, los dos participantes solteros, un participante que tiene la esposa institucionalizada y el que está divorciado que por problemas del pasado y voluntad de sus hijas no tienen ningún tipo contacto.

Siete participantes varones viven en compañía, tres con la esposa que es su cuidadora principal, uno convive con esposa y cuñada, los tres precisan ayuda para AVD y tienen el apoyo de una cuidadora diurna. Otro convive con una cuidadora, los fines de semana

su hijo y nuera se trasladan para estar con él y dos conviven con familiares en el domicilio del participante, uno con su hijo y el otro con su sobrina.

En cuanto a las doce mujeres participantes de la muestra, dos conviven con el cónyuge, diez son viudas, de ellas una no tuvo hijos, ocho tienen hijos vivos y otra tuvo una hija que falleció. Cinco de las mujeres viudas viven solas en su domicilio, son visitadas y cuidadas por hijos, nietos u otros familiares dos de ellas tienen también el apoyo de cuidadora diurna.

No viven solas las dos mujeres que conviven con el cónyuge y dos mujeres que viven el domicilio de sus hijos y en tres participantes ocurrió a la inversa fueron los hijos los que se trasladaron a vivir con ellas. A continuación, se muestran las variables de todos los participantes en la (Tabla 11).

Tabla II: Datos y características demográficas de los participantes (N= 24)

Código	Género	Edad	Estado civil	Hijos	Vive solo/a	Características convivencia	Inicio ATDOM	Fecha entrevista	Fecha validación datos	Estado actual
E-1	M	84	V	⊗	SI	1 nieto le visita cada semana	2010	08/03/16	26/05/16	
E-2	H	87	V	<input type="checkbox"/>	NO	Su hijo vive en el domicilio, tiene cuidadora asalariada diurna	2009	01/03/16	06/02/17	Exitus 2017
-3	H	88	V	<input type="checkbox"/>	NO	El participante no quiere dejar su domicilio de residencia, su hijo vive en otra comunidad. Su sobrina desde que enviudó vive en el mismo domicilio para cuidarlo.	2008	17/03/16	No validado	Exitus
E-4	M	83	V	<input type="checkbox"/>	SI	Solo la visita hijo, relaciones muy tensas con su nuera, problemas irreconciliables.	2011	22/03/16	No validado	Institucionalizada
E-5	H	86	V	<input type="checkbox"/>	NO	Visita semanal de hijo y nuera, contacto telefónico diario, viven a las afueras de la ciudad. Cuidadora asalariada 24 horas	2011	29/03/16	14/06/17	Exitus 2018
E-6	M	81	V	NO	SI	Dos sobrinas le cuidan y visitan	2011	05/04/16	07/07/16	Traslado domicilio
E-7	M	84	V	○○ <input type="checkbox"/>	NO	Vive con su hija enfermera, su esposo y nieta. Buena relación con los otros hijos la visitan con asiduidad. Están muy comprometidos.	2010	12/04/16	15/11/16	Exitus 2017
E-8	M	84	V	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SI	Tiene cuidadora asalariada diurna, los hijos la visitan, uno dos veces a la semana, el otro solo puede ir los festivos.	2009	19/04/16	31/05/16	
E-9	M	87	V	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	El hijo desde su separación vive en el domicilio materno y es su cuidador principal. Su hija vive lejos y acude cuando puede,	2008	26/04/16	12/07/16	Exitus 2018
E-10	M	86	C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	Esposo cuidador principal, la hija vive en el mismo edificio y va diariamente al salir de su trabajo, el hijo tras divorciarse va menos.	2008	03/05/16	15/07/17	
E-11	H	84	C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	Cuidador principal de la esposa, ambos tienen muchos problemas de salud. Su hija vive en el mismo edificio cada día acude al finalizar jornada laboral, tiene problemas de salud coopera poco. La relación con sus hijos varones es telefónica, les visitan poco.	2010	10/05/16	28/07/16	
E-12	H	89	C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SI	Su esposa es la cuidadora principal, sus hijos acuden cuando pueden, uno vive fuera de la ciudad,	2009	17/05/16	20/09/16	Exitus 2017

Tabla 4: Continuación

Código	Género	Edad	Estado civil	Hijos	Vive solo/a	Características convivencia	Inicio AI/DM	Fecha entrevista	Fecha validación datos	Estado actual
E-13	M	85	V	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SI	Los tres hijos van poco a visitarla (dos viven muy lejos). Sus hijos han contratado cuidadora diurna.	2009	24/05/16	19/07/16	
E-14	M	88	V	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	Vive en el domicilio de su hijo menor soltero, su otro hijo vive en otra ciudad con su nueva esposa, relaciones tensas y los ve poco.	2010	31/05/16	22/07/16	
E-15	M	80	V	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	Dependiente total, vive con hijo con discapacidad intelectual. La hija ayuda en necesidades básicas, pero vive fuera y tiene 3 hijos	2006	07/06/16	18/10/16	Traslado domicilio
E-16	M	91	V	<input type="checkbox"/>	NO	Baja visión y dependiente total. Vive con su hija soltera	2009	14/06/16	02/08/16	Exitus 2017
E-17	H	79	S	NO	SI	No tiene familia, un amigo le proporciona ayuda y le visita regularmente.	2010	21/06/16	28/07/16	Exitus
E-18	H	80	Divorciado	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SI	No tiene contacto con hijas, ni familia, se ha mediado con la familia, pero se niegan a tener contacto, por problemas del pasado.	2011	27/10/16	10/01/17	
E-19	M	92	C	<input type="checkbox"/>	SI	Cuidadora asalariada diurna, su hijo cada tarde al finalizar horario laboral, cena con ella y la acuesta, es cuidador de su esposa dependiente total.	2010	13/12/16	14/02/17	Exitus 2018
E-20	H	79	C	<input type="checkbox"/>	NO	La esposa es la cuidadora principal, su hija y su nieto viven con ellos desde que se separó. Buena relación entre toda la familia.	2012	20/01/17	21/03/17	
E-21	H	80	C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SI	Esposa institucionalizada a raíz de fractura de cadera, tiene Alzheimer y este participante no puede cuidarla adecuadamente por su estado de salud, no quiere dejar su domicilio.	2012	24/01/17	04/04/17	
E-22	H	75	C	<input type="checkbox"/>	NO	Esposa cuidadora principal, su hijo vive en el domicilio, paciente muy frágil que precisa muchos cuidados, pendiente de institucionalización.	2009	31/01/17	28/02/17	Exitus 2018
E-23	H	71	S	NO	SI	No tiene familia, solo le visita una amistad que conoció hace años que refiere como abuela. Muy frágil, tramitado PADES	2011	04/06/17	24/08/17	Exitus 2018
E-24	H	89	C	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	NO	Convive con esposa y cuñada, tienen cuidadora diurna asalariada. Los hijos se turnan todos los días para visitarlos, costean los gastos de alquiler y cuidadora, están muy pendientes de ellos	2012	25/01/18	08/03/18	Exitus 2019

Nota. Número de hombres = 12; número de mujeres = 12, total N = 24. Hijos varones: ; hembras ; fallecidos .

Tabla de elaboración propia.

4.2. Resultados fase II

En esta fase, después de realizar el análisis de la información y triangulado todos los datos, como ya hemos comentado anteriormente, se utilizó el método Colaizzi (154) para guiar el análisis descriptivo y efectuar el análisis fenomenológico interpretativo, partiendo del marco referencial de la *Teoría de los cuidados de la Dra. Kristen Swanson* (169) y los cinco procesos básicos del cuidado.

La tarea de extraer significados de los datos recolectados y generados durante el proceso de entrevista ha sido un gran desafío, ya que requirió descubrir las conexiones que se escondían tras los significados de cada expresión y de cada palabra descrita (verbatim). Este ha sido un proceso de cambio constante y de continua transformación, en el que los datos se agrupaban y desagrupaban, se integraban y se desintegraban de manera recurrente.

Se determinaron 57 enunciados significativos que fueron organizados en 29 códigos descriptores y consolidados en cinco categorías que fueron identificadas: 1) Percibiendo el cuidado; 2) Estar ahí, mostrando empatía; 3) Conductas valoradas; 4) Explica, facilita y apoya; 5) Actitudes percibidas.

Cada categoría corresponde a cada uno de los cinco procesos básicos de la autora (169), siguiendo el orden de la secuencia de la teoría: *Conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*, cómo se expone en la Figura 21.

Figura 21: Descripción de las categorías y códigos descriptores.

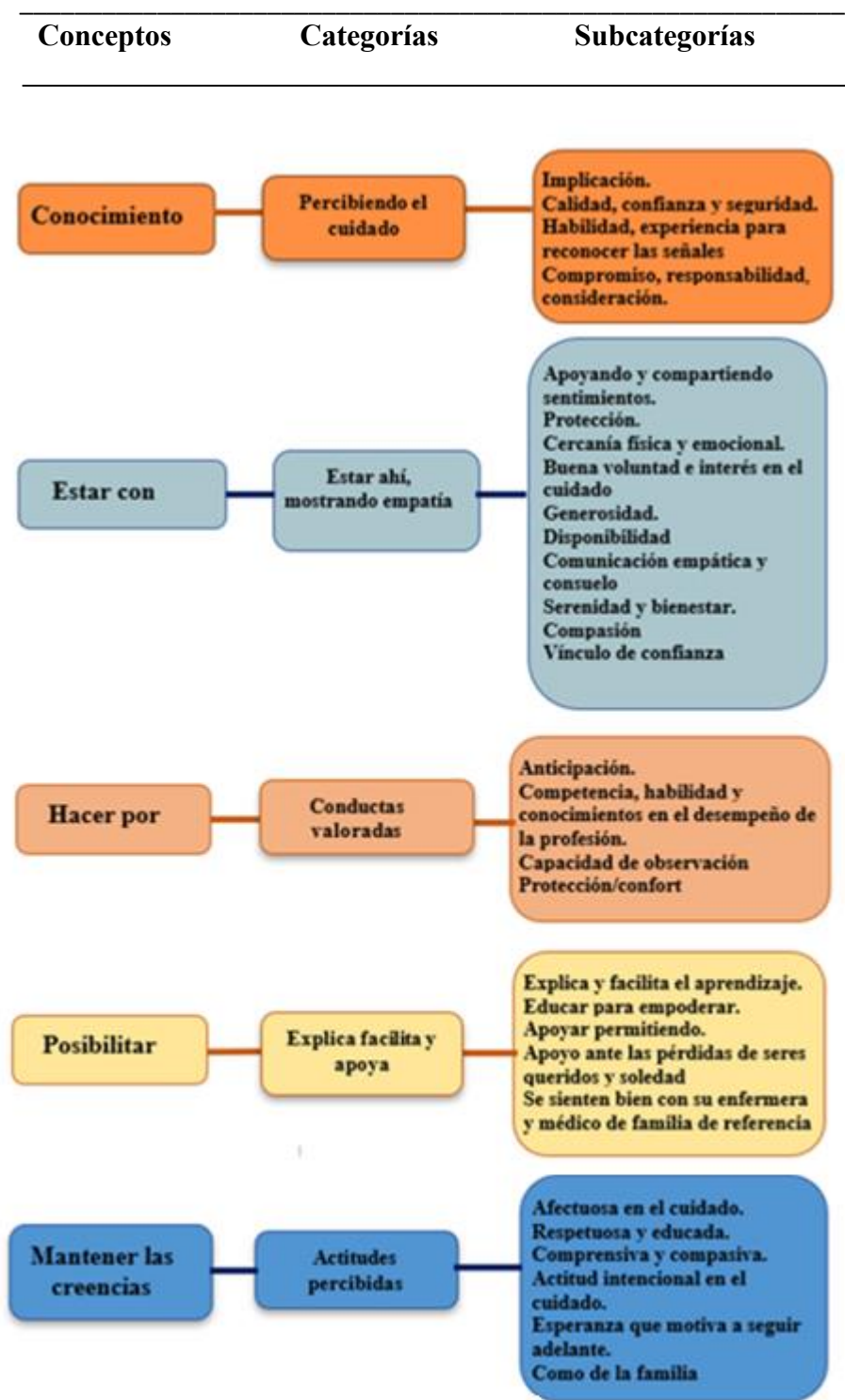


Figura de elaboración propia.

En esta sección se presenta cada concepto de la teoría del cuidado de rango medio de la Dra. Swanson, con la categoría identificada a través de los códigos descriptores. Los hallazgos se irán describiendo en el texto a medida que discurren.

CONOCIMIENTO

Es esforzarse por comprender el significado de un suceso, en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado (138,169). Cuando se produce el conocimiento, tanto el proveedor como el receptor están comprometidos (175).

Percibiendo el cuidado

Esta categoría está relacionada con las capacidades que perciben en su enfermera/o de referencia y el significado que otorgan al cuidado recibido durante el proceso de su enfermedad. A continuación, se muestra lo que representa el cuidado recibido y que destacan (Tabla 12).

Tabla 12: Percibiendo el cuidado

Dominio	Categoría	Subcategorías	Resultados
CONOCIMIENTO	Percibiendo el cuidado	Implicación	Todos los participantes manifestaron que se sienten bien con su enfermera/o y valoran su implicación y cuidados, describiendo sus acciones.
		Calidad, confianza y seguridad	Diez de los participantes muestran su satisfacción, destacando que el cuidado recibido es de calidad , porque les proporciona confianza y seguridad
		Habilidad, experiencia para reconocer las señales	Cinco participantes confieren un factor de importancia a la experiencia y habilidad de la enfermera/o en el cuidado.
		Compromiso, responsabilidad, consideración	Nueve participantes consideran que su enfermera/o demuestra compromiso, responsabilidad, consideración y calidez en su cuidado.

Tabla de elaboración propia.

La percepción es un proceso psicológico, mediante el cual lo que captamos a través de los sentidos, con la vista, el oído, el olfato, el gusto y el tacto, cobran sentido para nosotros. Las experiencias anteriores que ha tenido una persona y su sistema de valores afectan la percepción y su capacidad para procesar la información, recordar datos, sensaciones etc. (176). Este hecho podría explicar por qué, ante una misma situación, varias personas perciben un suceso y lo valoran de distinta forma.

Ante la pregunta: ¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle? Todos los participantes manifestaron que **se sienten bien con su enfermera/o y valoran su implicación y cuidados**, describiendo sus acciones.

Implicación

La relevancia del cuidado de enfermería ante los estados de vulnerabilidad del ser humano y los procesos de enfermedad supone una implicación que se define en el proceso de cuidado, que va más allá de la enfermedad (177) con sus cuatro características preestablecidas; *humana, oportunista, segura y continua*, con presencia y compromiso que potencie la gestión del cuidado.

E-1 [líneas 52-53]

[...] noto que procura que no me ponga peor, yo creo que lo piensa mucho para que todo vaya bien y mejore yo desde que está ella me siento mejor, además me trata muy bien.

E-2 [líneas 240-244]

Ahora están muy pendientes de nosotros y nos cuidan mucho. Esto es lo que pienso yo, también he hablado con otras personas de aquí del barrio y cuando he ido al hospital y la gente está muy contenta.

La respuesta de este participante es clara “ahora”, esto tiene un significado importante ya que magnifica el presente, lo cual a nuestro entender el cuidado actual es considerado mejor que en el pasado.

E-3 [líneas 382-387]

Molt bones [...] La veritat és que sempre fa tot el possible de què estigui millor, jo sempre tinc problemes, soc molt gran i tinc moltes malalties, però a pesar de tot vaig tirant i això és gràcies a la neboda, la infermera i la metgessa que estan per mi, perquè el fill viu a molts quilòmetres.

E-4 [líneas 601-602]

Eso lo ha demostrado con su interés con lo del Sintrom y otras cosas que me han ayudado.

E-5 [líneas 700-701]

Si, más que nada si estoy mal viene nada más llamarla y mueve todo para que no vuelva a recaer.

E-5 [línea 740]

Desde luego que sí.

E-6 [línea 863-866]

Ella busca lo mejor para que este bien y se preocupa de que pueda mejorar. Se fija en todo y si ve algo procura que no vaya a peor. Hace lo que necesito y si hace falta avisa a la doctora estoy contenta son buenas las dos.

E-7 [líneas 918-926]

Excelente me cuida muy bien, ahora viene también para el Sintrom y me vigila mucho, es muy amable y muy cariñosa, siempre le doy las gracias porque tengo miedo de que me vuelva a pasar algo, ella no falla nunca es detallista me explica cómo estoy, mi hija ya me lo dice que ella es muy competente, aunque no hace falta porque yo lo veo. Desde el último ingreso yo me he quedado muy delicada antes podía salir un poquito ahora ya no y me arreglaron la RH en casa y voy despacito, ella me felicita cuando le enseño y la acompaño a la puerta.

La participante [E-7] es una persona muy frágil que tiene mucha confianza con su enfermera, pero desde que estuvo hospitalizada en el hospital donde su hija trabaja de enfermera, tiene miedo de que no le digan su situación real y le omitan cosas para que ella no se entere.

E-8 [líneas 1063-1076]

Bien, estoy muy a gusto con ella, muy bien y sabe cómo cuidarme, porque desde que murió mi marido yo he estado muy triste y ella comprende.... porque sabe que me cuesta mucho esto, estoy sola y aún me encuentro peor, yo lo encuentro mucho a faltar y ella me ayuda mucho. La conozco desde que vino al ambulatorio, un día fui a la visita y la conocí, ella me lleva lo de la tensión y el azúcar desde que me subió antes no tenía ahora está bien mejor la tensión también viene ahora a casa y si me cuida bien. Es cariñosa y detallista, se acuerda de todo, de cuando me he de pinchar para que me saquen sangre y de que no me falten tiras para lo del azúcar, lleva todo en la cabeza y viene y me visita.

[E-8] Sigue en fase de duelo la pérdida del esposo es muy reciente y está muy triste porque ahora vive sola y las noches comenta se le hacen eternas. Cuando fui a su domicilio hacía tres semanas sus hijos habían contratado una cuidadora diurna, pero comentó que aún no eran amigas para tenerle confianza.

E-9 [líneas 1191-1197]

Maravillosa, perfecta, es un 10 y porque no puedo ponerle 100 si no lo pondría desde mi punto de vista es excelente, es así, ojalá hubiera tenido cuando ingresé la misma enfermera y la misma doctora.... En el hospital fue otra cosa, allí había de todo, pero como la enfermera del ambulatorio ninguna.... Pongo a la enfermera de domicilio le pongo un 10, es muy cariñosa, sabe tratarme, me cuida, no tengo quejas.

[E-9] Tuvo una experiencia que no fue de su agrado cuando estuvo ingresada, que no explicó en detalle.

E-10 [líneas 1352-1359]

Con las de cabecera sí, las del hospital no... Las de cabecera son la doctora y la enfermera del ambulatorio que viene a mi casa. Por si falta poco me explica muchas cosas y ella se dio cuenta que me tomaba mal las gotas para el dolor porque como veía mal me ponía de más y habló con la doctora y me recetó en pastillas y me vieron que tenía cataratas que ya me operaron, está en todo, se fija en todo es estupenda mi enfermera.

La participante [E-10], tuvo un largo ingreso hospitalario y de RHB posterior y ha visto mermadas sus facultades en relación con su estado anterior, siente aprensión por los hospitales por su experiencia personal.

E-11 [línea 1430]

A mí me lleva bien y eso es bueno.

E-12 [líneas 1542-1545]

Estoy a gusto. Mucho, aunque yo estoy para el arrastre desde que salí del hospital, cada vez me cuesta más estar mejor...

E-13 [líneas 1755-1763]

Sí tengo algún problema pues yo llamo [...] me llama para saber cómo estoy para ver si es que como bien, cuánto peso y como sabe que estoy triste me llama y me pone contenta... qué quieres que te diga muy contenta, a veces parece de la familia [...] Vaya que puedo contar con ella.

[E-13] Tiene tres hijos, dos van poco a visitarla porque viven en otra comunidad y el que vive en Barcelona viaja mucho, ha contratado una cuidadora, pero se siente muy sola, añora a sus hijos.

E-14 [líneas 1896-1897]

Ella observa tot i busca la manera de què jo estigui millor, estic convençuda que si no fos així, jo estaria pitjor.

E-15 [líneas 2042-2051]

Si, sería largo de contar... porque se fija en todo [...] tenía una llaguita detrás de la pierna, sabes en el muslo, como me mira tanto porque se me inflan... sí que me molestaba esa parte, pero como estoy sentada tantas horas no lo notaba, me dijo era pequeñita, pero en ese sitio si no lo hubiera visto no se... la curo y resulta que el sillón tenía una cosa salida que es lo que me hizo la llaguita, le dije a mi hijo que lo arreglara a ver si se cura y no me vuelve a pasar. Lo ves que buena es en su trabajo.

E-16 [líneas 2097-2103]

No la necesito mucho, porque mi hija está siempre mimándome y lo mío es que tengo muchos años, pero es muy maja cuando viene me mira todo. Estoy bien no me duele nada, me resfrío y entonces sí que están encima ella y mi hija. Ahora el corazón va bien va lento dicen, pero va bien como me cuidan bien no desmejoro.

E-16 [líneas 2131-2132]

[...] la enfermera lo hace bien y le tengo confianza porque me visita y me cuida bien.

E-17 [líneas 2224-2233]

[...] antes yo no iba a la enfermera iba al médico, cuando me puse tan mal empecé a ir a la enfermera porque el médico me dijo que tenía que ir que la presión me la tenía que ir mirando y cuando me visito la enfermera me miró hasta los pies, es tremenda ya no me dejo ir entre una cosa y me dio un trancazo vinieron a mi casa me llevaron al hospital en ambulancia cuando me dieron el alta y después ya ha sido así viene me visita y así [...] me sorprende que se tome tanta molestia.

El participante [E-17] explica que su vida laboral se desarrolló en el mar con grandes travesías, porque no tiene familia, un amigo viene a verlo de vez en cuando y le ayuda en lo que puede.

E-18 [líneas 2405-2406]

En mi caso sí que lo hace y se nota por la constancia de su trabajo para que no tenga recaídas.

E-19 [línea 2566]

Ho fa molt sovint, i amb dono conta que ho fa [...] Es porta molt bé, i fa el que cal al començament jo anava a la consulta..... visc molt a prop, però quan vaig caure no podia caminar i va vindre a fer-me les cures a casa, després alguna vegada he anat si fa bon temps.... ara ja ho fa ella i va sortir d'ella.... quant la dona del meu fill estava a l'hospital es va complicar molt la cosa..... i ara a l'estiu també vaig a veure-la si puc, així no té que vindre, és molt maca i es posa molt contenta quant surto al carrer.

E-20 [líneas 2624-2626]

[...] estoy bien con ella te digo que sí, es de una forma que cuando estás con ella te fías de lo que dice, porque es de fiar....

E-20 [líneas 2597-2604]

Opino que es buena... [...] me ha ayudado mucho en esto y en lo que tuve, me aviso a la médico para que me miraran lo de esto (señala la laringe) como toso por

lo de los pulmones me atraganto a veces una casi me ahogo y eso se va por el otro lado.... Al final me ponen polvos en el agua y eso lo arreglaron ellas dos, muy majas y otra muy maja también que vino ayudo a que en el hospital me los dieran antes, son caros muy caros....

E-21 [líneas 2747-2749]

Conoce mucho su trabajo, yo pienso que sí, tengo el pulmón mal y ahora esto lo controla mucho, no me ha fallado en nada está pendiente de todo lo que me pasa.

E-22 [líneas 2864-2866]

Bueno. Sí, (lo confirma con la cabeza).

E-23 [líneas 2968-2977]

De tot això estic content, es preocupa molt, no sé si saps que estic en tractament perquè estic molt prim.... He perdut la gana i m'han fet moltes proves per veure que passava... He vist que ella estava molt preocupada perquè estava tan prim i havia perdut la gana, va fer que el metge m'he visités i va demanar anàlisis i no van sortir bé i va demanar més coses Es preocupa molt i punxa molt bé, no fa mal... com que cada mes han de punxar-me ho sé ...

E-24 [líneas 3108-3112]

Sí, me mira mucho las piernas y los pies... tuve una herida en el pie del zapato, yo digo que fue eso... y como soy diabético me vigiló mucho para que no me diera guerra.... ves que pierna tengo.

El cuidado se apoya en el conocimiento científico, la capacidad técnica y la relación terapéutica que enfermería establece con el paciente, que acoge al otro de una manera cálida, para favorecer la óptima calidad que implica el cuidado.

Calidad, confianza y seguridad

El rol de la enfermería en la seguridad de los pacientes es fundamental, ya que en la mayoría de las estrategias y evaluaciones se contemplan indicadores y actuaciones que inciden directamente en los cuidados de enfermería y la calidad de los cuidados se podría resumir, en que es hacer bien, lo que hacemos de forma cotidiana en la práctica asistencial que realizamos y conseguir la mayor satisfacción del paciente y la familia (178).

Diez de los participantes muestran su **satisfacción**, destacando que el **cuidado recibido es de calidad, porque les proporciona confianza y seguridad.**

E-1 [líneas 149-158]

[...] es un cuidado buenísimo [...] Seguro si, vaya que si... Llama y me dice: ¿Cómo se encuentra... está mejor...? o lo que pase y así hasta curar. A ver si esto no es calidad.

E-2 [líneas 330-332]

Claro que sí, son muy profesionales la médico y la enfermera y da igual que haya tanto lío en la sanidad, cumplen su trabajo bien y eso da seguridad. Siempre están pendientes de que este bien.

E-3 [líneas 419-421]

Ho posa tot molt fàcil, va trucant a veure com estic, i si la necessito bé, això dona confiança i seguretat, si no va trucant i parla amb la neboda que l'explica com estic.

E-5 [líneas 748-749]

Cuando me puse tan mal aquí las tuve para ver cómo estaba ella la primera....
Calidad y de la buena.

E-6 [líneas 809-877]

Yo lo que he notado es que tiene un arte para ayudar a que todo vaya bien [...] si supieras la seguridad que tengo con ella. El trato humano que tienen la enfermera y la doctora con nosotras y cómo trabajan. Cuando hay problemas han ayudado buscando soluciones y como dice mi sobrina: Eso es calidad de la buena ¿no?

E-7 [líneas 918]

Excelente me cuida muy bien.

E-12 [líneas 1624-1629]

Se desenvuelve muy bien en todo, conocernos tanto le ayuda mucho sí y nosotros tenemos confianza, sobre todo confianza y seguridad, de que si algo se puede cambiar para bien buscará la manera, se mueve como pez en el agua, debe ser que ha visto mucho no sé pero tiene maña, es muy competente en su trabajo y conoce a la gente y sabe cómo tratarla.

E-18 [líneas 2371-2372]

Con lo solo que estoy, saber que se preocupan me da seguridad.

E-20 [líneas 2695-2697]

Atención muy buena y calidad cuando están con nosotros, te hacen sentir bien en la situación que estamos muchas veces por lo amables que son.

E-24 [líneas 3105-3106]

Es mucha la atención que recibo de la enfermera, bueno en realidad a los tres... con el Sintrom viene mucho y aprovecha y nos mira a los tres...

La satisfacción de los receptores del cuidado, por la participación activa de enfermería en la calidad asistencial, continúa siendo una cuestión esencial, no solo en la puesta en práctica de los cuidados, sino en la toma de decisiones éticas y clínicas. El papel de enfermería no ha de residir en adoptar una actitud pasiva, sino en participar activamente en el proceso de decisiones para ayudar a afrontar de modo humano y digno esa situación, al paciente y a su familia (179).

Habilidad y experiencia para reconocer las señales

La habilidad es una aptitud que hace referencia a la destreza, la capacidad y rapidez para llevar a cabo cualquier tarea o actividad. Por lo tanto, una persona hábil, es aquella que obtiene éxito gracias a su destreza, que ha desarrollado, las habilidades, adquirido una metodología, técnicas específicas y práctica en su área laboral. La experiencia, sería el conjunto de conocimientos que se adquieren en la vida o en un período determinado de ésta, que permiten reconocer las señales de una persona, que reflejan las expresiones de preocupación y necesidad. Para Medina (180), el conocimiento práctico es fruto de la experiencia y las reflexiones pasadas.

Cinco participantes confieren un factor de importancia, a la **experiencia y habilidad de su enfermera/o en el cuidado.**

E-5 [líneas 675-743]

Es buena persona y tiene ya mucha experiencia y eso lo notas cuando viene... porque hay cosas que de pronto pasan y me las resuelve bien, sino no estaría tan bien ahora. Tiene práctica, es muy amable y me trata bien confié en ella. A ella le explica para que me cuide bien (señala a la cuidadora). Lo que más noto es que tiene experiencia, ... Así es ella, una enfermera con experiencia....

E-6 [líneas 791-805]

[...] cuando viene la enfermera me mira, ella sabe eso, es cariñosa siempre lo ha sido con mi marido lo fue, sabe cómo tratarme tiene mucha práctica. Habla con la sobrina y le explica cómo estoy, vamos si se necesita hacer algo también.

E-7 [líneas 998-1000]

Sí, se preocupa por mí, me vigila y me cuida, hace lo posible por mí, es así por la experiencia que tiene no solo como enfermera sino de tratar a las personas y cómo entenderlas.

E-13 [líneas 1669-1671]

Yo tengo muchas cosas eso ya lo sabe, pero ella tiene mucha experiencia de enfermera y lo hace bien, le pone mucha intención en todo.

E-20 [líneas 2606-2609]

La enfermera que tengo sabe cómo hacerlo y tiene mucha experiencia en gente como yo, esto se lo digo siempre. La otra que ha venido que no sé si es del hospital o del ambulatorio es espabilada arreglo lo del hospital enseguida

La experiencia provee al profesional de las condiciones para sensibilizarse hacia los aspectos más humanos y comprender el significado que para el paciente conlleva la interacción con enfermería (181).

Compromiso, responsabilidad, consideración

El compromiso de enfermería hacia el paciente implica un alto sentido de conexión física, cognitiva y emocional con la calidad del cuidado que contribuye con el logro de los objetivos de la institución. Enfermería tiene una responsabilidad importante, por ello profundiza en el conocimiento de los cuidados, tanto fisiológicos, como emocionales, sociales y del entorno, para así formular diagnósticos de enfermería y planificar cuidados acordes con la persona afectada.

Nueve participantes consideran que su enfermera/o **demuestra compromiso, responsabilidad, consideración y calidez en su cuidado.**

E-1 [líneas 95-99]

me caí y vinieron deseguida, lo ves noto que le importo, se preocupa, ya ves que estoy sola por eso cuando me llama y me pregunta cómo estoy, noto que se acuerda de mí... que se preocupe no sé, no sé cómo explicarlo.... Se lo agradezco mucho.

E-2 [líneas 261-268]

Sí no llega a ser por ellas... (la enfermera y la médico) no estoy aquí, no quiero volver a pasarlo... Que hacen... que estén por nosotros hasta que estamos mejor y saber que tiene ese interés en hacer las cosas como las hacen... como está al tanto de todo nos ayuda a estar mejor.

E-2 [líneas 266-268]

[...] que estén por nosotros hasta que estamos mejor y saber que tiene ese interés en hacer las cosas como las hacen...[...] nos ayuda a estar mejor.

E-3 [líneas 423-428]

Si sobretot quan he tingut una recaiguda, [...] Està molt compromesa amb la seva tasca. L'interès que posa en tot per mi, fa que et sentis molt proper amb ella, sembla que siguis de la família.

E-4 [líneas 566-569]

[...] la operación me ha cambiado todo, aunque estaba delicada iba tirando, ahora siempre han de estar pendientes de mí, mi hijo está demasiado pendiente de todo y la enfermera tiene que venir mucho.

E-5 [líneas 700-706]

Si más que nada si estoy mal viene nada más llamarla y mueve todo para que no vuelva a recaer. Tengo al hijo lejos y que venga ella y me llame [...] me da tranquilidad. Se lo toma todo, muy en serio. [...] no me deja solo con eso.

E-6 [líneas 833-834]

Todas las cosas que hacen son buenas lo mejor es que notas que no te dejan sola, eso significa mucho para mí

E-7 [líneas 970-972]

Como se porta con nosotros, igual no soy tan importante, pero le intereso como persona y quiere que este mejor. Caes es la cuenta ahora ...es difícil explicarlo.... Vigila todo para que no se le pase nada

E-18 [líneas 1105-1109]

Ella se dio cuenta que necesitaba ayuda, pero yo no quería eso de meter en casa a desconocidos no me gustaba, pero al final me convenció y ahora ya me ayudan estoy agradecida me tratan bien todos, no tengo ninguna queja del ambulatorio y menos de la enfermera y la doctora que son muy queridas para mí las dos.

[E-18] Vive solo, está divorciado, por problemas del pasado, no tiene relación con nadie de su familia, me confiesa cuando finalizó la entrevista, que se lo merece que no hizo las cosas bien y que es normal que no le perdonen, pero que le gustaría ver a sus hijas. Se medió para que hubiera acercamiento, pero se negaron. Acepta la situación, pero está sumido en el remordimiento, la tristeza y la soledad. Agradece las muestras de afecto.

E-19 [líneas 2514-2519]

Molt pendent, sobretot quan sap que no estic gaire bé, si veu que ha de trucar al metge, li truca, i no s'oblida mai de trucar-me perquè li digui com estic. Es prem molt seriosament la seva feina i segons he vist com cuida de mi, ella està molt compromesa amb els pacients

La consideración como valor, demuestra a una persona que aprecia y respeta a los demás, que sabe responder a sus necesidades de manera consonante. Una persona considerada se caracteriza por tolerar la diferencia de opiniones, respetando los pensamientos y sentimientos de otros, de tal forma que, la persona que ejerce la consideración siempre posee un gesto de amabilidad con otra, sin importar sus diferencias pues sabe considerar su realidad.

ESTAR CON

Es estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada (169). Cuando la enfermera establece el sentido de *estar con* para la persona, está estableciendo el sentido de una realidad emocional presente para el paciente. La relación se centra en la realidad de la condición y el diagnóstico (169).

Estar ahí, mostrando empatía.

Esta categoría está relacionada con la presencia y actitud que orienta las acciones terapéuticas de su enfermera/o de referencia y los sentimientos que despierta en ellos su forma de ser. A continuación, se muestran las actitudes y emociones que destacan en su enfermera/o cuando comparten sentimientos y necesidades (Tabla 13).

Tabla 13: Estar ahí, mostrando empatía

Dominio	Categoría	Subcategoría	Resultados
ESTAR CON	Estar ahí, mostrando empatía	Apoyando y compartiendo sentimientos	Todos los participantes se sienten apoyados por la actitud que muestra su enfermera/o en su cuidado
		Protección	Nueve participantes describieron que notan que son importantes para su enfermera/o por cómo les cuida, sienten su protección
		Cercanía física y emocional	Diez participantes consideran a su enfermera/o muy cercana
		Buena voluntad e interés en el cuidado	Veintidós participantes describen que su enfermera/o demuestra buena voluntad e interés en su cuidado
		Generosidad	Tres participantes expresaron que su enfermera/o pone el corazón en su trabajo.
		Disponibilidad	Veinte participantes expresan que su enfermera/o transmite disponibilidad siempre que lo precisan
		Comunicación empática y consuelo	Doce participantes refieren que con su enfermera/o pueden hablar de todo y compartir sentimientos . Poder hablar y ser escuchados les permite sentirse acompañados en su soledad Cuatro participantes expresan su satisfacción y se sienten agradecidos
		Serenidad y bienestar	Seis participantes refieren que compartir sentimientos con su enfermera/o les proporciona serenidad y bienestar
		Compasión	Catorce participantes destacan el cuidado compasivo y humano que reciben
		Vínculo de confianza	Todos los participantes manifiestan que la confianza mutua , es necesaria en su relación de cuidado con enfermería

Tabla de elaboración propia.

Ante la pregunta: ¿Qué siente cuando comparte sus sentimientos y necesidades con la enfermera/o? Todos los participantes refieren que **se sienten apoyados, por la actitud que muestra su enfermera/o en su cuidado.**

Apoyando y compartiendo sentimientos

La presencia consciente es un componente fundamental del tratamiento de apoyo, se requiere que la enfermera/o esté intencionadamente atenta al momento, sea sensible al contexto, no tenga prejuicios y sea empática (182). La empatía es una de las herramientas de comunicación que utilizamos las personas, para comprender a los demás y compartir nuestros sentimientos, pensamientos y experiencias (183). La presencia de la enfermera implica una conexión sincera y un intercambio de experiencias humanas, mediante la escucha activa, la atención, la intimidad y el toque terapéutico, la exploración espiritual, la empatía, el cuidado y la compasión, y el reconocimiento de las necesidades psicológicas, psicosociales y fisiológicas del paciente (184). Muchos intangibles y difícil de medir a diferencia de otros, sin embargo, nuestra presencia es una de las intervenciones más poderosas e importantes que podemos ofrecer al paciente y su familia en momentos difíciles especialmente en situaciones de final de vida. La atención plena en enfermería se ha definido como *un proceso de transformación*, donde se desarrolla una creciente capacidad para experimentar el hecho de estar presente con conciencia, aceptación y atención (185).

E-1 [líneas 85-88]

Sabe cómo estoy y como me siento, me cuida mucho [...] siempre está pendiente.

E-2 [líneas 266-268]

Que estén por nosotros hasta que estamos mejor [...] hacer las cosas como las hacen... como está al tanto de todo nos ayuda a estar mejor.

E-3 [líneas 426-427]

Està molt compromesa amb la seva tasca. L'interès que posa en tot per mi, fa que et sentis molt proper amb ella.

E-4 [línea 580]

Me da ánimo y es agradable cuando habla conmigo.

E-5 [líneas 731-732]

Porque me escucha y después, porque me apoya y siempre está dispuesta para ayudarme.

E-6 [líneas 812-822]

Al hablar con ella se siente una querida [...] un gran apoyo con ella.

E-7 [líneas 998-1000]

Se preocupa por mí, me vigila y me cuida, hace lo posible por mí [...] no solo como enfermera sino de tratar a las personas y cómo entenderlas.

E-8 [líneas 1111-1114]

Hablar me ayuda mucho con sus visitas [...] veo que le importo.

E-9 [líneas 1254-1256]

Es muy cercana [...] que notas que le cuentas y está atenta, ves cuanto le importa saber de ti.

E-10 [líneas 1389-1392]

Me alivia escucharla y que me escuche [...] siempre puedo contar con ella cuando la necesito.

E-11 [líneas 1466- 1493]

Me siento bien y pues claro que sí que me siento bien, como iba a decir otra cosa [...] desahogarse es bueno y ella escucha lo que le digo.

E-12 [líneas 1571-1573]

Lo hace bien y es porque es buena persona y buena enfermera y eso no se lo quita nadie [...] en cómo le importamos y la ayuda que nos da.

E-13 [líneas 1745-1747]

Esta enfermera habla conmigo y me explica a mí [...] de mí no se olvida y para mí es muy importante porque vivo sola.

E-14 [líneas 1819-1821]

L'he anat coneixent i m'adono que està sempre pendent de tot el que em passa, o pot passar-me.

E-14 [líneas 1852-1821]

Està per mi i sé que m'ajuda en el que pot.

E-15 [líneas 2035-2039]

Me da calma, ten en cuenta que con mi hijo hablo poco, no es de hablar mucho [...] sabe entenderme y escucharme.

E-16 [líneas 2150-2152]

Hablando con ella estoy bien [...] después de mi hija, ella es la que más se preocupa.

E-17 [líneas 2249-2250]

No me pensé en la vida que se tomaran tantas molestias por mí que ni me conocían

E-17 [línea 2286]

Tiene esa forma de ser que se hace querer por cómo se porta.

E-18 [líneas 2398-2400]

A esta enfermera si [...] explicar cosas intimas no se explican a cualquiera, porque no sabes cómo reaccionaran al saber que has hecho en la vida.

E-19 [líneas 2509-2514]

Sempre està vigilant que tot estigui bé i si cal alguna cosa doncs procura fer-la.
Sempre pendent de tots nosaltres[...] molt pendent, sobretot quan sap que no estic gaire bé.

E-20[líneas 2649-2650]

Cuando ves que te cuidan tanto te sientes bien porque te cuida mucho, es muy buena enfermera...

E-21[líneas 2791-2796]

Se da cuenta enseguida, se me nota que no soy feliz sin mi mujer al lado [...] la noto a faltar mucho [...] aunque no tienen arreglo me desahogo.

E-22 [línea 2933-2934]

Coge el laringófono se lo acerca para comunicarse y responde sonriendo: Estamos contentos con nuestra enfermera, es buena con nosotros (asintiendo con la cabeza).

E-23 [líneas 3021-3022]

No tinc a ningú de la família i si no tens a ningú, només puc afegir que la meva infermera te tanta cura per mi que m'anima saber que no estic tan sol.

E-24 [líneas 3199-3202]

No tengo quejas, hace cuánto puede para que no me ponga mal, reconoce enseguida cualquier cosita que no está bien y nos ayuda en todo lo que se puede ayudar.

El apoyo es entendido por los participantes como la ayuda proporcionada mediante la relación terapéutica, en la que la empatía de enfermería permite que la persona se sienta entendida y acompañada para poder comprender y atender sus necesidades, temores y deseos (186), por tanto, podemos decir que, las cualidades que tiene el profesional son determinantes en la relación.

Protección

Sentirse protegido significa tener la seguridad subjetiva de que cuenta con apoyo para enfrentar situaciones que no puede manejar por sí solo. McLeod afirma que los principales predictores de satisfacción de los pacientes incluyen: “la preocupación que muestran, cuando se les trata como personas y no como una condición, que se anticipan a sus necesidades, que se comunica eficazmente, que ayuda a calmar los temores y que responde oportunamente a las solicitudes” (187).

Nueve participantes destacaron que **notan que son importantes para su enfermera/o por cómo les cuida, sienten su protección.**

E-1 [líneas 101-102]

[...] no para [...] de buscar la manera de que se curen mis cosas [...] siento que le importo, es una persona muy cercana [...] la admiro mucho también.

E-1 [líneas 137-141]

Es como familia... siento que le importo, es una persona muy eso que he dicho: cercana.... en mi experiencia con ella, la veo que sabe mucho y la admiro mucho también.

E-2 [líneas 323-328]

[...] Siempre tiene un momento para mí y esto no me había pasado nunca antes [...] como nos conoce de tiempo, el trato es familiar, nos trata con cariño y es muy humana con nosotros.

E-5 [líneas 732-737]

[...] me apoya y siempre está dispuesta para ayudarme a que este mejor, que cuento con ella, es muy humana. [...] Me entiende bien.

E-8 [líneas 1111-1115]

[...] me ayuda mucho con sus visitas y se fija en como estoy. Como cuando estuve tan mal se preocupó mucho de mí, si no, no vendría ¿no? Esto te hace sentir importante, veo que le importo... sí ahora estoy mejor y viene, pues será que si lo soy ¿no?

E-9 [líneas 1254-1261]

Pues es muy cercana, siento cercanía, noto la preocupación, fijate preocupación... [...] notas que te llega ese calor... [...] Hace todo cuanto puede si necesito algo por complicado que sea ya se está aquí el tiempo que necesito.

E-10 [líneas 1364-1369]

[...] me costó estar contenta después de lo de la aorta, casi me muero, estuve en la UCI y en el Centro de rehabilitación meses, tuve que aprender de todo [...] le costó que saliera a la calle, me arreglaron de todo que iba a hacer si lo hacía con tanto cariño...

E-11 [líneas 1466-1469]

[...] me siento bien [...] como iba a decir otra cosa si me ayuda mucho, mucho.... Debo ser importante para ella, debe serlo..... Aunque como es ella serán todos los que visita, ella es así buena gente y buena enfermera.

E-17 [líneas 2254-2257]

Que estén preocupados de cómo estoy quizá sí que me hace pensar que les importa que este mejor, como me costaba tanto respirar, la enfermera y el médico me llamaran mucho y cuando venían lo miraban todo.

E-21 [línea 2777]

Te hace sentir importante por el interés que se toma con uno.

Para Benner, la función de enfermería es *proteger a los pacientes* (188). Recibir los cuidados de enfermería, hace que los pacientes se sientan protegidos y especiales por la

disposición que observan. Sentirse protegidos, cuidados, atendidos con un trato amable, tiene mucha relevancia en los pacientes, hace que se sientan más tranquilos ante las situaciones de inestabilidad que viven.

Cercanía, física y emocional

La proximidad nos ayuda a distinguir entre una relación y otra, ya que es un recurso estratégico que posee muchas asociaciones y significados, capaz de crear sentimientos y afecto entre las personas, que se basa principalmente en la presencia de un vínculo emocional, la frecuencia de la interacción entre ambos que generan confianza y el conocimiento mutuo.

Diez participantes **consideran a su enfermera/o muy cercana.**

E-3 [línea 456]

La trobo molt propera a mi i a la meva família.

E-6 [línea 812]

[...] al hablar con ella se siente una querida.

E-6 [líneas 838-842]

[...] lo que me gusta es que me trata normal como de casa... [...] Yo confío cuando me dice usted no se preocupe que se hará lo posible para que se encuentre mejor...

E-7 [líneas 976-977]

[...] le tengo cariño por cómo es ella conmigo, me hace sentir bien es muy paciente.

E-11 [línea 1495]

Claro, en todo.

E-14 [línea 1893]

Molt propera, la veritat.

E-15 [línea 2010]

Es un sol, se preocupa de que no me ponga peor.

E-16 [líneas 2117-2129]

Es que no necesito mucho me encuentre bien como casi siempre estoy en casa [...] Como ve los años que tengo se fija más...

E-17 [líneas 2022-2023]

Que no se olvidan de mí que me siento mejor por las atenciones que me dan.

E-17 [línea 2286]

Tiene esa forma de ser que se hace querer por cómo se porta.

E-19 [líneas 2526-2532]

Doncs si és molt alegre, encara recordo quan vaig tornar a el dia...si haguessis vist la tendresa amb què amb parlava.... toca el cor, realment no sé si això contesta les preguntes, però a mi va, animar-me molt. Ajuda molt tenir una infermera que et tracti així, els anys que en quedin per viure.

E-21 [líneas 2751-2752]

Es que cuando está contigo tiene una manera de ser tan agradable que te sientes bien

Como se observa el vínculo emocional es cualquier emoción, sentimiento, experiencia, recuerdo que evoque cierta sensación, es decir cualquier estímulo emocional que podamos provocar en el cuidado y que genera un lazo o unión con el paciente. La fuerza del vínculo conecta. Las personas nos sentimos conectados por lo que somos o porque somos significativos en la consecución de nuestras metas, preocupaciones o proyectos de vida (189).

Buena voluntad e interés en el cuidado

La buena voluntad, es aquella que obra no sólo conforme al deber, sino por respeto al deber mismo (190). Kant distingue las acciones realizadas de acuerdo con el deber “*acciones legales*” y acciones que además están realizadas por respeto a la ley “*acciones morales*”. La buena voluntad no es tal por lo que produce o logre, ni por su idoneidad para conseguir un fin propuesto, es el querer, lo que la hace buena (191) el deber, la compasión hacia la adversidad ajena, son condiciones imprescindibles del cuidado.

Veintidós participantes describen que su enfermera/o demuestra **buena voluntad e interés en su cuidado**.

E-1 [líneas 95-96]

[...] me caí y vinieron desequida, lo ves noto que le importo, se preocupa, ya ves que estoy sola.

E-3 [líneas 470-473]

La preocupació que tenen de què tot estigui bé i sense entrebancs, a mi amb dona seguretat tenir-les tan a prop si ho necessito, penso que tenir seguretat amb la infermera i la metgessa és molt important tant per mi com per la família.

E-4 [líneas 535-536]

[...] sé que ella se preocupa.

E-4 [línea 579-580]

Me escucha y tiene voluntad de cuidarme. Me da ánimo y es agradable cuando habla conmigo.

E-5 [líneas 731-733]

Que le intereso, por la atención con que me escucha y después porque me apoya y siempre está dispuesta para ayudarme a que este mejor que cuento con ella, es muy humana.

E-6 [líneas 863-864]

Ella busca lo mejor para que este bien y se preocupa de que pueda mejorar. Se fija en todo.

E-7 [líneas 998-1000]

Sí, se preocupa por mí, me vigila y me cuida, hace lo posible por mí, es así por la experiencia que tiene no solo como enfermera sino de tratar a las personas y cómo entenderlas.

E-8 [líneas 1136-1137]

[...] yo creo que sí que se preocupa, porque si no, no vendría no lo comprende....

E-9 [líneas 1254-1262]

[...] noto la preocupación [...] Siento la proximidad y su cercanía [...] son muchos años hasta ahora.... Hace todo cuanto puede si necesito algo por complicado que sea y se está aquí el tiempo que necesito, nunca me pone obstáculos para venir, no puedo pedir más.....

E-10 [línea 1350]

Está pendiente y se preocupa mucho por mi marido y por mí.

E-11 [línea 1503]

Me siento cómodo, está pendiente de todo.

[E-11] De cuidado por su esposa, pasó a ser el cuidador principal de su ella, ya que su estado de salud se ha deteriorado mucho y necesita muchos cuidados, aunque ambos tienen numerosos problemas de salud. Su hija vive en el mismo edificio, cada día acude al finalizar jornada laboral, tiene problemas de salud coopera poco. La relación con sus hijos varones es telefónica, les visitan poco.

E-12 [líneas 1626-1629]

[...] conocernos tanto le ayuda [...] de que si algo se puede cambiar para bien buscará la manera, se mueve como pez en el agua [...] conoce a la gente y sabe cómo tratarla.

E-13 [líneas 1757- 1763]

[...] está por mí, se preocupa mucho, hasta me llama para saber cómo estoy para ver si es que como bien, cuánto peso y como sabe que estoy triste me llama y me pone contenta... qué quieres que te diga muy contenta, a veces parece de la familia [...] Vaya que puedo contar con ella.

E-14 [líneas 1861-1863]

[...] quant en van operar del tumor sempre va estar pendent, a vegades penso que em tracta millor que el fill que tinc a fora i això és molt trist per una mare.

E-15 [líneas 1982-2152]

Es un sol, que más te puedo decir

E-16 [línea 2152]

Después de mi hija, ella es la que más se preocupa.

E-17 [líneas 2232-2233]

Sin problemas, bien me sorprende que se tome tanta molestia.

E-18 [líneas 2371-2373]

Con lo solo que estoy, saber que se preocupan me da seguridad. Que te pregunten como te encuentras y se necesitas algo es de agradecer, se preocupan más que mi familia (silencio).

E-19 [línea 2480]

A mí sí que amb fa sentir còmode.

E-20 [línea 2624]

Si lo que me preguntas es si estoy bien con ella te digo que sí.

E-21 [líneas 2747-2749]

[...] tengo el pulmón mal y ahora esto lo controla mucho, no me ha fallado en nada está pendiente de todo lo que me pasa.

E-22 [línea 2920]

Si (lo afirma con la cabeza).

[E-22] Coge el laringófono se lo acerca para comunicarse y responde, me mira y sonrío dulcemente.

E-23 [líneas 2979-2985]

És molt dolça, es preocupa molt perquè com estic sol te molta cura per mi, va truca'n per veure com estic, l'altre dia va vindre perquè no agafava el telèfon i saps que va passar El cable estava malament i ella pensava que podia estar malament, per tant a més a més d'afectuosa, és bona infermera i està molt a sobre de mi perquè és també bona persona, no saps el que ajuda, tindre una infermera com aquesta...

E-23 [líneas 3029-3030]

El fet de tanta cura per mi... m'anima saber que no estic sol...

[E-23] Vive solo y debido a su discapacidad recibe una pensión no contributiva, según refirió la única persona que le visitaba, es una amiga de edad muy avanzada que conoció en un centro. Tiene cáncer de esófago estadio IV, está muy frágil, se niega a ingresar en ningún centro de momento. Tiene ayudas sociales. Cuando acudí para validar la

entrevista, se observaba un deterioro general del paciente, sumamente frágil pero consciente de la situación, me reiteró su agradecimiento hacia su enfermera, la gestora de casos y del médico. Se había tramitado PADES.

E-24 [líneas 3134-3141]

[...] se esfuerza mucho en hacer lo mejor para todos... [...] (señala a la esposa y hacia el pasillo donde se encuentra la cuñada) [...] eso quiero que entiendas que no solo me cuida a mi.... se fija en todo y se esmera mucho.

E-24 [línea 3159]

[...] le preocupa que nos pongamos mal.

[E-24] Tanto el participante, como la esposa y cuñada, precisan de cuidados domiciliarios por su estado de salud y problemas de movilidad. Disponen de ayudas y los hijos colaboran mucho cuidándoles.

La voluntad no solo dibuja sus acciones, sino sus escenarios de afectividad, sin cambiar el ritmo del otro por el propio ritmo de uno; hay que tener confianza interviniendo bajo esas pautas y sin impaciencia. La buena voluntad, entonces, es aquella que se da cuenta de su carácter, de su bondad, que consiste en la atención al otro y en la adecuada percepción de su límite o medida en el conocimiento (192).

Generosidad

La generosidad es un valor íntimamente ligado a los verbos dar y compartir, dos verbos que impulsan la actitud de compromiso, es ofrecer lo mejor de nosotros a los demás sin objeción. Cuidar a las personas es el gesto de humanidad más generoso, por tanto, la generosidad puede ser parte del repertorio humano para sostener relaciones (193).

Tres participantes expresaron que **su enfermera/o pone el corazón en su trabajo.**

E-2 [líneas 239-246]

Al principio me parecía muy raro tanto interés porque lo que hacen de corazón [...] Ahora están muy pendientes de nosotros y nos cuidan mucho. Esto es lo que pienso yo, también he hablado con otras personas de aquí del barrio y cuando he ido a el hospital y la gente está muy contenta muy contenta porque ahora saben mucho las enfermeras, pero mucho.... Cada uno sabe lo suyo...

E-14 [líneas 1899-1903]

[...] ella és l'única que ve a casa sovint per això l'aprecio tant, ja se que es el seu treball, però també he de dir que ella ho fa amb molta habilitat, espera..... jo diria que ho fa bé perquè en sap i també posa el cor amb la feina no hi posa pegues a res que sigui necessari.

E-20 [líneas 2672-2681]

El año pasado me enfié y tuve mucha, mucha tos me encontraba mal porque no dormía y me costaba respirar no tenía aire, no sabes cómo parar esto y con esa tos que no para y no me deja para nada... entonces ella vino y la médico también y con medicamentos se arregló después me... me ayudo, venía, me llamaba, ahora cuando tengo algo les llamo y ellas me llaman a veces antes de que las llame se interesan que este bien, entonces cuando ves esto que hacen por ti te emociona [...] Como de la familia está cuando la necesitas.

Disponibilidad

La clasificación de la OMS (194), divide la capacidad de respuesta en tres niveles: la disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad (195). Estar ahí, sería la *disponibilidad*, poner los medios para que sea posible *accesibilidad* y poseer respuesta a las necesidades y valores de los usuarios que los motiven a utilizarlos de forma apropiada sería *aceptabilidad*. Estas medidas son más adecuadas para vigilar la equidad, aunque pueden ser un complemento (196).

Veinte participantes expresan que su enfermera/o **transmite disponibilidad siempre que lo precisan.**

E-1 [líneas 151-154]

Solo tengo que avisarla ya te lo he dicho antes... Pienso que procura que no tenga problemas y no me ponga peor de lo que estoy, a veces pasa que yo no me doy cuenta, pero me pasa eso... A mí me parece que lo planea para que vaya bien y mejore.

E-3 [líneas 419-424]

Ho posa tot molt fàcil, va trucant a veure com estic, i si la necessito bé [...] sobretot quan he tingut una recaiguda, sempre bé de seguida a casa i es preocupa perquè revifi...

E-4 [líneas 611-612]

Tengo que reconocer que me ayuda lo que puede y que si la necesito vienen y que tiene mucha paciencia conmigo.

E-5 [líneas 669-672]

Viene mucho y llama para saber cómo me encuentro habla con ella (me señala la cuidadora asalariada que está presente) las dos se entienden yo no escucho muy bien (señala sus audífonos) cuando viene es cariñosa.

E-6 [líneas 868-869]

Sí, viene o me llama, hablamos le explico y quedamos en vernos, siempre acude si lo necesito.

E-7 [líneas 1005-1006]

[..] Aunque tenga muchas visitas que hacer, si se le dice que me pasa algo viene.

E-8 [líneas 1143-1155]

Hace lo imposible para que este mejor. No se le caen los anillos en venir si la aviso [...] Cuando tengo algo siempre hace lo posible para que esté bien, habla con la doctora que también es muy buena y se las apañan para ayudarme, las dos son majísimas en su trabajo y conmigo.

E-9 [líneas 1260-1262]

Si necesito algo por complicado que sea se está aquí el tiempo que necesito, nunca me pone obstáculos para venir, no puedo pedir más...

E-10 [líneas 1342-1393]

Valen mucho la enfermera y la doctora las dos, vienen o me llaman si lo necesito hacen un hueco, aunque tengan trabajo [...] Siempre puedo contar con ella cuando la necesito, siempre sabe qué hacer y se lo agradezco.

E-11 [líneas 1503-1505]

[...] Está pendiente de todo y cuando me hace falta que venga lo hace, me llama para que le diga cómo estoy y que le diré si todo es bueno, es avispada en su terreno lo conoce mucho....

E-12 [líneas 1631-1633]

Sí, cuando tenemos la necesidad ella viene para ver qué nos pasa, hemos tenido suerte, tenemos una enfermera y una doctora que están por los dos.

E-13 [líneas 1717-1719]

A veces tiene mucho trabajo muchas visitas, pero viene, aunque sea a última hora de la tarde, no tengo queja pobre no, no, no, no tengo ninguna.

E-15 [líneas 1952-2053]

Desde que la conozco ha hecho mucho por nosotros, vigilaba a mi marido hasta que se murió, de mí no se olvida nunca y de mi hijo tampoco. [...] cuando la avisa mi hijo acude.

E-16 [líneas 2158-2159]

No hay semana que no llame para preguntar y viene a verme, pero yo estoy bien, pocas veces me pongo mal.

E-17 [línea 2295]

Llama y viene a verme y si la necesito también, es diligente.

E-19 [líneas 2547-2548]

Sempre que la necesito, amb truca i si ha de vindre a casa doncs be.

E-20 [líneas 2689-2690]

Es muy dispuesta en su trabajo y siempre tiene tiempo cuando hay necesidad.

E-21 [líneas 2804]
Sí, tanto una como la otra...

[E-21]Este participante hace referencia a que su doctora y su enfermera le transmiten disponibilidad, lo repite varias veces.

E-23 [líneas 3046-3048]
Mes de la que esperava, com no havia estat mai en aquesta situació, no sabia bé que feien quan les necessitaves si tenies una malaltia com la jo tinc.

E-24 [líneas 3149-3152]
Con esta enfermera se puede contar...ayuda cuando lo necesitamos... es de una manera muy... (Se queda pensativo...) y responde: muy humana, eso muy humana...

Comunicación empática, consuelo

Si la comunicación empática es la comprensión y escucha activa, la empatía es la capacidad de comprender el mundo interior de los demás, evitando hacer juicios. La comunicación empática es un medio para este fin, que a través de la comprensión y la escucha activa, tiene la capacidad de aliviar tensiones para expresar abiertamente dudas y temores, constituyendo realidades compartidas entre enfermería y paciente (197). Escuchando al otro le damos la posibilidad de compartirlas y con ello proporcionamos apoyo emocional con la intención de tranquilizarlo cuando se encuentra afligido.

Doce participantes refieren que **con su enfermera/o pueden hablar de todo y compartir sentimientos. Poder hablar y ser escuchados les consuela y permite sentirse acompañados en su soledad.**

E-1 [líneas 63-67]
[...] me mira con esos ojos que sé que le importa, hablamos un poco y se va, pero me hace bien [...] al final cuando se va se me hace corto...
E-1 [líneas 127-128]
Si y hablamos muchas veces de cosas porque se da cuenta que como estoy muy sola necesito hablar de cosas que me preocupan.

E-2 [líneas 304-307]
[...] me escucha lo que le explico, no noto nunca que le canse lo que le digo...
[...] hablamos ella me escucha y yo se lo agradezco me deja contento.

E-2 [líneas 311-314]

[...] no he visto nunca que le canse lo que le digo... no siempre puede quedarse mucho, porque tiene mucho trabajo, pero cuando puede se queda un poquito y hablamos ella escucha a veces le explico cosas que me pasan.

E-5 [líneas 703-704]

Tengo al hijo lejos y que venga ella y me llame para ver como estoy me da tranquilidad.

E-6 [líneas 812-855]

[...] al hablar con ella se siente una querida [...] Que me escucha lo que me pasa y que no viene y se va con prisas. Siempre que necesito saca tiempo.

E-8 [líneas 1146-1148]

[...] no me cuesta hablarle de todo, es tan humana que te escucha y te deja hablar... sabe lo que estoy pasando, puedo contar con ella.

E-8 [líneas 1135-1136]

[...] como me conoce, me ayuda a verlo todo mejor....

E-9 [líneas 1236-1237]

Cuando se tiene una enfermera así ayuda mucho en estos momentos de lo vida.

E-10 [líneas 1389-1392]

Me alivia escucharla y que me escuche, es estupenda [...] solo puedo decirle que me alivia y siempre puedo contar con ella cuando la necesito.

E-11 [línea 1493]

Desahogarse es bueno y ella escucha lo que le digo.

E-12 [líneas 1554-1560]

Hacerse viejo y tener tantas cosas complica la vida de uno y de los demás, es difícil de llevar cuando sabes que la mujer tampoco está bien [...] ayuda también a la mujer [...] ella la tranquiliza y se sienta a escucharla.

E-13 [líneas 1727-1729]

[...] Sabe cómo tiene que estar con los enfermos... eso me gusta porque me ayuda a sentirme tranquila.

E-14 [líneas 1883-1887]

[...] després de tants anys la conec i això fa que l'expliqui moltes coses i riem moltes vegades... jo als meus néts no puc veure'ls quan vull si no els porta d'amagat el fill Quan l'explico això ella escolta..... si no fos pels seus anins... entre que no puc sortir del mal de cames i les ferides i això..... És bona i prudent...

E-15 [líneas 2017-2019]

[...] con el tiempo de conocernos se va acercando, hablamos de cosas y me ayuda en cosas que con mi hijo no me atrevo, hay cosas que no las entiende.

Cuatro participantes **expresan su satisfacción y agradecimiento por ello.**

E-9 [líneas 1215-1223]

Siento su apoyo y cuando he necesitado que esté más por mí lo ha hecho yo estoy muy satisfecha [...] es gratificante, sí. Además, también va en la forma de ser [...] yo solo tengo palabras de agradecimiento.

E-10 [línea 1350]

Está pendiente y se preocupa mucho por mi marido y por mí.

E-11 [líneas 1503-1505]

Me siento cómodo, está pendiente de todo y cuando me hace falta que venga lo hace, me llama para que le diga cómo estoy [...] en su terreno lo conoce mucho....

E-12 [líneas 1585-1601]

Mucho, lo de los pulmones me pone mal para mí, más que lo del corazón [...] Mi mujer y yo estamos contentos con la enfermera [...] Cuando hacen tantas cosas para que nos encontremos mejor hacen que nos sintamos importantes.

Serenidad y bienestar

La interacción involucra sentimientos, emociones, intenciones y necesidades que constituyen elementos de interés natural (198), valorar el sentido y experiencia de cada individuo, representa un acto ético de validación del otro en su naturaleza existencial. La serenidad es una experiencia emocional que contribuye a la aceptación de una situación, que proporciona un estado de equilibrio físico, mental, emocional y espiritual que se presenta cuando una condición desfavorable de la vida puede ser gestionada o aceptada. Experimentar la serenidad es un requisito para que el paciente sea capaz de encontrarse a sí mismo y poder continuar su vida con dignidad (199).

Seis participantes refieren que **compartir sentimientos con su enfermera/o les proporciona serenidad y bienestar.**

E-14 [líneas 1891-1893]

Pau. Molt propera, la veritat.

E-15 [líneas 2035-2039]

Calma, ten en cuenta que con mi hijo hablo poco, no es de hablar mucho. Lo que te dicho en otras preguntas [...] sabe entenderme.

E-16 [línea 2150]

Hablando con ella estoy bien.

E-19 [líneas 2539-2540]

Buidar el pap, de tant en tant tranquil·litza i només es pot fer quan hi ha confiança.

E-21 [línea 2796]

Me siento bien, aunque no tienen arreglo me desahogo...

E-23 [línea 3039]

Potser pau o calma, és difícil poder explicar-ho.

Compasión

La compasión es un proceder encaminado al alivio del sufrimiento con la intención de suscitar bienestar en quien lo sufre. Tener compasión, aunque está estrechamente relacionado con la empatía *sentir por otro*, la compasión es el impulso y el deseo de actuar para evitar el sufrimiento de otras personas cuando se enfrentan a él.

Catorce participantes **destacan el cuidado compasivo y humano que reciben** y en el dominio de *mantener las creencias*, la compasión es nuevamente referida.

E-3 [líneas 440-441]

No sé com explicar-ho és molt humana i els ulls reflecteixen la seva humanitat i el seu somriure també ho sento d'aquesta manera....

E-4 [línea 586]

Lo intenta siempre, pero es difícil con lo que tengo...

E-6 [líneas 855-856]

Es muy buena persona yo siento que me comprende...

E-7 [líneas 998-1000]

Si, se preocupa por mí [...] me cuida, hace lo posible por mí, es así por la experiencia que tiene, no solo como enfermera sino de tratar a las personas y cómo entenderlas.

E-13 [líneas 1667-1671]

Que se interesa mucho. Yo tengo muchas cosas eso ya lo sabe, pero ella tiene mucha experiencia de enfermera y lo hace bien, le pone mucha intención en todo. [líneas 1710-1712] Siempre está al pendiente de si tomo las pastillas y si como bien por la diabetes que tengo y noto que me aprecia y es que hay cosas que son difíciles y me ayuda.

E-14 [líneas 1858-1864]

[...] jo crec que sí que ho fa ella és molt responsable i molt bona infermera ella ha viscut moltes experiències amb nosaltres i la noto preocupada [...] quant en van operar del tumor sempre va estar pendent, a vegades penso que em tracta millor que el fill que tinc a fora i això és molt trist per una mare. Si no fos que el petit fa la plaça i les feines de casa jo estaria ja morta potser....

E-15 [líneas 2012-2013]

Dice que su trabajo es cuidarnos para que estemos mejor, yo pienso que se lo toma en serio, me gusta creerlo.

E-17 [línea 2286]

Tiene esa forma de ser que se hace querer por cómo se porta.

E-18 [línea 2392]

Me da consuelo.

E-19 [líneas 2514-2519]

Molt pendent, sobretot quan sap que no estic gaire bé, [...] està molt compromesa amb els pacients.

E-20 [línea 2681]

Como de la familia, está cuando la necesitas.

E-22 [línea 2912]

Me anima y a ella también (señala a su esposa y sonríe).

E-24 [líneas 3154-3155]

Está pendiente siempre eso es algo que se nota por todo lo que hace...

E-23 [líneas 3001-3017]

Les dues infermeres m'han explicat molt bé tot... vaig plorar, no sé que passarà al final, no vull tindre dolor, diuen que hi ha tractaments per no tindre dolor, però tinc molta por de com serà....Les dues quan no ve una, ve l'altre, i truquem molt, es preocupen molt [...] Fan tantes coses ella i l'altre, que crec que nosaltres els malalts som importants per les infermeres, tenen molta habilitat amb cuidar-me...

Este participante era consciente de la situación en que se encontraba y de su fragilidad, expresó su confianza en el cuidado que recibía de enfermería. Cuando acudí para validar la entrevista, se observaba un deterioro general del participante, sumamente frágil pero consciente de la situación, me reiteró su agradecimiento hacia su enfermera, la gestora de casos y del médico. Se había tramitado PADES.

La compasión es fundamental en el cuidado de los pacientes, especialmente cuando se sienten vulnerables y la necesidad de ella es más fuerte que nunca.

Vínculo de confianza

El vínculo de confianza cobra especial importancia cuando la relación enfermera/o y paciente se desarrolla y crece con el tiempo. En esta relación el vínculo especial de la confianza va creciendo entre ambos, por el continuo intercambio de aprendizajes, necesidades y búsqueda conjunta de recursos.

Todos los participantes manifiestan que **la confianza mutua, es necesaria en su relación de cuidado con enfermería.**

E-1 [líneas 102-128]

[...] con ella el trato es de confianza. Antes mi marido era mi todo... ya se murió y me quede sola y mi nieto pobrecico hace lo que puede, pero vive fuera de Barcelona.

E-2 [línea 272]

Sí, esto lo hace el tiempo de conocernos... y como es ella.

E-3 [líneas 432-434]

Són molts anys de veure'ns i això ens ha permès intimar una mica si mes no, ella coneix la meva situació i amb aquests moments hi ha força confiança.

E-4 [líneas 576-577]

A mí me cuesta mucho tener confianza con alguien, pero me está demostrando que es de confiar.

E-5 [líneas 665-667]

Me tratan bien y me da confianza tenerlas a las dos la enfermera y la doctora.

E-6 [líneas 838-839]

Sí, sabes, lo que me gusta es que me trata normal, como de casa...

E-7 [líneas 928-935]

Sabe cómo cuidarme y mi hija también es enfermera...pero yo le pregunto a ella para que me lo diga ella me quedo tranquila [...] mi hija a veces no me lo cuenta todo para no disgustarme como cuando lo de la embolia y a mi hija le pregunto y me dice ya estás bien y yo bien no estoy.

E-8 [líneas 1119-1120]

Con todo lo que me ha pasado y las veces que ha venido la confianza cada vez es más grande.

E-9 [líneas 1247-1249]

Normal de familia puedo explicarle todo y ella escucha. Si la confianza que tenemos es primordial.

E-10 [línea 1362]

Sí, porque es muy fácil hablar con ella.

E-11 [líneas 1434-1440]

Le tengo confianza siempre es amable conmigo y me alegra con su manera de ser, me da cariño [...] me agrada como me visita, me comprendes, uno se siente a gusto cuando está....

E-12 [línea 1619]

Confianza porque así le puedo ser sincero.

E-13 [líneas 1722-1752]

Sí, la dejo estar en casa con confianza. Ya te lo he dicho le tengo confianza, esta enfermera es una señora amable que te das cuenta que sobre todo es de fiar...

E-14 [líneas 1868-1870]

Si, així és [...] a mi em sembla que si.

E-15 [líneas 2017-2020]

Por supuesto, con el tiempo de conocernos se va acercando, hablamos de cosas y me ayuda en cosas que con mi hijo no me atrevo, hay cosas que no las entiende, yo en mi cuarto enchufada y el viendo la tele todo el día, poco habla.

E-16 [línea 2136]

Es que nos conocemos de tratarnos tanto.

E-17 [líneas 2261-2286]

Si [...] tiene esa forma de ser que se hace querer.

E-18 [línea 2382]

Si ya no me da vergüenza que sepa muchas cosas de mí.

E-19 [líneas 2523-2524]

Si, cada vegada més, no veus que fa tant temps que és la meva infermera.

E-20 [líneas 2654-2655]

Hay confianza, es mucho lo que ya la he visto y como viene a casa nos conoce más, se puede hablar de todo con ella.

E-21 [líneas 2781-2783]

Si [...] es muy agradable.

E-22 [líneas 2902-2904]

La enfermera con la que estas confiando... esta es una relación de tiempo y confianza.... también tienen que saber para confiar por eso yo confío en ella...

E-23 [líneas 3021-3024]

Jo estic sol, no tinc a ningú de la família i la confiança si no tens a ningú, es dona a les persones que estan properes i et tracten bé, per tant només puc afegir que tinc aquest vincle amb la meva infermera i ara amb l'altre també i també amb el metge...

E-24 [líneas 3165-3191]

Ahora sí que la tenemos, ya nos conocemos y hablamos de todo porque se lo ha ganado con su forma de ser.... [...] sino hay confianza no se puede....

HACER POR

Hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad (169).

Conductas valoradas

Esta categoría está relacionada con las conductas y aptitudes que mostró su enfermera/o de referencia en su cuidado, que posibilitaron poner en práctica acciones y actuar. A continuación, se muestran las aptitudes que les resultan más meritorias y la sensación que les produce el conjunto de comportamientos y su forma de ser, en determinadas situaciones (Tabla 14).

Tabla 14: Conductas valoradas

Dominio	Categoría	Subcategorías	Resultados
HACER POR	Conductas valoradas	Anticipación	Tres participantes describen su experiencia individual de la anticipación que muestra enfermería ante problemas potenciales
		Competencia, habilidad y conocimientos en el desempeño de la profesión	Siete participantes destacan la competencia habilidad y conocimientos que observan en enfermería en el desempeño de la profesión, basadas en su experiencia personal.
		Capacidad de observación	Siete participantes consideran que la capacidad de observación de su enfermera/o ha permitido identificar problemas e intervenir
		Protección/confort	Todos los participantes consideran que con las acciones que efectúa su enfermera/o se sienten confortados y protegidos

Tabla de elaboración propia.

Ante la pregunta: ¿Qué piensa usted del cuidado que recibe de su enfermera/o? Tres participantes describen su experiencia individual sobre la **anticipación que muestra enfermería ante problemas potenciales**.

Anticipación

Anticiparse, implica establecer estrategias para reducir las alteraciones de la salud de índole física o emocional. Anticipándonos estamos en condiciones de prevenirlas elemento fundamental en la atención de pacientes con enfermedades crónicas, de manera que, a nuestro parecer, ambos conceptos pueden aplicarse por separado o unidos, según la situación en que se desarrollen. Esta conducta hace referencia al comportamiento del

profesional, que implica una serie de acciones en relación con otras y dentro de un entorno determinado. En el ámbito de la psicología se entiende que la conducta es la expresión de las particularidades de los sujetos, es decir la manifestación de la personalidad y por ello hace referencia a los factores visibles y externos de los individuos. Según Fishbein y Ajzen, las conductas están bajo control consciente de los individuos a partir de distintos determinantes que la preceden y la explican. Para estos autores el determinante inmediato de la conducta no es la actitud propiamente dicha, sino la intención de realizarla (200) y a su vez la intención, tiene dos precursores, uno individual como es la actitud acerca de la conducta y otro social que hace referencia al contexto de la persona, acuñado como norma subjetiva (200,201).

E-1 [líneas 129-131]

A veces se adelanta a cualquier cosa que pueda necesitar es como si solo con verme ya supiera que estoy mal y aunque tenga muchas visitas sí yo lo necesito viene, es una cosa que le agradezco....

E-3 [líneas 463-465]

Bé de seguida si la necessito, com que coneix molt bé el meu estat i sap el que tinc s'avança moltes vegades, abans que vaguí a pitjor, aquesta habilitat és cosa de l'experiència.

E-21 [líneas 2801]

Como se fija en todo a la que ve algo que no es normal sino puede arreglarlo ella, avisa a la doctora para que lo haga, hay cosas que son de la doctora y otras son de ella, ella sabe bien todo eso.

Los cuidados que enfermería planea con anterioridad implican que el paciente sienta que la enfermera/o actúa con habilidad y competencia

Competencia, habilidad y conocimientos en el desempeño de la profesión

La formación continua centrada en la profesión que se construye de forma activa, hace posible dar respuesta a diversas situaciones que se plantean en el desarrollo profesional. La habilidad se aprende, la destreza se acumula, por tanto, una práctica prolongada dará al profesional, un mejor criterio o en términos competenciales una mayor destreza, ya que la variabilidad aumentará la experiencia y si consideramos la destreza como un desarrollo permanente, la enfermera/o se irá cultivando a medida que transcurre su práctica profesional.

Siete participantes destacan la **habilidad, competencia y conocimientos que observan en enfermería en el desempeño de la profesión, basadas en su experiencia personal.**

E-2 [línea 245]

[...] ahora saben mucho las enfermeras, pero mucho...

E-7 [línea 921-923]

[...] mi hija ya me lo dice que ella es muy competente, aunque no hace falta porque yo lo veo.

[E-7] Está orgullosa de su hija porque es enfermera, me comenta que sigue estudiando para saber más cosas y que las que conoce hacen lo mismo que, por eso están como unas rosas, no cabe duda la admiración que siente por enfermería.

E-12 [líneas 1627-1903]

[...] Se mueve como pez en el agua, debe ser que ha visto mucho no sé, pero tiene maña, es muy competente en su trabajo y conoce a la gente y sabe cómo tratarla.

E-14 [líneas 1900-1903]

[...] ja se que es el seu treball, però també he de dir que ella ho fa amb molta habilitat, espera..... jo diria que ho fa bé perquè en sap i també posa el cor amb la feina no hi posa pegues a res que sigui necessari.

E-21 [líneas 2801]

Como se fija en todo a la que ve algo que no es normal sino puede arreglarlo ella, avisa a la doctora para que lo haga, hay cosas que son de la doctora y otras son de ella, ella sabe bien todo eso.

E-23 [líneas 2976-3048]

Es preocupa molt i punxa molt bé, no fa mal... com que cada mes han de punxar-me ho sé [...] com no havia estat mai en aquesta situació, no sabia bé que feien quan les necessitaves si tenies una malaltia com la jo tinc.

E-24 [líneas 3154-3204]

Está pendiente siempre, eso es algo que se nota por todo lo que hace [...] reconoce enseguida cualquier cosita que no está bien [...] Solo pueden salir palabras buenas de ella, trabaja muy bien, es muy persona en el trato que nos da todos los de casa...

Capacidad de observación

El método clínico utiliza la observación, como un primer paso para el conocimiento de la persona sobre la base de lo que representa, lo que es y lo que manifiesta, de forma verbal o no verbal, lo que permite que parta de lo general o conocido, a lo particular o lo desconocido, de lo consciente a lo inconsciente (202). Van Dalen, et al. consideran que la observación tiene un papel muy importante al proporcionar uno de sus elementos

fundamentales “*los hechos*” (203), es decir por medio de la observación podemos identificar problemas del paciente.

Siete participantes consideran que la **capacidad de observación de su enfermera/o ha permitido identificar problemas e intervenir.**

E-3 [líneas 459-461]

Està molt pendent de tot i si veu qualsevol cosa que no va bé de seguida truca a la metgessa per resoldre el que passa i no empitjori. Es fitxa en tot.

E-6 [líneas 791-866]

Desde que yo necesito más atención he visto que están más pendientes porque antes no necesitaba tanto, empecé a estar peor cuando se murió mi marido [...] entonces la enfermera avisó a la médica y arreglaron que tuviera alguna ayuda [...] pero tuve un susto me caí y me tuvieron que operar de aquí (señala la cadera). El día de hoy el corazón es lo que más me he de vigilar, cuando viene la enfermera me mira, ella sabe eso, es cariñosa siempre lo ha sido con mi marido lo fue, sabe [...] Ella busca lo mejor para que este bien y se preocupa de que pueda mejorar. Se fija en todo y si ve algo procura que no vaya a peor. Hace lo que necesito y si hace falta avisa a la doctora estoy contenta son buenas las dos.

E-10 [líneas 1354-1359]

[...] la enfermera del ambulatorio que viene a mi casa [...] me explica muchas cosas y ella se dio cuenta que me tomaba mal las gotas para el dolor porque como veía mal me ponía de más y habló con la doctora y me recetó en pastillas y me vieron que tenía cataratas que ya me operaron, está en todo, se fija en todo es estupenda mi enfermera.

E-14 [líneas 1896-1897]

Ella observa tot i busca la manera de què jo estigui millor, estic convençuda que si no fos així, jo estaria pitjor.

E-15 [líneas 2042-2051]

Seria largo de contar... porque se fija en todo [...] lo del otro día, yo ni lo había visto... tenía una llagueta detrás de la pierna, sabes en el muslo, como me mira tanto porque se me inflan... [...] como estoy sentada tantas horas no lo notaba, me dijo era pequeña, pero en ese sitio si no lo hubiera visto no se... la curo y resulta que el sillón tenía una cosa salida que es lo que me hizo la llagueta, le dije a mi hijo que lo arreglara, a ver si se cura y no me vuelve a pasar. Lo ves que buena es en su trabajo.

E-20 [líneas 2585-2650]

Hace años que la conozco y cuando iba a la visita siempre era porque acompañaba a la mujer, que viene al Sintrom cuando le toca, a mí también me visitaba, pero no tanto estaba bien, pero cuando empecé a tener tanto dolor me preguntó que me pasaba.... Se dio cuenta que me dolía y me mando al médico para que me visitara y me pidiera unas pruebas y me mandaron al hospital y me dijeron que tenía que operarme, pero yo no quería, tomé las pastillas un tiempo, pero como el dolor no

se iba me operé y desde entonces tengo que verla más, ahora ya viene a casa las piernas no están bien, me han pasado cosas y ahora soy un trasto viejo... [...] es buena... [...] me ha ayudado mucho en esto y en lo que tuve [...] Cuando ves que te cuidan tanto te sientes bien porque te cuida mucho, es muy buena enfermera...

E-22 [línea 2893]

Si (mueve la cabeza varias veces confirmando su respuesta).

Protección, confort

El confort es un concepto utilizado en mayor medida por enfermería, mientras que el de bienestar se orienta más a la dimensión psicológica y al ámbito de la salud mental (204). Las prácticas del cuidar se vinculan al confort y en las intervenciones de enfermería en su cuidado, los pacientes identifican acciones que tienen como finalidad aliviar, satisfacer, proteger, confortar y apoyar a los otros (205). Dentro de esa óptica se desprende que la promoción del confort o malestar dependerá de la relación establecida entre ambos.

Todos los participantes consideran que **con las acciones que efectúa su enfermera/o se sienten confortados y protegidos.**

E-1 [líneas 48-54]

[...] como sabe cómo estoy que estoy muy sola me vigila el peso y las piernas, se preocupa cuando algo no me va bien como el azúcar que no va bien muchas veces...está muy pendiente de mí de si tengo algo pues me cure pronto y no me ponga peor [...] desde que está ella me siento mejor, además me trata muy bien.

E-2 [líneas 226-229]

Pone mucha atención de que esté bien de todo, me mira el dedo para saber si respiro bien.... Si lo encuentra bien va apuntando y le dice a la médico lo que no encuentra bien. Se hace lo que se necesita y voy tirando.

E-3 [líneas 384-387]

La veritat és que sempre fa tot el possible de què estigui millor, jo sempre tinc problemes, soc molt gran i tinc moltes malalties, però a pesar de tot vaig tirant i això és gràcies a la neboda, la infermera i la metgessa que estan per mi, perquè el fill viu a molts quilòmetres.

E-4 [líneas 516-518]

Sí, tiene mucha paciencia porque, aunque me explica lo del Sintrom muy bien, me salía mal. Hablamos con mi hijo de eso y ahora el viene cada día a dármele, así no sale mal.

E-5 [líneas 655-667]

[...] esto de la espoc dicen que es del fumar, pero yo digo que es de tanto trabajar y de la pulmonía que me dio todo, todo quieren que sea del fumar. [...] La enfermera viene para vigilar como me va mira el dedo me mira la presión y las piernas porque a veces se ponen como botas por eso vienen a que no vaya a peor... Me tratan bien y me da confianza tenerlas a las dos, la enfermera y la doctora.

E-6 [línea 807]

Sí estoy contenta.

E-7 [línea 928-929]

Sí y mi hija también es enfermera...pero yo le pregunto a ella para que me lo diga ella me quedo tranquila.

E-8 [líneas 1070-1072]

[...] me lleva lo de la tensión y el azúcar desde que me subió, antes no tenía ahora está bien, mejor la tensión también viene ahora a casa y si me cuida bien.

E-9 [líneas 1259-1262]

[...] Hace todo cuanto puede si necesito algo por complicado que sea y se está aquí el tiempo que necesito, nunca me pone obstáculos para venir, no puedo pedir más...

E-10 [línea 1318]

Esta sí, me cuida bien, es muy cariñosa.

E-11 [línea 1432]

Yo creo que sí, a mí me lo parece...

E-12 [líneas 1544-1545]

Mucho, aunque yo estoy para el arrastre desde que salí del hospital, cada vez me cuesta más estar mejor...

E-13 [líneas 1767-1770]

[...] ella fue la que lo que me convenció de que tenía que hacer rehabilitación por la artrosis, osea me convenció de que era lo mejor porque yo no quería, para que, si no, no se arregla, habló con el médico y lo arregló y vinieron, me lo hicieron y me fue bien.

E-14 [líneas 1814-1821]

La primera vegada que va venir es va prendre un temps mirant que podia fer-me mal de la casa... jo encara que li vaig donar el permís em va semblar estrany que es fixés en les catifes del vàter i de la cuina, però va insistir tant i es preocupava tant que li vaig dir al meu fill: les traurem, no vagi a ser que caigui i hagem de córrer... Això va ser el que més em va impressionar aquest dia, després l'he anat coneixent i m'adono que està sempre pendent de tot el que em passa.... o pot passar-me.....

E-15 [líneas 1956-1957]

Yo pienso que sí, ella es la que me vigila, me avisa cuando viene y quedamos así he acabado con el oxígeno y podemos hablar.

E-16 [líneas 2155-2156]

Lo que me dice mi hija, que hace lo que puede para que no me ponga mala.

E-17 [líneas 2289-2293]

Sobre todo, cuando me cuesta tanto respirar y que no se alivia con la ayuda del inhalador. Cuando me ve así con el pecho cargado y que lo del dedo sale bajo, llama al ambulatorio para hablar con el médico, la última vez en ambulancia me llevaron al hospital. Que malo es no poder respirar....

E-18 [líneas 2338-2339]

Sin los médicos y las enfermeras yo no estaría vivo, todos los de los hospitales y el ambulatorio son fabulosos...

E-19 [líneas 2468-2474]

No en tinc cap dubte, si la veies com es desviu perquè estiguin be aquestes comes i que estigui bé dels pulmons.... sempre vol que els inhaladors els tingui a prop i els faci bé, ara com costa per les dents que falten vol que utilitzi una càmera..... la veritat és que funciona...perquè noto millor el que entra. Sempre s'ha amoïna i parla amb la doctora, no hi ha problemes, estic contenta i el meu fill també.

E-20 [líneas 2606-2609]

La enfermera que tengo sabe cómo hacerlo [...] esto se lo digo siempre. La otra que ha venido que no sé si es del hospital o del ambulatorio es espabilada arreglo lo del hospital enseguida (Se refiere a la enfermera gestora de casos que hizo las gestiones hospitalarias).

E-21 [líneas 2801-2803]

Como se fija en todo a la que ve algo que no es normal sino puede arreglarlo ella, avisa a la doctora para que lo haga, hay cosas que son de la doctora y otras son de ella, ella sabe bien todo eso.

E-22 [líneas 2923-2926]

Mira a ver qué puede hacer para que este mejor... y como lo sabe te lo crees porque te lo dice ella... Sí, tu vida está en sus manos... (Abre los ojos y abre sus brazos y levanta las palmas de las manos).

E-23 [línea 3044]

Ja t'he explicat que va moure cel i terra per mi.

E-24 [líneas 3196-3197]

Eso lo hace cada vez que ve algo que no va bien, dice que es mejor prevenir que curar...

La actitud que muestra su enfermera/o cuando les cuida, como una persona y no como una condición, les hace sentir seguros y protegidos, cuando observan que hace todo lo posible para prevenir y aliviar su sufrimiento y mejorar su calidad de vida.

POSIBILITAR

Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación (169).

Explica, facilita y apoya

Esta categoría está relacionada con los apoyos recibidos y las acciones que posibilitaron su aprendizaje en salud, facilitando su autocuidado y empoderamiento. A continuación, se muestran los apoyos centrados en su problemática que han recibido de su enfermera/o, con la intención de aliviar algún suceso (Tabla 15).

Tabla 15: Explica, facilita y apoya

Dominio	Categoría	Subcategorías	Resultados
POSIBILITAR	Explica, facilita y apoya	Explica y facilita el aprendizaje	Todos los participantes reconocen que enfermería les facilita información y facilita su aprendizaje adaptándola a su situación
		Educar para empoderar	Cinco participantes describen experiencias que consideran les ayudo a tener más control de su situación
		Apoyar permitiendo	Todos los participantes refieren haber recibido apoyo de enfermería Dos participantes describen las acciones de cuidado que han llevado a cabo hacia su enfermera/o porque son conscientes de su esfuerzo y desean recompensar en la manera de lo posible ese esfuerzo
		Apoyo ante las pérdidas de seres queridos y la soledad	Once participantes están agradecidos por el apoyo centrado en las pérdidas de seres queridos y la soledad
		Se sienten bien con su enfermera y médico de familia de referencia	Catorce participantes a lo largo de las entrevistas mencionan que <u>se sienten bien con el profesional de medicina y enfermería de referencia.</u>

Tabla de elaboración propia

Ante la pregunta: ¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle? Todos los participantes reconocen que enfermería les **facilita información y facilita su aprendizaje adaptándola a su situación.**

Explica y facilita el aprendizaje

Facilitar el paso de la otra persona a través de las transiciones de la vida o eventos desconocidos, se caracteriza por el autocuidado, el compromiso, la complejidad de la atención, la comunicación adecuada, la información / educación, el poder compartido, la posibilidad de elección y la validación continua. En la educación para la salud, como profesionales de referencia de las personas con problemas de cronicidad, enfermería tiene un papel muy importante en el seguimiento de los procesos, activación y gestión de los recursos asistenciales, tanto humanos como materiales. Las actuales corrientes pedagógicas se enfocan al proceso de aprendizaje y a la atención centrada en la persona. Esto representa que se deben ofrecer las condiciones en cuanto a conocimientos, habilidades, actitudes y apoyo necesarios, que cada caso precisa, con el fin de favorecer la reflexión activa, el diálogo, la discusión y el pacto, para ayudar al paciente a cambiar de manera voluntaria su comportamiento en relación con la salud y la adherencia a los tratamientos para que pueda gestionar mejor su enfermedad o enfermedades, no solo facilitando información de calidad, sino también aquellos conocimientos, habilidades y apoyo que sean necesarios, para empoderar al paciente en su propio tratamiento, actuando como guía y apoyo para su autogestión (206,207).

E-1 [líneas 78-83]

Da consejos para que todo vaya mejor y sea más fácil todo, sobre todo cuando no sabemos. Me ayudó mucho (silencio) no lo sabía hacer bien la azúcar me subía...me decía has de comer más de esto y menos de lo otro y así aprendí para la comida, el azúcar no estaba bien y explicaba cómo tenía que hacer la comida... hasta me trajo un papel para la nevera... para que comiera bien y no tuviera problemas.

[E-1] Me enseña las pautas de alimentación que tiene pegadas en la nevera para verlas siempre.

E-2 [líneas 310-321]

Está muy atenta a todo...sabes todo...La verdad es que se nota que sabe mucho de estar con gente, porque ella te lo explica para que lo entiendas y perfecto, a mí pues cuando me lo explica ella no me cuestan entender las cosas.

E-3 [líneas 410-417]

Quan m'han de fer alguna prova o veure alguna coseta sí que sempre m'expliquen tot abans de fer-ho. Mira a la meva edat tot el que sigui de medicació o coses així les explicacions amb detall se les dona a la neboda, clar que m'explica comestic de tensió i d'oxigen o coses així, però hi ha coses que les porten la neboda i el fill, ja no estic per aquestes mandangues complicades, al capdavall són molts

anys els que tinc i no puc estar per tot això, imaginat que m' equivoco...res, res depèn d'altres.

E-4 [líneas 556-559]

[...] me lo explica, me lo enseña, me lo escribe y sé que tiene paciencia, mi hijo dice que no sabe cómo me aguanta, yo no la trato mal a ella, es mi situación la que me pone mal...

[E-4]Vive sola, su hijo la visita cuando sale del trabajo un par de veces por semana para llevarle la compra y controlar la medicación, el día que acudí a la entrevista se hallaba presente y el ambiente empezó a ponerse tenso cuando hizo un comentario despectivo hacia su esposa. Al despedirme su hijo pidió disculpas y me explicó que había problemas irreconciliables entre ambas, que estaban buscando plaza para institucionalizarla, ya que no seguía una alimentación adecuada, ni tomaba la medicación adecuadamente y el ya no podía más con esta situación, que estaba con muchos problemas personales y laborales.

E-5 [líneas 690-693]

Ahora está ella (señala cuidadora) lleva la casa se cuida de darme todo, antes no... lo hacía la mujer, a la mujer se lo apuntaba en las cajas grande, se lo explicaba, y también en un papel grande para que lo viera bien ella tenía mal la vista y lo hacíamos así.

[E-5]Desde que enviudo hace dos años tiene una cuidadora, ahora pernocta allí desde que tuvo una agudización de su enfermedad, ya que el hijo vive muy lejos y no quiere que este solo durante la semana, hablan a diario por teléfono y los fines de semana están con él.

E-6 [líneas 815-816]

Sabe lo que tiene que hacer... además te lo explica todo para que lo sepas.

E-7 [líneas 951-954]

Quiero saber si mi hija me lo ha dicho todo, no quisiera que me engañaran para que no me preocupe... aunque me cueste y necesite que me lo expliquen más veces, porque tengo menos pocas entendederas....

E-8 [líneas 1093-1094]

Sí, me explica todo para que entienda como tengo que hacerlo bien para comer y los medicamentos y que no me suba el azúcar.

E-9 [líneas 1204-]

Siempre se hace entender, lo explica todo muy bien... nos conoce tanto que sabe cómo explicar todo para que lo entendamos.

E-10 [líneas 1338-1340]

Cuando me explica siempre está mi marido porque hemos de saberlo todo los dos... no sabes lo paciente que es lo explica lo apunta eso....

E-11 [líneas 1448-1452]

Sí y si no entiendo pregunto, ella me vuelve a explicar, a veces me cuesta, al final lo entiendo, me va bien A veces me lo tiene que explicar otro día, pero siempre me da ánimos porque entonces estoy más seguro de hacerlo bien con la azúcar y la comida... voy aprendiendo como los críos (se ríe...).

E-12 [líneas 1575-1577]

[...] es la mujer que me hace casi todo, yo me esfuerzo en esto, antes no lo hacía, cuando me dice algo es porque hace falta es clara en esto.

E-13 [líneas 1697-1702]

Pues sí, pues sí, pues sí, que me lo hace fácil para que este mejor, porque yo hay cosas que no entiendo, esas palabras que usan los médicos no las entiendo y la enfermera me lo dice con palabras para que entienda, me explica las cosas, pregunta, lo vuelve a explicar, me vuelve a preguntar si lo entendido, lo hace hasta estar segura de que lo sé...aunque tarde tiene mucha paciencia...

E-14 [líneas 1849-1850]

Ella m'ho explica i sempre pregunta si entenc el que m'ha dit, si le dic que no torna i torna fins que entenc les coses.

E-15 [línea 1996]

Cuando le pregunto algo siempre me lo explica.

[E-15] Desde que enviudó hace un año vive con su hijo con discapacidad intelectual, su hijo se encarga de la compra y tareas domésticas, pero cocina ella. Tiene otra hija que está casada y tiene tres hijos y vive fuera de la ciudad, una vez a la semana baja, completa las compras y le arregla la casa. Desde que falleció el esposo han visto reducidos sus ingresos y precisa ayuda económica de su hija para satisfacer sus necesidades más básicas. Recibe ayudas sociales, pero no cubren las necesidades y posiblemente deba trasladarse con su hija, tiene miedo por el futuro incierto de su hijo cuando falte, no trabaja y no sabe que será de él, cuando ella falte.

E-16 [líneas 2122-2123]

A mí me dice, pero se me olvida y como se cuida mi hija dejo que se lo explique todo a ella.

E-17 [líneas 2245-2247]

Hay cosas que me las tiene que repetir cien veces, pero me ayuda a que lo entienda bien, si esta mi amigo le digo que escuche para que lo sepa también.

E-18 [líneas 2357-2359]

Si no me lo explica bien viviendo solo ya me dirás como me las apañaría. Lo que no entiendo lo pregunto así lo sé mejor... Lo peor es cuando te cambian las cosas.

E-19 [líneas 2497-2507]

La infermera quan es dona conta com el que t'he dit dels inhaladors, fa tot el que pot per explicar-me com es fa i si no li diu a la noia o al fill perquè estiguin pendents de què ho facin com va millor..... mira (senyala les cames) ara ja tinc la pell millor, m'han comprat la crema que va dir i després d'esmorzar cada dia la posen per totes les cames. Els medicaments sé per què són, però el meu fill veus (senyala la caixa setmanal) veus els prepara cada dia, no deixa preparat més dies perquè un dia va caure i jo les vaig posar malament i no sé que vaig prendre. Ara estan mes tranquils així.

E-20 [líneas 2631-2636]

Cuando uno se pone mal se le quitan las ganas [...] la enfermera me explica cómo hacer algo que me vaya bien y sí, lo hace bien, porque ahora me encuentro mejor. Explicar explica y bien y se entiende y sino la mujer esta para eso también y somos los dos que lo entendemos...

E-21 [líneas 2769-2770]

Cuando me explica yo le entiendo, alguna vez sí que se me ha olvidado algo y si me pasa se lo pregunto otra vez.

E-24 [líneas 3143-3145]

Me dice lo que sale y me lo enseña, cuando le pregunto me explica bien a ella también (señala a la esposa) así se queda tranquila y no padece.

E-22 [líneas 2886-2888]

No (mientras mueve la cabeza de un lado a otro en sentido de negación) no quiero saber nada.... (Señala traqueotomía).

El participante [E-22] afirma que entiende lo que se le explica [líneas 2882-2883], pero que no quiere saber nada, participa durante la entrevista respondiendo con frases cortas reforzándolas con movimientos gestuales de afirmación y negación. Por lo tanto, escucha lo que se le explica, pero todo lo concerniente a su salud y evolución, no pregunta para no saber, deja que su esposa sea la que pregunte y él se mantiene al margen de su evolución.

E-23 [líneas 3001-3003]

Les dues infermeres m'han explicat molt bé tot... vaig plorar, no sé que passarà al final, no vull tindre dolor, diuen que hi ha tractaments per no tindre dolor, però tinc molta por de com serà.....

Este participante se hallaba en final de vida, cuando se acudió a validar entrevista, se había tramitado PADES.

Educación para empoderar

Empoderar al paciente es una parte esencial de la gestión de las enfermedades, principalmente las crónicas, para conseguir empoderar al paciente lo primero es que adquiera conocimientos, orientarlo y respetar sus decisiones. Tiene que ser informado y formado, para disponer de los conocimientos suficientes para entender su enfermedad, su tratamiento y sentirse capaz de seguir las pautas y afrontar eficazmente la enfermedad para tener mejor calidad de vida.

Cinco participantes **describen experiencias que consideran les ayudó a tener más control de su situación.**

E-1 [líneas 94-104]

[...] me explicó que estando sola la medalla no me la quitara para nada y ahora le he hecho caso, me caí y vinieron desequida, lo ves noto que le importo se preocupa [...] Se lo agradezco mucho [...] Antes mi marido era mi todo... ya se murió y me quede sola y mi nieto pobrecico hace lo que puede, pero vive fuera de Barcelona.

[E-1] Esta participante desde que enviudó hace tres años vive sola, su hija también falleció, el único familiar que acude a visitarla es su nieto que semanalmente acude a verla, le lleva la compra y la ayuda en lo que puede, pero vive fuera de la ciudad. Tiene ayuda social, pero ha tenido algunos accidentes domésticos, por tanto, aunque era reacia en un inicio, ahora ha comprendido que no puede quitarse la medalla por prevención y su seguridad.

E-2 [líneas 236-239]

Me explica que debo andar y la verdad es que me canso mucho y no tengo a veces ni ánimo, pero como veo que le preocupa tanto que este sin moverme pues me muevo un poco más y parece que voy mejor... las piernas lo notan.

E-13 [líneas 1745-1749]

[...] Pues esta enfermera habla conmigo y me explica a mí a ellos también (se refiere a los hijos) pero de mí no se olvida y para mí es muy importante porque vivo sola, aunque tenga los hijos, si me pasa algo tengo que saber yo que hacer... me respeta en eso quiere que esté preparada yo.... eso yo primero....

El participante [E-13] desea sentir que tienen toda la información para actuar en caso necesario. Sentirse informada empodera a los pacientes y les reporta autonomía de cómo actuar ante una situación de necesidad.

E-20 [líneas 2684-2687]

Lo hace siempre, pero yo también, no quiero coger frío para no ponerme mal que cuesta mucho curar y por eso me vacuno... me abrigo.... Hago lo que me han enseñado de los inhaladores y voy tirando.

[E-20] Me explica que tiene que entrenar mucho, porque se le olvida hacer bien los inhaladores y cuando viene la enfermera se lo enseña para hacerlo mejor y estar mejor.

E-24 [líneas 3123-3130]

Cuando el Sintrom no sale bien, le pregunta a la mujer que he hecho diferente o si me ha pasado algo... eso lo del comer, ella guisa y le explica que es mejor que coma para que no cambie mi sangre tiene que estar bien ni muy coagulada ni poco...en su punto...(sonríe) le dio un papel con lo que iba bien y mal, lo ves está en la nevera (señala el electrodoméstico) y ahí lo tiene también (señala un cajón) ahora se lo mira cuando va a comprar o al súper (sonríe).

Apoyar, permitiendo

La continuidad de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas resulta imprescindible, apoyar y facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida o por situaciones que les proporciona incertidumbre, incluye preparación estrategias educativas, para que el paciente asimile y ejerza el autocuidado, generando alternativas y retroalimentando permanentemente, apoyando durante todo el proceso, llevando a cabo el seguimiento y evaluando el resultado. Sin olvidar desde el punto de vista ético y legal, ofrecer información en términos y forma accesibles, contar con el consentimiento expreso de la persona y conseguirlo sin coerción, ni manipulación por parte del profesional que le atiende. Es un derecho y un deber de los profesionales que debe prevalecer a lo largo de toda la relación terapéutica.

Todos los participantes **refieren haber recibido apoyo de enfermería.**

E-1 [líneas 79-91]

Me ayudó mucho [...] Me cuida mucho.... Antes cuando estaba peor no estaba ella venían otras, muchas veces no eran las mismas y no me conocían, venían a lo que venían y casi ni hablaban, vamos que era otra cosa. La que tengo ahora siempre está pendiente, la verdad es que me ayuda mucho, [...] para que no tenga problemas.

E-2 [líneas 248-252]

Sí, cuando salí del hospital mi esposa estuvo mucho por mí me ayudó mucho... pero las enfermeras del hospital y la del ambulatorio nos han ayudado mucho con todo. Sí, mucho y más desde que tuve atrancamientos varias veces.

E-3 [líneas 406-407]

Doncs si, fa tot el que pot, en la meva situació no tot són flors i violes.

E-3 [líneas 423-424]

Sobretot quan he tingut una recaiguda, sempre bé de seguida a casa i es preocupa perquè revifi...

E-4 [líneas 547-563]

Sé que busca la mejor manera, lo revisa todo y me ayuda a que me aclare con las cosas, más que nada para que no esté mal [...] cuando tengo apuros llamo y pido por la enfermera... (pausa) o me llama ella, me ayuda en lo que puede y se preocupa.

E-5 [líneas 682-688]

Se esmera en mí, porque tengo el hijo lejos y siempre vigila de que este bien ... por eso me llama. Y habla con ella (señala a la cuidadora). Tengo suerte aquí hay unas enfermeras buenísimas [...] todas las que han venido son buenas y cuidan a uno [...] La mía sabe... sí... y más de lo mío.

E-6 [líneas 828-831]

Desde luego [...] Cuando lo del marido y la operación y ahora que estoy sola no me pierde de vista ella la doctora y la sobrina son unos soles.

[E-6] Enviudo hace dos años, no tiene hijos, tiene dos sobrinas, una vive en Barcelona, pero la otra no, aunque la llama a diario. Durante el proceso de enfermedad (cáncer) de su esposo, la sobrina fue un gran apoyo para ella, cada día iba al salir de trabajar. En pleno proceso de duelo ingreso por fractura de fémur tras caída accidental y fue trasladada a un centro de recuperación hasta el alta. Actualmente está en el domicilio y su sobrina le ha pedido en varias ocasiones que se vaya a vivir con ella y su marido para que no esté sola, pero de momento quiere esperar.

E-8 [líneas 1096-1103]

Sí, hace lo imposible para que este mejor si algo me pasa que no es costumbre la aviso y solo tengo que avisarla, viene y ya está... ¡Ah! Se me olvidaba sabes cuándo me voy al pueblo a casa de mi cuñada que es viuda como yo, me llama alguna vez para saber cómo estoy y mi cuñada se queda parada.... Pero cuando murió mi marido me estuvo muy pendiente y por eso te digo que no puedo decir nada malo de ella...hace mucho tiempo que viene y a mi marido lo atendía muy bien.

E-9 [líneas 1210-1221]

Si, sí, sí, sí, me hace sentir cómoda, si, si muy bien porque es familiar, claro al ser ya algo de familia forma ya parte del entorno, aunque sea de forma esporádica el hecho de ser asiduo, pues ya claro es otra cosa muy familiar, yo veo que es excelente con todo [...] Me siento recompensada no solamente por la atención sino por el esfuerzo cotidiano de la atención que para mí es una alegría.

E-10 [línea 1387]

Antes lo dije con la vista y todo lo demás que ha hecho por mí.

E-11 [líneas 1454-1458]

Mucho. Me gusta que este más interesada en mí y en todas mis cosas, lo que me pasa y lo de mi vida para entenderme más, no sólo en mis enfermedades.

E-11 [líneas 1498-1501]

[...] lo de recordarme las pruebas y lo de explicarme bien como tengo que tomarme todo, como veo tan mal si no está con letras grandes no me entero bien, pero hace mucho más.... Ahora no caigo, pero hace muchas cosas por mí....

[E-11] Este participante antes era cuidado por su esposa. En ese momento era el cuidador principal de su de su esposa dependiente total y asumía todas las tareas, comprar, cocinar, limpiar y ayuda al aseo diario de la esposa. Tienen 3 hijos, los dos varones están distanciados por situaciones personales, la hija acude a diario cuando finaliza la jornada laboral, pero tiene también problemas de salud y colabora poco.

E-12 [líneas 1600-1601]

Cuando hacen tantas cosas para que nos encontremos mejor hacen que nos sintamos importantes.

E-13 [líneas 1710-1712]

Siempre está al pendiente de si tomo las pastillas y si como bien por la diabetes que tengo y noto que me aprecia y es que hay cosas que son difíciles y me ayuda.

E-14 [líneas 1852-1856]

Està per mi i sé que m'ajuda en el que pot [...] Puc assegurar que està pendent perquè és dona conta de tot.

[E-14] Vive en el domicilio de su hijo, desde hace unos años, es viuda, tiene otro hijo en otra ciudad con su nueva esposa, las relaciones son tensas y ve poco a sus nietos, me enseña fotos y se emociona al mostrarlas, anda con mucha dificultad con ayuda de un caminador.

E-15 [líneas 2003-2008]

Me fue llamando para ver si me iba bien [...] porque mi hijo no está bien y hace lo justo y mi hija ya le doy mucho trabajo, la enfermera hace lo que puede... hay cosas que no se puede hacer nada.

E-16 [líneas 2125-2127]

A las dos porque yo no puedo estar sin ella (señala a su hija) cuando necesito algo mi hija y ella (hace referencia a su enfermera) lo hablan con la doctora también me gustan las dos son muy cariñosas.

[E-16] Esta participante es dependiente total por la baja visión y sus problemas de salud pulmonares y cardíacas, ha sido capaz de responder a todas las preguntas con una sonrisa, en un principio por la edad dude porque tenía 91 años y su HC mostraba problemas de salud importantes, no obstante, me aventure a llamar y su hija le preguntó y acudí al domicilio, debo reconocer que me sorprendió gratamente que pudiera responder a todas las preguntas y conocer, a como ella se denominó a “*una mujer valiente*”.

E-17 [líneas 2249-2250]

No me pensé en la vida que se tomaran tantas molestias por mí que ni me conocían.

E-18 [líneas 2354-2355]

Tiene que ser así, porque mírame con lo que tengo voy tirando...

E-18 [línea 2394]

Sí, ayuda en lo que me puede ayudar.

E-19 [líneas 2489-2494]

[...] la infermera va ajudar-me molt, primer a traurem la por que tenia d'ofegar-me estan sola a la nit, ara revisem de tant en tant com ho faig amb els inhaladors que no és fàcil de fer-ho i no hem treç del coll el medalló per si necessito ajuda quan estic al llit, abans no la portava, la deixava sobre la calaixera, sempre ho feia així, ara ja no... i gràcies a això van vindre de seguida.

E-20 [líneas 2638-2644]

Te digo que si... lo del atragantamiento cada vez que bebía no sabes lo que nos ayudó con eso, yo me asuste, pero mi mujer no puedes imaginártelo.... Ahora pongo los polvos sino no puedo beber agua ... agua; No puedo ... vaya sensación no puedes respirar ...AGGGG (efectúa sonido) de que se está ahogando... Desde la última vez que me pasó tengo mucho miedo y no quiero que me vuelva a pasar.

E-21 [líneas 2766-2773]

A cada cosa que me pasa le veo el interés que pone para que este mejor, tengo suerte como me cuidan. Si cuando la necesitas o tienes un problema se interesa por ti, para mí eso es apoyar.

[E-21] Este participante está en proceso de duelo patológico y con depresión por la institucionalización de su esposa que tiene Alzheimer, han vivido muchos años juntos. Solo se separaron cuando fue IQ y durante los tratamientos contra el cáncer, es portador de colostomía y tiene varias enfermedades crónicas que le impiden hacer esfuerzos. Cuando le visité hacía unos meses su esposa tuvo una caída y se fracturo la cadera y la pierna, fue IQ. Pero ya no pudo andar ni tenerse en pie y el Alzheimer estaba en una fase muy avanzada. Los hijos ante esta situación buscaron una institución privada que costean entre todos, han intentado convencerlo de que vaya a vivir con algún hijo, pero no quiere

dejar su casa, ni ir a casa de ningún hijo, porque tiene la esperanza de que pueda volver a casa, me comenta. La hija que me despide al salir, me mira muy apenada por las palabras de su padre.

E-22 [línea 2890]
(Confirma con la cabeza) y contesta que sí.

E-23 [líneas 2991-2993]
Ho he comprovat jo mateix... saps he estat ingressat per unes proves i quan he tornat a casa la infermera va parlar amb una altra infermera crec que es diu... potser gestió?

Para concretar más la respuesta se formuló la pregunta: ¿Vol dir la gestora de casos?

E-23 [líneas 2995-2998]
Si, si, això, no en sortia el nom... i venen les dues.... van venir, són maquíssimes tant l'una com l'altre.... Ara porten menjar a casa, que bé va això,estic molt cansat... com estic molt malalt d'aquí (senyala el pit) no tinc ganes de menjar ni de res.... (silenci).

Dos participantes **describen las acciones de cuidado que han llevado a cabo hacia su enfermera/o** porque son conscientes de su esfuerzo y **desean recompensar en la manera de lo posible ese esfuerzo.**

E-7 [líneas 961-966]
Siempre lo digo, estoy encantada con ella porque es muy humana, le pregunto mucho a mi hija también y me explican, pero como se me olvidan cosas [...] Si tengo que ir al hospital a mi hija le digo que avise para que no venga para que no venga y no me encuentre, porque nunca falta en venir.

E-24 [líneas 3134-3147]
Se ve que se esfuerza mucho en hacer lo mejor para todos... Conmigo y ellas (señala a la esposa y hacia el pasillo donde se encuentra la cuñada) a la mujer le dolía al andar ella lo vio y hablo con el médico y le dio una receta y después rehabilitación y le fue bien, eso quiero que entiendas... que no solo me cuida a mi.... se fija en todo y se esmera mucho [...] Nosotros tenemos buenos hijos...

ET Me refiero a si se siente apoyado por su enfermera/o.

E-24 [línea 3149-52]
¡Ahh!! Pensaba que era de los hijos.... Con esta enfermera se puede contar... Ayuda cuando lo necesitamos... es de una manera muy... (se queda pensativo) y responde: muy humana, eso muy humana.

E-24 [líneas 3179-3180]
Te he de decir que yo también la he ayudado alguna vez...

Cuando se le pregunta a que se refiere, el participante responde:

E-24 [líneas 3182-3187]:
Cuando hace buen tiempo y me encuentro bien de esto (señala el pecho) que no tengo tanto cansancio he ido a la consulta para que me haga el Sintrom, así se

ahorra un viaje.... Se pone tan contenta cuando voy, que si puedo lo hago, bueno vamos los tres de paseo hasta el ambulatorio.... Me alegra que vea que me esfuerzo.... Me felicita siempre (sonríe).

Apoyo ante las pérdidas de seres queridos y soledad

Los sentimientos de soledad por las pérdidas del cónyuge, distanciamiento de los hijos, de salud o de otra índole, son terreno abonado para su desarrollo. Esta realidad pone de relieve, que independiente de que vivan solos o no, pueden sentirse abrumados por la soledad.

Once participantes están agradecidos por el **apoyo centrado en su situación de soledad y las pérdidas de seres queridos.**

E-1 [líneas 46- 49]

[...] la que tengo es muy buena [...] como sabe cómo estoy, que estoy muy sola me vigila.

E-5 [líneas 723-725]

[...] cuando murió la mujer me costó salir adelante.... Tantos años juntos me puse muy triste y se portaron bien las tenía cada dos por tres en casa.

E-6 [líneas 792-800]

[...] empecé a estar peor cuando se murió mi marido, antes podía sola la sobrina venía cuando podía, la enfermedad a mi marido lo fue acabando y a mí también al no tener hijos mis sobrinas no nos dejaron solos, se preocupan mucho, la de aquí es la que puede venir la otra vive en el pueblo [...] entonces la enfermera avisó a la médica y arreglaron que tuviera alguna ayuda y aunque no pudo ser más me fue bien.

E-8 [líneas 1064-1067]

[...] desde que murió mi marido yo he estado muy triste y ella comprende.... Porque sabe que me cuesta mucho esto, estoy sola y aún me encuentro peor, yo lo encuentro mucho a faltar y ella me ayuda mucho.

E-13 [líneas 1733-1739]

[...] estoy muy sola, la verdad tengo hijos, pero tienen su vida tienen sus hijos, su trabajo, uno está separado y cuando tiene fiesta esta con mis nietos y estoy siempre sola [...] Si tuviera algo muy malo les diría y vienen. Pero como si me encuentro mal llevo la medalla o llamo al ambulatorio para que me llamen o vengan están más tranquilos y yo también...

E-15 [líneas 1952-1739]

[...] vigilaba a mi marido hasta que se murió, de mí no se olvida nunca y de mi hijo tampoco.

E-17 [líneas 2263-2265]

[...] su forma de trabajar y de ser, me levanta el ánimo a lo mejor es porque estoy muy solo, pero lo hace.

E-18 [líneas 2371-2373]

Con lo solo que estoy, saber que se preocupan me da seguridad. Que te pregunten como te encuentras y se necesitas algo es de agradecer, se preocupan más que mi familia (silencio)...

E-19 [líneas 2509-2512]

Sempre està vigilant que tot estigui bé i si cal alguna cosa doncs procura fer-la.
Sempre pendent de tots nosaltres, ja que la dona del fill està molt malalta i parla amb ell si cal perquè de vegades ell no està quan bé a casa.

[E-19] Vive sola, no quiere ir a vivir con el hijo, por este motivo su hijo contrató una cuidadora que está con ella hasta que el acude por la tarde, le prepara la cena y una vez acostada se va a su casa, su esposa es dependiente va en silla de ruedas es dependiente total, tiene ingresos frecuentes, su situación es compleja.

E-21 [líneas 2787-2789]

Habla conmigo para que me cuide [...] cuesta con lo que me ronda, sin la mujer..... tantos años juntos para llegar a esto...

E-23 [líneas 3021-3035]

Joestic sol, no tinc a ningú de la família [...] només puc afegir que tinc aquest vincle amb la meva infermera i ara amb l'altre també (gestora de casos) i també amb el metge... Però més amb la meva infermera que és la que conec de tant temps.....[...] i està a sobre perquè no m'angoixi tant.

El apoyo emocional facilita el afrontamiento de la enfermedad por parte de los pacientes, ya que permite ofrecer recursos para contrarrestar los pensamientos y emociones negativas. Enfermería establece un vínculo importante en el cuidado ofreciendo apoyo emocional efectivo para afrontar mejor la enfermedad y contribuir a mejorar la calidad de cuidados, unificando criterios fortalecerá la imagen personal, profesional e institucional (208).

Catorce participantes a lo largo de las entrevistas mencionan que **se sienten bien con el profesional de medicina y enfermería de referencia.**

E-1 [líneas 163-171]

Destacaría el siempre estar pendientes de mí [...] hasta cuando he tenido un problema, ella se lo ha dicho la doctora y han movido con la asistenta social y entre todos me han echado una mano, no tengo ninguna queja la verdad.

E-2 [líneas 339-346]

[...] estoy contento con mi enfermera y con la médico [...] Todavía existen personas que trabajan con el corazón que saben mucho y cumplen con su trabajo, aunque no se lea por ahí.

[E-2] Vivía con la esposa y su hijo que cuando se separó se trasladó a vivir con sus padres. Cuando acudí a validar la entrevista, su situación había cambiado, su esposa había fallecido y debido a que durante el día su hijo estaba trabajando contrató una cuidadora que se hacía cargo del cuidado del paciente y de la casa. Estaba instruida en la dieta y textura de los alimentos que debía tomar.

E-3 [líneas 386-387]

La infermera i la metgessa que estan per mi, perquè el fill viu a molts quilòmetres.

E-5 [líneas 665-667]

[...] Me tratan bien y me da confianza tenerlas a las dos la enfermera y la doctora.

E-6 [líneas 830-831]

Cuando lo del marido y la operación y ahora que estoy sola no me pierde de vista ella, la doctora y la sobrina son unos soles.

E-7 [líneas 1011-1013]

[...] el apoyo de médicos y enfermería después del episodio de la AVC ha sido de 10. No tengo más que palabras de elogio para todos y en especial a mi enfermera.

E-8 [líneas 1153-1155]

Si cuando tengo algo siempre hace lo posible para que esté bien, habla con la doctora que también es muy buena y se las apañan para ayudarme, las dos son majísimas en su trabajo y conmigo.

E-9 [líneas 1192-1194]

[...] ojalá hubiera tenido cuando ingresé la misma enfermera y la misma doctora....

E-10 [líneas 1329-1348]

Mi enfermera es muy cariñosa [...] con ella todo es estupendo [...] mi marido y yo tenemos suerte con las dos que tenemos... la enfermera y la doctora.

E-12 [líneas -1632-]

[...] hemos tenido suerte tenemos una enfermera y una doctora que están por los dos.

[E-12] Vive con su esposa, es su cuidadora. Tiene dos hijos varones que viven en Barcelona, uno de ellos en las afueras, les visitan poco. Me explica que trabajan mucho y no tienen tiempo para ellos. La esposa acudió al escuchar nombrar a sus hijos, e intervino justificando el hecho de que van poco, el participante hace una mueca indicando lo contrario, el ambiente se enrareció durante ese momento, después transcurrió sin ninguna anécdota.

E-15 [líneas 1979-2007]

[...] muy cariñosa me gusta cómo me cuida... [...] Ella me viene a casa para mirar como estoy y si ve algo que le preocupa habla con la doctora y me dan medicamentos para ayudarme [...] la enfermera hace lo puede... hay cosas que no se puede hacer nada.

E-16 [líneas 2125-2127]

A las dos porque yo no puedo estar sin ella (señala a su hija) cuando necesito algo, mi hija y ella lo hablan con la doctora también me gustan las dos son muy cariñosas.

E-17 [líneas 2249-2250]

Sí, no me pensé en la vida que se tomaran tantas molestias por mí que ni me conocían.

E-19[líneas 2553-2554]

[...] la doctora i la infermera ho donen tot per tu.

MANTENER LAS CREENCIAS

Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación (169,175,209).

Actitudes percibidas

Esta categoría está relacionada con las actitudes y valores percibidos en la enfermera/o de referencia, que facilitaron las relaciones interpersonales y las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales durante el cuidado. A continuación, se

muestran las actitudes que destacaron en enfermería, que fomentaron vínculos de confianza entre enfermería y paciente (Tabla 16).

Tabla 16: Actitudes percibidas

Dominio	Categoría	Subcategorías	Resultados
MANTENER LAS CREENCIAS	Actitudes percibidas	Afectuosa en el cuidado	Todos los participantes perciben el afecto en el trato y en su cuidado y el vínculo de confianza que se ha creado a través de los contactos que han tenido en el tiempo.
		Actitud respetuosa y educada	Diecisiete participantes describen que la actitud de su enfermera/o es educada y respetuosa Siete participantes expresan su respeto y admiración hacia enfermería [Bidireccional]
		Actitud comprensiva y compasiva	Quince participantes describen la humanidad y la actitud comprensiva que muestra su enfermera/o con ellos en su relación de cuidado .
		Actitud intencional en el cuidado	Siete participantes destacan la actitud y la intención que rodea su cuidado .
		Esperanza que motiva a seguir adelante	Todos los participantes reflejan en sus respuestas que la actitud positiva que muestra en el cuidado su enfermera/o, les motiva a seguir hacia adelante en las transiciones de la vida
		Como de la familia	Nueve participantes consideran a su enfermera/o como un miembro de la familia

Tabla de elaboración propia.

Ante la pregunta: ¿Cree que entre usted y la enfermera/o se ha creado un vínculo de confianza? Todos los participantes **perciben el afecto en el trato y en su cuidado y el vínculo de confianza que se ha creado a través de los contactos que han tenido en el tiempo**.

Afectuosa en el cuidado

La presencia es una de las intervenciones más poderosas e importantes que podemos ofrecer en momentos difíciles, sobre todo cuando no podemos hacer nada más, tanto si estamos cuidando a un paciente que está luchando con la enfermedad o está en situación de final de vida. El valor de la actitud afectiva es una virtud acorde con el cuidado, como la empatía, la prudencia o la compasión y todas ellas están relacionadas con la profesión.

E-1 [líneas 57-58]

Es cariñosa y con paciencia más que nada....

E-2 [líneas 222-223]

Sí lo es, no me quejo y con la mujer también que lo pasó mal con todo eso y ella ha sido de gran ayuda para los dos.

E-2 [líneas 301-302]

Bien, con mucho cariño, lo siento así y mi mujer también, ella hace lo que puede por nosotros.

E-3 [líneas 394-395]

I tant que ho és, és dolça i molt atenta amb mi, sempre té molta cura de tot.

E-4 [líneas 529-530]

Es cariñosa pero demasiado recta con el Sintrom, hasta no conseguir que me lo controlaran no paro. Esto no me gusto.

E-4 [líneas 580-584]

[...] es agradable cuando habla conmigo. Si, ella si lo es y aunque me enfade sigue siendo educada.

La participante [E-4] vivía sola por las relaciones tensas con la esposa de su hijo, según la información recogida no mantenía una alimentación saludable, ni tomaba la medicación adecuadamente y su estado se estaba deteriorando. Cuando se quiso programar visita para validar la entrevista, el teléfono no estaba operativo e indagando se descubrió que había sido institucionalizada de forma definitiva.

E-5 [líneas 719-720]

Sí muy educada y cariñosa porque yo no siempre tengo buen talante.

E-6 [línea 844]

Nunca me ha faltado, educada y cariñosa siempre lo es.

E-7 [líneas 937-938]

Tiene paciencia porque siempre le estoy preguntando y me contesta sin enfadarse, siempre es amable.

E-7 [línea 984]

Educada y dulce tiene una manera de ser muy agradable.

E-8 [líneas 1074-1076]

Es cariñosa y detallista, se acuerda de todo, de cuando me he de pinchar para que me saquen sangre y de que no me falten tiras para lo del azúcar, lleva todo en la cabeza y viene y me visita.

E-9 [línea 1201]

Conmigo y con mi hijo con los dos es cariñosa.

E-10 [líneas 1329-1330]

Mi enfermera es muy cariñosa y sabe tratarme como necesito, con ella todo es estupendo.

E-11 [línea 1473]

Si le tengo confianza, confío en ella es muy cariñosa.

E-12 [líneas 1555-1561]

[...] es difícil de llevar cuando sabes que la mujer tampoco está bien. Suerte de ella, ayuda también a la mujer, es cariñosa y muy paciente conmigo y con ella que se pone nerviosa con todo, ella la tranquiliza y se sienta a escucharla, yo la miro y me sonrío, es una buena mujer y una enfermera como la copa de un pino...

E-13 [líneas 1673- 1682]

Sí, es muy cariñosa [...] ahora tengo una enfermera desde hace unos 4 años y estoy a gusto, a mí me cuida y es muy cariñosa, hasta cuando las cosas no van bien es cariñosa y yo me siento cómoda.

E-14 [línea 1829-1842]

És dolça parlant amb mi, [...] és sempre molt curosa en tot.

E-15 [líneas 1979]

Es muy cariñosa me gusta cómo me cuida....

E-15 [línea 2025]

Es amable y cariñosa.

E-16 [líneas 2109-2113]

Es sentida y cariñosa, vale un potosí...Con lo sentida y cariñosa que se porta cuando llega estoy contenta.

E-17 [líneas 2235-2238]

Si siempre me habla bien, es amable. Es amable y muy educada, me parece correcta.

E-17 [línea 2286]

Tiene esa forma de ser que se hace querer por cómo se porta.

E-18 [líneas 2345-2346]

Es cariñosa y amable cuando visita, antes con lo amargado que estaba se lo ponía difícil cuando me visitaba

E-19 [líneas 2476-2477]

Del temps que la conec sempre ha sigut molt amable i la veritat és que te cura de mi... sí que ho és.

E-20 [líneas 2619-2621]

Es muy paciente y cariñosa, eso sí que lo es, mi mujer está contenta y yo también porque se preocupa mucho de los dos.

E-21 [líneas 2751-2752]

Es que cuando está contigo tiene una manera de ser tan agradable que te sientes bien ...

E-22 [líneas 2868-2874]

Cuando viene..... se toca (traqueotomía) mira... después hace esto (señala hombro y lo acaricia) [...]. Si (asiente con la cabeza), (señala traqueotomía) los mocos salen... dan asco (hace una mueca de rechazo) no me gusta me vean aggg.... Con ella no... no mira mal

E-23 [líneas 2979-2985]

És molt dolça, es preocupa molt [...] a més a més d'afectuosa, és bona infermera i està molt a sobre de mi perquè és també bona persona, no saps el que ajuda, tindre una infermera com aquesta...

E-24 [líneas 3114-3115]

Es muy cariñosa y atenta, se le nota que su trabajo le gusta y que sabe estar con las personas, eso se nota mucho.

El afecto constituye un valor fundamental para la fortaleza emocional de las personas, darlo y recibirlo forma parte de la estabilidad emocional y física en todas las etapas de nuestra vida.

Actitud respetuosa y educada

El respeto es un valor que permite que las personas puedan reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades del prójimo y sus derechos. Kant percibió con extraordinaria claridad el deber moral de respetar a la persona por sí misma (191). A partir de esta intuición filosófica kantiana, el concepto de persona pasó a ser central en la fundamentación de los derechos humanos (190). El respeto humano se emplea para enlazar la dignidad y la consideración, considerando que para demostrar respeto se deben llevar a cabo buenas acciones (210). El respeto engloba el tipo de trato que se da a los pacientes durante las relaciones interpersonales entre enfermería y el paciente, que incluyen las preferencias en el trato, la amabilidad y las implicaciones del modo en que es recibido el trato.

Diecisiete participantes describen que la **actitud de su enfermera/o es respetuosa y educada.**

E-1 [línea 122]

Sí es amable y educada no tengo nada malo que decir....

E-3 [líneas 398-403]

Si, hem dona confiança, jo sé que sóc molt vell i que ja estic a punt de marxar a l'altre barri, però ella m'entén, diu que mentre estem aquí hem de fer lo possible per estar el millor possible... aquestes coses que diu em fan sentir com a persona i no com un malalt... encara que sé que tinc malalties i per tant estic malalt, però no m'agrada ser tractat amb cotonets....

E-3 [líneas 453-454]

El seu tracte és respectuós i amable i sempre troba temps per a venir a visitar-me si ho necessito.

E-4 [líneas 604-606]

Siempre tiene momentos para mí y como viene al Sintrom si me ve triste, me pregunta, si tengo ganas le explico y si no lo dejo para otro día, porque a veces son cosas mías.

E-5 [líneas 734-735]

[...] La mía me respeta es muy humana no tengo reclamos de nada.

E-8 [líneas 1079-1087]

Mucho, dice que tengo que ir para el centro que tengo delante de casa que me ayudará poder hablar con la gente.... Pero me cuesta ir a los sitios y quiere convencerme que irá bien, me llamaron, pero no fui y yo pensaba que se enfadaría porque lo arregló todo para que fuera a no sé qué de gimnasia para viejos.... Se ríe un buen rato...jajaja. Sabes no se enfadó yo pensaba que si se enfadaría, después de plantar la gimnasia, pero no, no, no, se enfadó me dijo a la próxima igual te sientes más motivada. Ya ves si eso no es estar con respeto para mí.

E-10 [línea 1371]

Muy educada y alegre cuando viene.

E-11 [línea 1482]

Siempre pase lo que pase.

E-12 [líneas 1610-1611]

Si con todos, hasta con el hijo que alguna vez estaba aquí cuando ha venido.

E-13 [líneas 1743-1749]

[...] cuando estuve en el hospital los médicos hablaban con los hijos, pero es a mí a quien tienen que explicar y preguntarme [...] Porque estoy allí y soy yo no ellos.... Pues esta enfermera habla conmigo y me explica a mí a ellos también, pero de mí no se olvida y para mí es muy importante porque vivo sola, aunque tenga los hijos, si me pasa algo tengo que saber yo que hacer... me respeta en eso quiere que esté preparada yo.... eso yo primero....

E-14 [líneas 1872-1873]

Sempre ho ha fet i això que de vegades jo no estic d'humor per escoltar-la.

E-17 [líneas 2267-2268]

Sí, si no fuera educada no me animaría, me dejaría enfadado.... si hay algo que no soporto es la mala educación....

E-18 [líneas 2382-2386]

Ya no me da vergüenza que sepa muchas cosas de mí, al principio me daba vergüenza explicarle porque mis hijas no querían saber nada de mí... me lo merezco no me porte bien con ellas ni con su madre... Esto no se puede explicar me mirarían muy mal, pero ella me está igual conmigo que estaba antes, qué más puedo pedir...

E-18 [línea 2390]

[...] respetuosa con todo.

E-18 [línea 2408]

Ninguna queja sobre esto.

E-20 [líneas 2661-2662]

Es educada conmigo, pero con la familia también porque también conoce al nieto y a la hija... a todos.

E-21 [línea 2785]

Sí, nunca me ha faltado el respeto.

E-22 [línea 2893]

Sí, (mueve la cabeza varias veces confirmando su respuesta).

E-23 [línea 2988]

En tot moment.

E-24 [línea 3174]

Muy educada.

E-24 [líneas 3199-3204]

[...] no tengo quejas [...] Solo pueden salir palabras buenas de ella, trabaja muy bien, es muy persona en el trato que nos da todos los de casa...

Una persona educada tiene un conjunto de criterios y una formación que le permiten saber cómo actuar en las situaciones que se le presentan, la expresión de esa actitud comunica cosas importantes sobre esa persona a los demás (211).

Siete de los participantes **expresan su respeto y admiración hacia enfermería.**

La relación de respeto debe ser **bidireccional**, porque ambos, enfermera/o y paciente demandan ser respetados.

E-1 [líneas 137-141]

Es como familia... siento que le importo, si tengo alguna duda o no me encuentro bien [...] siempre viene, aunque sea última hora [...] en mi experiencia con ella, la veo que sabe mucho y la admiro mucho también.

E-2 [líneas 304-324]

Siento respeto, me escucha lo que le explico, no noto nunca que le canse lo que le digo [...] siempre tiene un momento para mí y esto no me había pasado nunca antes.

E-5 [líneas 675-677]

Es buena persona y tiene ya mucha experiencia y eso lo notas cuando viene... porque hay cosas que de pronto pasan y me las resuelve bien, sino no estaría tan bien ahora.

E-6 [líneas 855-858]

[...] es muy buena persona yo siento que me comprende... A mí me demuestra que es buena enfermera y me trata bien y si una quiere que la traten bien ha de ser agradecida y hacer lo mismo por eso soy agradecida y se lo digo....

E-7 [líneas 941-942]

Mucho, me avisa que viene y siempre sonrío cuando está en casa.

E-8 [línea 1125]

Por supuesto nunca ha habido nada malo.

E-13 [líneas 1727-1729]

Cómo no va a ser educada, ¡Es enfermera...!! Sabe cómo tiene que estar con los enfermos... eso me gusta porque me ayuda a sentirme tranquila.

El participante [E-13] manifestó que **es educada porque es enfermera.**

El reconocimiento de este participante es un hecho que manifiesta el valor que otorga a su enfermera de referencia.

Actitud comprensiva y compasiva

Como emoción, la compasión permite comprender y compartir el sufrimiento de los demás, es una emoción y una actitud que entraña una responsabilidad frente al otro, que, asumida desde esa perspectiva, proporciona una herramienta de transformación poderosa, que detona una energía interior generadora de solidaridad, responsabilidad y compromiso. Ofrecer atención compasiva y empática es vital para todos los profesionales de la salud independientemente de su campo específico. La compasión es una virtud y un rasgo necesario de enfermería y del ser enfermero (212), que despierta al presenciar el dolor de otros y nos lleva a tomar medidas para ayudarlos (213).

Quince participantes **describen la humanidad y la actitud comprensiva que muestra su enfermera/o con ellos en su relación de cuidado.**

E-1 [líneas 163-165]

Destacaría el siempre estar pendientes de mí [...] Que es muy humana, que parece que sea de familia y que se preocupa mucho.

E-2 [líneas 323-328]

[...] siempre tiene un momento para mí y esto no me había pasado nunca antes, nos trata con cariño y es muy humana con nosotros.

E-2 [líneas 338-345]

[...] todo es bueno y es un trato humano [...] yo no tengo queja, estoy contento con mi enfermera y con la médico también, con las dos. A la enfermera la vemos más, es profesional y humana [...] Todavía existen personas que trabajan con el corazón.

E-3 [líneas 440-442]

No sé com explicar-ho és molt humana i els ulls reflecteixen la seva humanitat i el seu somriure també ho sento d'aquesta manera.... (silenci).

E-5 [líneas 686-687]

Que todas las que han venido son buenas y cuidan a uno. Saben mol, són bones i humanes.

E-5 [líneas 732-735]

[...] me apoya y siempre está dispuesta para ayudarme a que este mejor, que cuento con ella, es muy humana. Cuando la necesito viene, solo tengo que avisarla. La mía me respeta es muy humana, no tengo reclamos de nada.

E-6 [línea 812]

Es muy humana, al hablar con ella se siente una querida.

E-7 [líneas 948-949]

Mi hija y su marido me quieren mucho y estamos encantados con la enfermera porque es muy humana. Siempre lo digo estoy encantada con ella porque es muy humana.

E-8 [líneas 1146-1148]

[...] es tan humana que te escucha y te deja hablar... sabe lo que estoy pasando, puedo contar con ella.

E-9 [líneas 1236-1237]

Cuando se tiene una enfermera así ayuda mucho en estos momentos de la vida.

E-11 [líneas 1467-1469]

Debo ser importante para ella, debe serlo..... Aunque como es ella serán todos los que visita, ella es así buena gente y buena enfermera.

ET-15 [líneas 2058-2059]

Tener una enfermera tan humana te ayuda en los momentos tan malos de la enfermedad.

E-18 [líneas 2392-2400]

Me da consuelo... [...] Mucha confianza ya te he dicho que explicar cosas íntimas no se explican a cualquiera, porque no sabes cómo reaccionaran al saber que has hecho en la vida.

E-21 [líneas 2742-2744]

Cuando la veo le doy las gracias por sus atenciones, con la mujer fue exquisita y conmigo no tengo palabras para explicar lo que me cuida.

El participante [E-21] está en un proceso de duelo desde la institucionalización de su esposa, en fase muy avanzada de Alzheimer, explica que está muy agradecido por la actitud que su enferma mostró y sigue mostrando.

E-22 [líneas 2868-2869]

Cuando viene..... mira... después hace esto (señala hombro y lo acaricia).

El participante [E-22] por su dificultad, ha soltado el Laringófono y con gestos me indica que la enfermera le saluda y acaricia su hombro y me sonrío mostrándome su gratitud.

Nuestros pensamientos y miedos más profundos solo se pueden comunicar a través del tacto (214). El tacto actúa en estos casos como un antídoto contra el temor y la ansiedad y le confiere seguridad, facilitando su relación terapéutica (215), aunque debe ser utilizado con prudencia ya que, mientras muchos pacientes lo agradecen, otros lo pueden considerar una intromisión no deseada, conocer sus preferencias es primordial por este motivo un toque ligero del brazo o mano en los primeros encuentros y su forma de reacción nos sugerirá si el tacto será o no una parte apropiada del tratamiento (216).

E-23 [líneas 3021-3026]

Jo estic sol, no tinc a ningú de la família [...] només puc afegir que tinc aquest vincle amb la meva infermera i ara amb l'altre també i també amb el metge... Però més amb la meva infermera que és la que conec de tant temps.....

E-24 [líneas 3149-3152]

Con esta enfermera se puede contar.... ayuda cuando lo necesitamos... es de una manera muy... (Se queda pensativo...) y responde: muy humana, eso muy humana...

Actitud intencional en el cuidado

La compasión es un valor humano que está relacionada con la empatía y la comprensión del sufrimiento de los demás. Los pacientes perciben las actitudes que nos definen y pueden influir en los procesos de las personas con las que interactuamos. La actitud es,

en consecuencia, parte de quienes somos y la expresión de esa actitud comunica cosas importantes sobre nosotros a los demás (211).

Siete participantes destacan la **actitud intencional que rodea su cuidado**.

E-13 [líneas 1667-1671]
Que se interesa mucho [...] lo hace bien, le pone mucha intención en todo.

E-14 [líneas 1812-1821]
Que s'ho pren molt en serio, [...] l'he anat coneixent i m'adono que està sempre pendent de tot el que em passa... O pot passar-me....

E-16 [líneas 2132-2133]
Lo hace bien y le tengo confianza porque me visita y me cuida bien

E-17 [líneas 2232-2233]
[...] me sorprende que se tome tanta molestia

E-18 [líneas 2375-2378]
Los que como yo nadie los quiere, sino fuera por los enfermeros y médicos se morirían en un rincón

E-19 [líneas 2459-2481]
Es porta molt bé [...] A mi sí que amb fa sentir còmode i fins i tot amb la noia que be a fer-me companyia, de vegades ho comentem....

E-24 [líneas 3120-3121]
[...] es atenta con los tres y procura que no me ponga mal

E-24 [líneas 3157-3159]
Te hace sentir importante... yo me pregunto ¿si se esmera tanto en cuidarnos, aunque no estemos mal... mal en ese momento, es que le preocupa que nos pongamos mal de verdad....

La actitud intencional es la manifestación o el ánimo con el que hacemos frente a una determinada situación, que permite afrontarla enfocando hacia esa persona únicamente todo lo que le beneficie en la situación que está atravesando, para que pueda afrontarla de una forma sana, positiva y efectiva.

Esperanza, que motiva a seguir adelante

El sufrimiento cada persona lo vive a su manera, su intensidad, duración y profundidad, depende de la valoración que se otorgue a la experiencia. La esperanza desde una

perspectiva intrapersonal puede suministrar un recurso o reserva para los tiempos de necesidad, implica tener en estima al otro y creer en él. El que se preocupa mantiene una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista y al mantener la creencia, busca ayudar al otro a obtener el significado de sus experiencias (175), estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación (138).

Todos los participantes reflejan en sus respuestas que **la actitud positiva que muestra en el cuidado su enfermera/o, les motiva a seguir hacia adelante** en las transiciones de la vida.

E-1 [líneas 110-114]

[...] cuando yo estoy triste o cuando tengo un mal día ella me da esperanza y me da ánimo, porque mira que es alegre ya ves... Cuando lo veo todo negro viene ella y lo cambia todo porque habla conmigo y no sé cómo lo hace, pero me quedo mejor. Me hace muy bien,

E-1 [líneas 124-125]

Siempre me da ánimo... porque le cambia el ánimo a una y me pongo mal lo veo negro, negro...y viene ella y lo cambia otra vez.

E-2 [líneas 274-280]

Sí, sinceramente sí... No es fácil de llevar estar enfermo, uno quiere tirar la toalla... y la enfermera si no viniera y hubiera confianza sería peor, ella me gusta como es...

E-2 [líneas 291-295]

[...] no es fácil de llevar, no, no lo es, uno se cansa de la enfermedad, se cansa de estar aquí en casa tantas horas y los días que viene, el ratito que está hablando conmigo y mi mujer nos va bien y estoy unos días tranquilo, no tener salud es de lo peor, la cuestión es que no vuelva a ingresar al hospital.

E-2 [líneas 594-595]

A veces me anima, pero otras no hay quien me anime. Aunque le agradezco su paciencia, es muy generosa.

E-3 [líneas 436-438]

No tinc cap dubte que la seva actitud és positiva dintre de la meva situació, una de les coses que més m'agraden és la forma de tractar-me.

E-3 [líneas 446-447]

[...] quan diu que mentre estem aquí hem de fer lo possible per estar el millor possible, i té tota la raó.

E-4 [líneas 540-541]

La enfermera bien, lo hace lo mejor que puede conmigo y quiere que me sienta bien.

E-4 [línea 582-587]

Todo lo que le dejo... (Sonríe) pero me gusta que me de ánimo [...] Lo intenta siempre.

E-5 [líneas 712-717]

A veces estoy muy amargado y ella me anima... Si no fuera porque me tratan tan bien ya me habría muerto. [...] Su forma de tratarme pues lo hacen a uno cambiar la forma de pensar. Me desahogo con ella y me quedo más calmado,

E-5 [líneas 722-723]

Es animosa y esto ayuda cuando estas mal que encuentres motivos para seguir adelante.

E-6 [líneas 846-847]

Tanto tiempo de conocernos y ese sentido que tiene al cuidarme que enseguida sabe cómo estoy... ayuda para seguir y acomodarse.

E-6 [líneas 849-850]

Sentir como me trata es bueno para mí... Esto me refiero, me levanta el ánimo que se preocupe tanto.

E-7 [líneas 981-982]

[...] cuando salí del hospital no valía nada y siempre tenía algo bueno que decir.

E-7 [líneas 986-989]

Solo te puedo decir que ahora necesito ayuda para todo. Me cuesta entender cómo ha cambiado todo en mi vida, hay veces que no puedo con mi alma... pero después de todo tengo la familia que me quiere otros no tienen a nadie, ella me anima y la dejo.

E-8 [líneas 1122-1123]

Intenta que este bien y vea lo bueno que dice que tengo, lo hace con tanto cariño que al final hasta una se lo cree.

E-8 [líneas 1132-1135]

[...] cuando viene me da alegría porque me anima, está siempre contenta y me anima [...] cuando se va me quedo muy contenta de que se preocupe tanto por mí.

E-9 [línea 1241]

[...] me da ánimos para que no me ponga triste y se agradece.

E-9 [líneas 1231-1233]

Sí y eso me ayuda mucho [...] siempre tiene unas palabras de cariño, se lleva mejor esta situación.

E-10 [líneas 1373-1374]

La verdad sí, aunque alguna vez yo me enfado porque digo ¿Para qué? Y ella siempre tiene respuesta (se ríe).

E-10 [líneas 1377-1378]

[...] no se le escapa una y siempre me anima para que no me vea tan mal, me alegra su visita.

E-11 [líneas 1475-1480]

Me pone alegre su manera de ser, lo entiende todo, me hace reír y mira que tengo pocas ganas, pero ella es así siempre me dice que tengo que cambiar las gafas para ver mejor las cosas.... Tiene unas salidas que te tronchas.... Al final la tienes que

creer porque cuando se va y me acuerdo me da por reír, mira que decirme que estoy hecho un dandi... Total porque ahora voy con bastón, me alegra la vida.

E-11 [línea 1484]

Sí, ayuda tenerla.

E-12 [línea 1607]

Ella es cariñosa siempre insistiendo en que no esté preocupado pensando cosas malas.

E-12 [línea 1613]

Que se interese tanto me ayuda mucho.

E-13 [líneas 1725-1731]

Ella siempre está simpática cuando hablamos [...] Siempre me anima.

E-14 [líneas 1875-1876]

Sobretot quant vaig sortir de l'hospital, estava capficada amb tot, ella va ser molt atenta.

E-14 [línea 1870]

A mi em sembla que sí.

E-15 [líneas 2022-2023]

Ella es alegre y muy cariñosa con todos los de casa, mientras está sí, pero después cuando se va otra vez lo mismo.

E-15 [líneas 2027-2029]

Me levanta el ánimo porque ella es así está por todo y cuando ves que se toman tanta molestia has de cuidarte, aunque solo sea por el esfuerzo que hace.

E-16 [línea 2139]

Siempre está contenta y yo también.

E-16 [líneas 2143-2144]

Ella es muy animada siempre me ve bien.

E-17 [líneas 2263-2265]

Verás cuando me viene a visitar se inquieta si me ve mal, su forma de trabajar y de ser, me levanta el ánimo a lo mejor es porque estoy muy solo, pero lo hace.

E-17 [líneas 2270-2274]

Me ayuda con sus consejos, pero quiero aclararte que lo hace natural, sale de ella, no me dice tonterías como algunos [...] sé que no se curara, se piensan que soy tonto...

E-18 [línea 2388]

Para mí sí, me alegra cuando viene, tiene buen carácter.

E-18 [línea 2392]

Me da consuelo si eso es motivar, pues sí.

E-19 [líneas 2526-2528]

Doncs si és molt alegre, encara recordo quan vaig tornar a el dia...si haguessis vist la tendresa amb què amb parlava... toca el cor, realment no sé si això contesta les preguntes, però a mi va, animar-me molt.

E-19 [líneas 2531-2532]

Ajuda molt tenir una infermera que et tracti així, els anys que en quedin per viure.

E-20 [líneas 2658-2659]

Es que es muy alegre y cuando se tiene simpatía, es como si saliera el sol cuando llueve....

E-20 [líneas 2664-2666]

Es animosa me anima, pero esto va muy despacio... a veces no puedo evitar estar enfadado porque he perdido mucho y doy la lata.

E-21 [línea 2783]

Es muy agradable y su sonrisa te alegra el momento.

E-21 [líneas 2787-2789]

Habla conmigo para que me cuide me dice que tengo que hacerlo.... Cuesta con lo que me ronda, sin la mujer..... tantos años juntos para llegar a esto...

E-22 [línea 2907]

Es cariñosa (sonríe).

E-22 [línea 2912]

Me anima y a ella también (señala a su esposa).

E-23 [línea 3027]

Estic malalt i el fet de parlar amb ella dona esperances....

E-23 [líneas 3032-3033]

Estic malament i quan hem parlat el fet de saber que és farà el millor perquè no pateixi no motiva però ajuda a pensar que no patiré....

E-24 [líneas 3171-3172]

[...] Con enfermeras así todo es más fácil de llevar....

E-24 [línea 3176]

Ella da ánimos a todos

La sonrisa en el cuidado tiene una capacidad terapéutica increíble y nosotros podemos interferir en el humor de los pacientes más de lo que creemos. Cuando desarrollamos la empatía, la escucha activa y optamos por actitudes optimistas y positivas (realistas), se facilita la comprensión de los pacientes y tienden a estar más relajados y confiados.

Como de la familia

Nueve participantes **consideran a su enfermera como una integrante de la familia.**

E-1 [líneas 115-117]

[...] yo por ella siento cariño y confianza como si fuera mi familia o a lo mejor más porque sin ser de la familia, me cuida muy bien.....

E-1 [línea 137]
Es como familia... siento que le importo.

E-3 [líneas 426-428]
L'interès que posa en tot per mi, fa que et sentis molt proper amb ella, sembla que siguis de la família.

E-3 [línea 456]
La trobo molt propera a mi i a la meva família.

E-4 [línea 559]
[...] yo pienso que la trato como a la familia...

E-9 [líneas 1210-1213]
Sí, me hace sentir cómoda, si, si muy bien porque es familiar, claro al ser ya algo de familia forma ya parte del entorno [...] claro es otra cosa muy familiar.

E-9 [líneas 1228-1229]
Después del tiempo que hace que viene es como de la familia, la veo como familia.

E-9 [líneas 1239-1240]
[...] me inspira confianza y eso es muy importante para mí, es como de la familia y me conoce bien, claro como si fuera de la familia.

E-10 [líneas 1314-1384]
La que tengo ahora desde que la cambiaron bien [...] Esta sí, me cuida bien, es muy cariñosa [...] en el día de hoy ya es como de mi casa.

E-12 [línea 1564]
Es llana y cercana como de la familia.

E-13 líneas 1760-1763]
[...] a veces parece de la familia [...] Vaya que puedo contar con ella.

E-18 [líneas 2371-2373]
Con lo solo que estoy [...] se preocupan más que mi familia (silencio)...

E-20 [línea 2681]
Como de la familia está cuando la necesitas.

El vínculo creado en el tiempo y los sentimientos de soledad que experimentan por la actitud distante de la familia, o por la carencia de ella, o por otras causas, les hace sentir vulnerables en una situación compleja donde la enfermedad y el aislamiento dominan su día a día, El afecto y el apoyo emocional se puede recibir de otras personas, que pasan a ser valiosas en sus vidas.

En este apartado de la Fase II, se han presentado las descripciones significativas identificadas en el análisis de toda la información, agrupándolas en cada concepto y manteniendo el orden de secuencias de la teoría utilizada: *Conocimiento, estar con, hacer*

por, posibilitar y mantener las creencias, como se muestra en la figura 21. En la fase III, se presentará el análisis adicional utilizado, con el fin de poder mostrar el resultado final.

En este punto se presentan las frases significativas que corresponden a la última pregunta de la entrevista, que se efectuó para detectar puntos débiles y fortalezas del cuidado domiciliario. A continuación, se muestran las fortalezas del cuidado (Tabla 17).

Tabla 17: Fortalezas del cuidado.

FORTALEZAS		
HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS	Que reciben de su enfermera/o y médico/a de referencia	E- 1 Siempre están pendientes de mí las dos, tienen un profesionalismo y una humanidad muy grande a la hora de tratarme yo hablo por mí.... E-2 Pues no sé me pones en un compromiso porque todo es bueno y es un trato humano y saben mucho, no puedo mejorar nada, yo no tengo queja estoy contento con mi enfermera y con la médico también, con las dos. E- 3 La preocupació que tenen de què tot estigui bé i sense entrebancs, a mi amb dona seguretat tenir-les tan a prop tant per mi com per la família. E- 6 El trato humano que tienen la enfermera y la doctora con nosotras y cómo trabajan. E- 9 La excelencia de mi enfermera y mi doctora. E-12 Todo me parece bien están por nosotros E-16 Me gusta mi enfermera y mi doctora se preocupan mucho. E-19 El saber que si tens necessitat de ser atesa, la doctora i la infermera ho donen tot per tu. E-20 Atención muy buena cuando están con nosotros te hacen sentir bien en la situación que estamos muchas veces por lo amables que son E-21 En mi opinión tener estas dos profesionales es garantía para nosotros de que estaremos bien cuidados
	Que reciben de su enfermera/o de referencia	E- 4 Tengo que reconocer que me ayuda lo que puede y que si la necesito viene. E- 5 Cuando me puse tan mal aquí las tuve para ver cómo estaba ella la primera.... E- 7 No tengo más que palabras de elogio para todos y en especial a mi enfermera. E- 8 Yo bien estoy muy a gusto con ella y contenta y en agradecimiento por todo E-10 A mi enfermera de cabecera le estoy muy agradecida, por lo bien que se ha portado conmigo E-11 Todo es bueno y todo está bien, de ella pues... que es el refuerzo de mi salud con su humanidad y amabilidad E-13 Pues no lo sé yo estoy contenta con ella E-14 Destacaria la seva tendresa i humanitat això no s'aprèn estudiant, això es porta dins i ella ho té quant bé a casa per mi és bo. E-15 Tener una enfermera tan humana te ayuda en los momentos tan malos de la enfermedad E-17 Que no se olvidan de mí. que me siento mejor por las atenciones que me dan. E-18 Destaco su esfuerzo para cuidarme y su presencia E-22 Estamos contentos con nuestra enfermera, es buena con nosotros. E-23 La cura que tenen quan estem tan malalts. E-24 Ese cuidado tan bueno que nos da y ese trato tan humano que nos demuestra cada vez que viene.

Tabla de elaboración propia.

FORTALEZAS

Diez participantes consideran como fortaleza el cuidado que reciben de su enfermera/o y médico/a de familia de referencia. Catorce hacen referencia exclusivamente al cuidado humanizado de enfermería.

E-1[Líneas 171-174]

Destacaría el siempre están pendientes de mí y que me enseña para que este mejor, no tengo ninguna queja la verdad, es que no veo nada malo ni en ellas ni en el centro [...] las dos (doctora y enfermera de referencia) tienen un profesionalismo y una humanidad muy grande a la hora de tratarme yo hablo por mí....

E-2 [líneas 337-340]

Pues no sé me pones en un compromiso porque [...] todo es bueno y es un trato humano y saben mucho, no puedo mejorar nada, yo no tengo queja estoy contento con mi enfermera y con la médico también, con las dos.

Cuando validó la entrevista reiteró su agradecimiento al equipo que les atiende del CAP.

E-3[líneas 470-473]

La preocupació que tenen de què tot estigui bé i sense entrebancs, a mi amb dona seguretat tenir-les tan a prop [...] tant per mi com per la família.

E-4 [líneas 611-612]

Tengo que reconocer que me ayuda lo que puede y que si la necesito viene.

E-5 [líneas 748-749]

Cuando me puse tan mal aquí las tuve para ver cómo estaba ella la primera....

E-6 [líneas 874-875]

El trato humano que tienen la enfermera y la doctora con nosotras y cómo trabajan.

E-7 [líneas 1011-1013]

No tengo más que palabras de elogio para todos y en especial a mi enfermera.

E-8 [líneas 1160-1168]

Yo bien estoy muy a gusto con ella y contenta y en agradecimiento por todo [...]

E-9 [líneas 1267-1268]

La excelencia de mi enfermera y mi doctora.

E-10[líneas 1398-1399]

Quiero decir que a mi enfermera de cabecera le estoy muy agradecida, por lo bien que se ha portado conmigo.

E-11 [líneas 1510-1511]

De que vengan a casa todo es bueno y todo está bien, de ella pues... que es el refuerzo de mi salud con su humanidad y amabilidad.

E-12 [línea 1638]

Todo me parece bien están por nosotros.

E-13 [línea 1775]

Pues no lo sé yo estoy contenta con ella.

E-14 [líneas 1908-1911]

Destacaria la seva tendresa i humanitat això no s'aprèn estudiant, això es porta dins i ella ho té quant bé a casa per mi és bo, abans he tingut experiències que no són gaire bones, no totes són iguals la veritat.

E-15 [líneas 2058-2059]

Tener una enfermera tan humana te ayuda en los momentos tan malos de la enfermedad.

E-16 [línea 2164]

Me gusta mi enfermera y mi doctora se preocupan mucho.

E-17 [líneas 2300-2301]

Que no se olvidan de mí. que me siento mejor por las atenciones que me dan.

A pesar de su edad y sus limitaciones, es capaz de llevar una conversación con normalidad, ha sido encantadora, su sonrisa me ha cautivado, al finalizar ha sido ella la que me ha preguntado a mi como me encontraba.

E-18 [línea 2413-]

Destaco su esfuerzo para cuidarme y su presencia.

E-19 [líneas 2553-2554]

El saber que si tens necessitat de ser atesa, la doctora i la infermera ho donen tot per tu.

E-20 [líneas 2694-2697]

Atención muy buena y calidad cuando están con nosotros te hacen sentir bien en la situación que estamos muchas veces por lo amables que son.

E-21 [líneas 2810-2811]

En mi opinión tener estas dos profesionales es garantía para nosotros de que estaremos bien cuidados.

E-22 [líneas 2933-2934]

Estamos contentos con nuestra enfermera, es buena con nosotros.

E-23 [línea 3053]

La cura que tenen quan estem tan malalts.

E-24[líneas3209-3210]

Ese cuidado tan bueno que nos da y ese trato tan humano que nos demuestra cada vez que viene.

Cuando acudí a validar la entrevista al domicilio, me recibieron los tres, todos me confirmaron la profesionalidad y humanidad que tiene la enfermera en su cuidado, les agradecí en nombre de todas mis compañeras y compañeros de profesión el reconocimiento y las muestras de cariño hacia enfermería.

Seguidamente se presentan las frases significativas que corresponden a la última pregunta de la entrevista, donde se muestran los puntos débiles y aspectos de mejora (Tabla 18)

Tabla 18: Puntos débiles y aspectos de mejora.

ASPECTOS DE MEJORA	
Del cuidado de su enfermera/o están satisfechos, no cambiarían nada	E- 2 Yo no cambiaría nada de enfermería, que no me la cambien, eso sí... E- 5 Yo estoy contento con todo y la enfermera no la cambiaría por nada. E- 7 No es posible mejorar nada todos nos han tratado bien E- 9 No veo que se pueda mejorar, dudo que se pueda hacer más, la satisfacción es muy alta, con la enfermera y la doctora E-10 No le veo ningún punto que no me guste, no, no lo veo.... E-11 No creo que se pueda hacer algo mejor E-12 De ella nada, pero me gustaría verla más, me animan sus visitas E-13 Me gustaría que pudiera venir más veces pero que fuera ella, pues claro yo estoy acostumbrada a ella.... E-14 Que no la cambiïn a mí no m'agradaria cambiar ara.... E-15 No sé, de cómo me cuidan estoy contenta E-16 A mí no me falta nada E-18 Del trato y del ambulatorio nada, todo me va bien E-19 El tracte que donen és impecable E-20 Todo lo que te diría para mejorar no tiene nada que ver ni con la médico ni con la enfermera, así que son otras cosas E-22 Ahora nada E-23 Estic content E-24 Creo que nada, lo tengo, lo tenemos todo bien
Más tiempo durante las visitas	E- 3 Fer possible que tinguessin més temps E- 6 Que pudieran estar más tiempo cuando vienen Con esto no me quejo de ellas porque hacen lo que pueden y más... E-21 Pero me gustaría más tiempo en las visitas
No saben que mejorar	E- 8 No sé E- 4 No sabe
Accesibilidad	E- 1 Cuesta un poco a veces poder llamarles porque comunican
Otros	E-17 No esperar a que uno esté tan mal para que te manden ayuda para la casa. E-20 Lo que tienen que mejorar como que algunas pruebas tarden tanto para que te las hagan

Tabla de elaboración propia

ASPECTOS DE MEJORA

Diecisiete participantes no cambiarían nada, se sienten bien así. Tres demandan más tiempo en las visitas domiciliarias. Dos no saben, porque no ven que puede mejorarse. Uno demanda mejor accesibilidad telefónica.

E-1 [líneas 176-177]

Cuesta un poco a veces poder llamarles porque comunican, pero como están tan pendientes y llaman tanto esto ayuda mucho.

E-2 [líneas 348-349]

yo no cambiaría nada de enfermería, que no me la cambien, eso sí...

E-3 [líneas 475-477]

Potser fer possible que tinguessin més temps, perquè tenen molta feina i han de treure temps per poder-nos atendre a tots els malalts.

E-4 [líneas 614-615]

Quitarme el Sintrom, ya sé que me han dicho que no se puede, pero no se me ocurre otra cosa.

E-5 [líneas 751-753]

No pueden llegar a todo, porque hay más gente que tienen mal, no sé cómo pueden con tanto de verdad yo estoy contento con todo lo del ambulatorio y la enfermera no la cambiaría por nada.

E-6 [líneas 879-881]

Que pudieran estar más tiempo cuando vienen a veces falta me gustaría eso, como estoy sola eso me gustaría mejorar. Con esto no me quejo de ellas porque hacen lo que pueden y más...

E-7 [líneas 1015-1016]

Recibo un trato excepcional, no es posible mejorar nada todos nos han tratado bien.

E-8 [línea 1163]

No sé ¿venir más a menudo...?

E-9 [líneas 1274-1277]

Desde mi punto de vista yo que no entiendo de medicina, no veo que se pueda mejorar, dudo que se pueda hacer más, la satisfacción es muy alta, con la enfermera y la doctora. No veo nada en negativo y nada a mejorar.

E-10[líneas 1401-1403]

Pues mire, que quiere que le diga a usted, en este momento no le veo ningún punto que no me guste, no, no lo veo....

E-11 [línea 1514]

No creo que se pueda hacer algo mejor

E-12 [líneas 1640-1641]

De ella nada, pero me gustaría verla más, me animan sus visitas, porque, aunque me llama mucho, si viene me tranquiliza verla.

E-13 [líneas 1777-1780]

Me gustaría que pudiera venir más veces pero que fuera ella, a veces vienen otras que son buenas sí, no digo que no, no quiero faltar a nadie, pero no es lo mismo, pues claro yo estoy acostumbrada a ella....

E-14[líneas 1913-1916]

Potser el que jo demanaria és que no retallessin tant perquè ara hi han coses que he de pagar, però si et refereixes a l'atenció domiciliaria, doncs que no la canviïn a mi no m'agradaria canviar ara....

E-15 [línea 2061]

No sé, de cómo me cuidan estoy contenta.

E-16[línea 2166]

A mí no me falta nada.

E-17 [líneas2303]

Mejoraría otras cosas que irían bien.

[ET] ¿Cómo qué?

E-17[líneas2305-2306]

No esperar a que uno esté tan mal para que te manden ayuda para la casa.

El participante [E-17] al cabo de 8 meses fue ingresado y falleció.

E-18 [línea 2415]

Del trato y del ambulatorio nada, todo me va bien

Al cabo de unos meses el paciente inició diálisis.

E-19 [líneas 2556-2557]

Jo milloraria altres aspectes de la sanitat, d'elles res el tracte que donen és impecable.

E-20 [líneas 2699-2702]

Todo lo que te diría para mejorar no tiene nada que ver ni con la médico ni con la enfermera, así que son otras cosas lo que tienen que mejorar como que algunas pruebas tarden tanto para que te las hagan...

E-21 [líneas 2814-2816]

Sé que es ser egoísta, pero me gustaría más tiempo en las visitas, no me quejo, pero como me preguntas te digo lo que me gustaría mejorar... (sonríe).

E-22 [línea 2936]

Ahora nada.

E-23 [línea 3055]

Estic content.

Este paciente vivía solo y no tenía familia, en 2018 tuvo que ser trasladado al Hospital, la enfermera estuvo con él hasta la llegada de la ambulancia para recogerlo, después siguió con otras visitas domiciliarias pendientes y la gestora acompañó al paciente en su ingreso. En el hospital estuvo pocos días, se le traslado a un Centro de Cures Pal·liatives donde falleció.

E-24 [líneas 3212-3213]

Yo para nosotros creo que nada, lo tengo... lo tenemos todo bien.

4.3. Resultados fase III y consideraciones del proceso analítico

En este apartado se presentan los resultados identificados de toda la información del análisis de la Fase II (ver figura 21), cambiando la disposición del orden de la secuencia de las dimensiones por esta: *conocimiento, hacer por, posibilitar, estar con y mantener las creencias* (ver figura 22), para ser analizadas según la relación existente (ver figuras 23 y 24).

Figura 22: Disposición de categorías y códigos descriptores relacionados.



Figura de elaboración propia.

La fase III, presenta el proceso de la última etapa del análisis que se efectuó para mostrar el resultado final. Se revisó nuevamente los resultados de la fase anterior y se comprobó que existían subcategorías, relacionadas unas con otras que pertenecían a categorías y

conceptos de la teoría distintos, pero relacionados entre sí, que podían vincularse unos con otros y por tanto era necesario tamizar el proceso analítico y reflexionar sobre ello. Por lo tanto, se revisó nuevamente para identificar y dar sentido a los resultados. La clasificación de los datos en cada dimensión (fase II) se respetó porque era el resultado correcto, según toda la información triangulada (ver figura 21). No obstante, se planteó cambiar la disposición del orden de la secuencia de la dimensión *estar con* y de ser la segunda, paso a quedar en cuarto lugar siguiendo este orden: *conocimiento, hacer por, posibilitar, estar con y mantener las creencias* (ver figura 22), para posteriormente analizar los resultados separando, por un lado, *conocimiento, hacer por y posibilitar* por estar relacionados y por otro, *estar con y mantener las creencias* por el mismo motivo.

Conocimiento, hacer por y posibilitar

En *conocimiento*, todos los participantes manifestaron que se sienten bien con su enfermera/o y aprecian su implicación y cuidados, describiendo las acciones que más valoran. Cinco participantes concedían un factor de importancia a la habilidad y experiencia de su enfermera/o para reconocer las señales y actuar (*conocimiento, experiencia personal*). Otros nueve participantes consideraron que su enfermera/o demostraba compromiso, responsabilidad, consideración y calidez en su cuidado y diez de los participantes mostraban también su satisfacción, considerando que recibían un cuidado de calidad, porque les ofrecía confianza y seguridad. Aquí los participantes destacaban el significado que otorgaban al cuidado recibido.

En *hacer por*, todos los participantes consideraron que con las acciones que efectúa su enfermera/o se sienten confortados y protegidos y mostraban su satisfacción por las acciones que observaban en su cuidado, fruto de su competencia, habilidad y

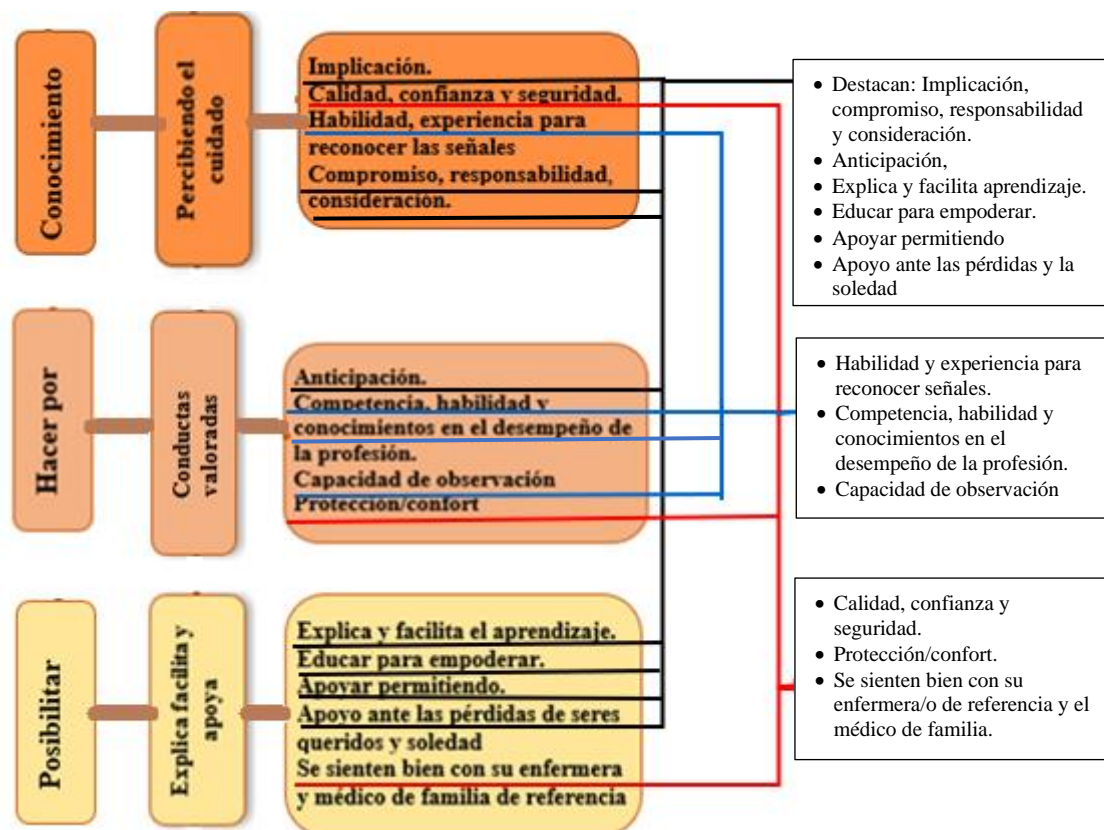
conocimientos en el desempeño de su profesión. Tres participantes describieron su experiencia personal de la anticipación que mostró enfermería ante problemas potenciales. Siete de ellos consideraron que la capacidad de observación de su enfermera/o permitió identificar problemas e intervenir. Otros siete destacaron la competencia, habilidad y conocimientos en el desempeño de la profesión que observaron en enfermería, basados en su experiencia personal. Las cualidades personales de enfermería, su experiencia personal de la profesión y la formación, hacen posible que tenga el conocimiento para posibilitar/facilitar, apoyos centrados en sus problemáticas y con ello aliviar los sucesos y situaciones de transición que les perturban.

En *posibilitar*, todos los participantes reconocen que enfermería les facilita información y facilita su aprendizaje adaptándola a su situación del momento. Cinco participantes describieron sus experiencias, que consideraron les ayudó a tener más control de su situación, es decir para auto cuidarse (educar para empoderar). Todos los participantes refirieron haber recibido apoyo de enfermería, respetando su voluntad. (apoyar permitiendo). Dos participantes describieron las acciones de cuidado que llevaron a cabo hacia su enfermera/o porque son conscientes de su esfuerzo y deseaban recompensar en la manera de lo posible ese esfuerzo. Once participantes se mostraron agradecidos por el apoyo centrado en las pérdidas de seres queridos y la soledad que les abrumba. Catorce participantes a lo largo de las entrevistas mencionan que se sienten bien con el profesional de medicina y enfermería de referencia, porque los conocen y los apoyan.

Estos tres conceptos, no se pueden analizar por separado ya que los procesos están interrelacionados entre varias categorías y por tanto las subcategorías pueden clasificarse en más de una categoría, independientemente que las respuestas de los participantes, hayan sido en un concepto determinado. De modo que las habilidades y experiencia para

reconocer las señales, la competencia, la habilidad en el desempeño de la profesión y la capacidad de observación podrían ser un indicador tanto de *conocimiento* como de *hacer por*, del mismo modo que la implicación de *conocimiento* y la anticipación de *hacer por* pueden ir ligadas a *posibilitar / facilitar* las acciones de explica y facilita el aprendizaje, educar para empoderar, apoyar permitiendo y apoyo ante las pérdidas y la soledad, así como el compromiso, la responsabilidad y la consideración de enfermería en *conocimiento*, es necesario para *posibilitar* las acciones que destacan como de calidad, porque les ofrece confianza y seguridad descrito en *conocimiento*, y el conjunto de todas ellas, hacen posible que se sientan protegidos y confortados tanto por su enfermera/o de referencia, como de su médico de familia (Figura 23).

Figura 23: Aptitudes que muestra en las acciones del cuidado



Elaboración propia.

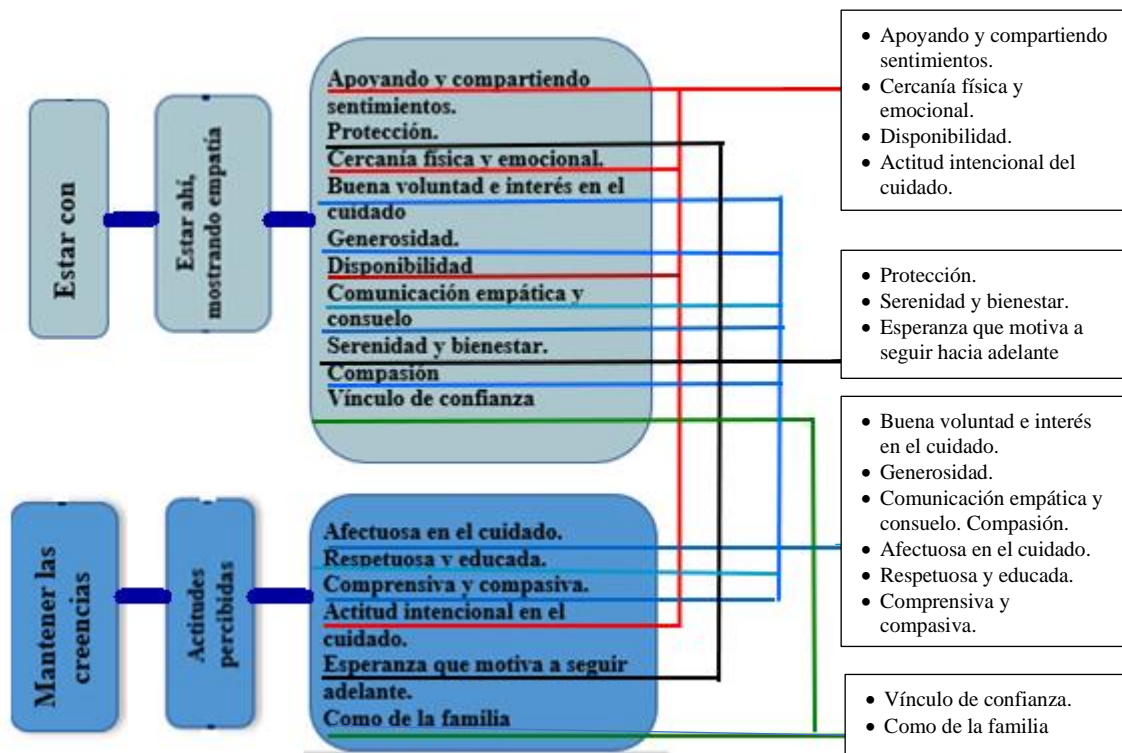
Estar con y mantener las creencias

En *estar con y mantener las creencias*, se muestran las actitudes que observan en la enfermera/o de referencia cuando les cuida, y los sentimientos que despierta al hacerlo, por tanto, consideramos que también estaban relacionados. Todos los participantes, destacan su actitud empática, apoyando y compartiendo sus sentimientos. Doce de ellos refieren que la comunicación empática que mantienen con su enfermera/o, les consuela, porque pueden hablar de todo y compartir sentimientos, para ellos poder hablar y ser escuchados les permite sentirse acompañados en su soledad. Cuatro participantes expresan su satisfacción y se sienten agradecidos. Nueve participantes expresaron, que notan su protección y esto les hace sentir que son importantes para su enfermera/o. Veintidós participantes describen la buena voluntad que observan y el interés que muestra en su cuidado, tres de ellos destacan su generosidad, porque pone el corazón en ello. Catorce participantes destacan el cuidado compasivo y humano que reciben (compasión). Diez de ellos reiteran la cercanía física y emocional que existe. Veinte de ellos aprecian la disponibilidad que transmite siempre que lo precisan. Seis participantes refieren que compartir sentimientos con su enfermera/o les proporciona serenidad y bienestar. Todos los participantes manifiestan tener un vínculo de confianza con su enfermera/o, considerando que la confianza es necesaria en su relación de cuidado.

En *mantener las creencias* se muestran las actitudes percibidas y si estas han modificado sus creencias y/o valores. Todos los participantes perciben el afecto en el trato y en su cuidado y el vínculo de confianza que se ha creado a través de los contactos que han tenido en el tiempo (afectuosa en el cuidado) ha sido lo que lo ha facilitado. Diecisiete participantes describen que la actitud de su enfermera/o es educada y respetuosa. (respetuosa, comprensiva y compasiva) son valores que además de otros, están

relacionados con la profesión. Siete participantes expresan su respeto y admiración hacia enfermería, aquí se muestra que son conscientes que el respeto en una relación debe ser bidireccional, porque ambos, enfermera/o y paciente demandan ser respetados. Quince participantes describen la humanidad y la actitud comprensiva que muestra su enfermera/o con ellos en su relación de cuidado. (actitud comprensiva y compasiva). Siete participantes destacan la actitud y la intención que rodea su cuidado. Todos los participantes reflejan en sus respuestas que la actitud positiva que muestra en el cuidado su enfermera/o, les motiva a seguir hacia adelante en las transiciones de la vida. Nueve participantes consideran a su enfermera/o como un miembro de la familia (Figura 24).

Figura 24: Actitudes que muestra en el cuidado



Elaboración propia

Estos dos conceptos, tampoco pueden analizarse por separado por lo interrelacionados que están, independientemente que las respuestas de los participantes hayan sido en uno u otro concepto.

Si en *estar con*, ya se constataba que los participantes consideraban que las actitudes de enfermería generaban un vínculo de confianza, en *mantener las creencias*, vuelven a responder en las subcategorías de afectuosa en el cuidado, el vínculo de afecto y confianza creado en el trato, a través de los contactos en el tiempo y que llega a considerar a su enfermera/o como un miembro de la familia.

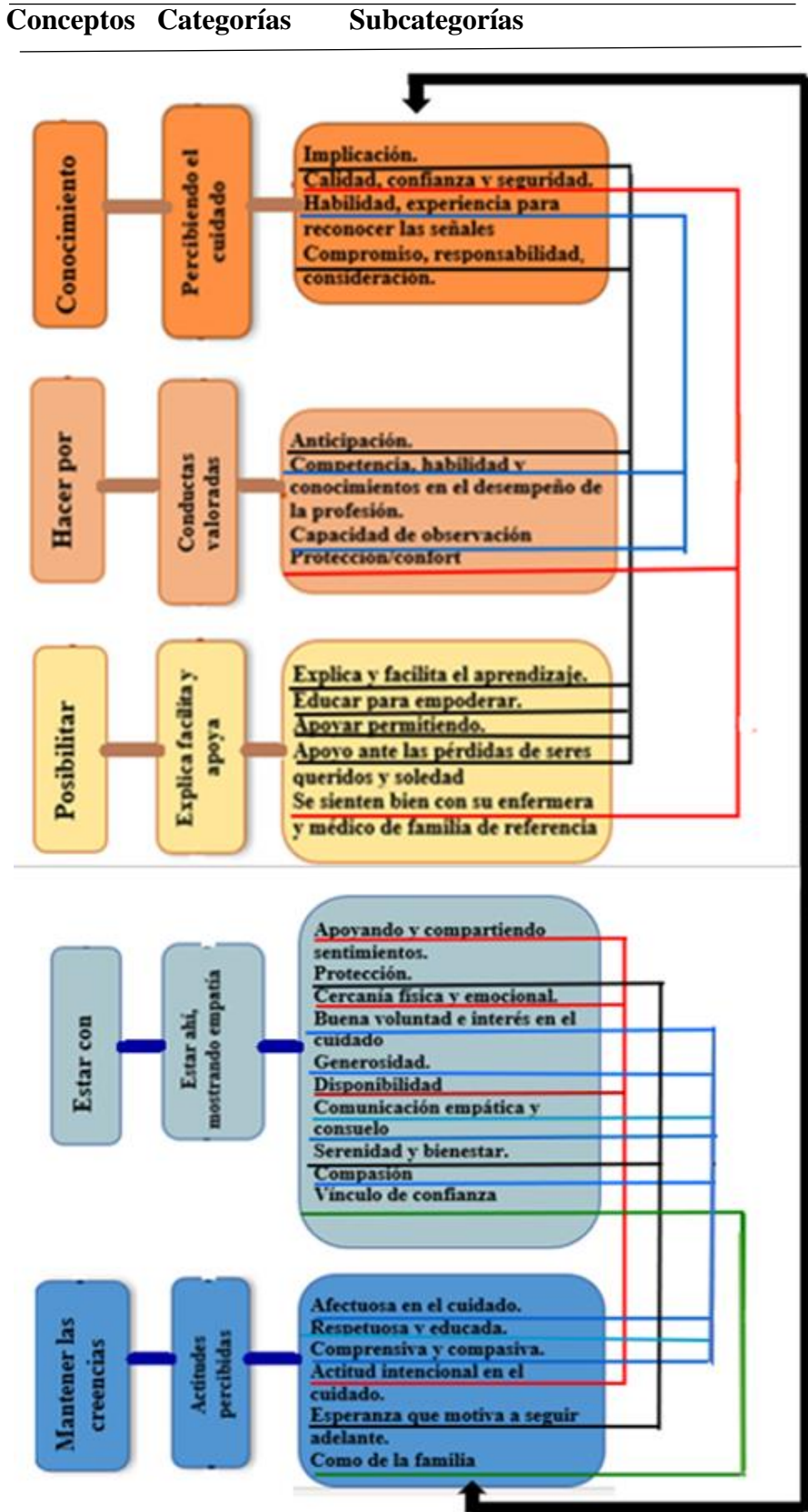
La actitud intencional del cuidado en *mantener las creencias* también podría relacionarse con el proceso de *conocimiento* y con las subdimensiones de implicación, compromiso, responsabilidad y consideración, y la consideración de este proceso con la generosidad en *estar con*, apoyando y compartiendo sentimientos y cercanía física y emocional, además de la disponibilidad, en *estar con*, que podría también relacionarse con *posibilitar* en apoyar permitiendo y el apoyo ante las pérdidas y la soledad. Pero no debemos olvidar que estar ahí, mostrando empatía y la comunicación empática en *estar con*, están relacionadas con la profesión enfermera, que está llena de atributos, como, el afecto, la buena voluntad, la generosidad y la compasión, que también podrían relacionarse con la actitud intencional del cuidado, comprensiva y compasiva de *mantener las creencias*.

Los sentimientos que producen las actitudes de enfermería en el cuidado de protección, serenidad, bienestar en *estar con* y la esperanza que motiva a seguir hacia adelante de *mantener las creencias*, podrían estar generados a partir de los procesos de *conocimiento* y las acciones de *hacer por* y *posibilitar*, que facilitaron su empoderamiento, en explica y facilita y educar para empoderar y a su vez con el concepto *posibilitar* y la subcategoría de protección/confort que les hace sentir bien con su enfermera/o de referencia y el médico de familia, que en el concepto *hacer por*, las subcategorías competencia, habilidad y conocimientos en el desempeño de la profesión, la capacidad de observación

y habilidad y experiencia para reconocer señales. en *hacer por* y anticipación en *conocimiento*, permiten que los participantes expresen en *conocimiento* que el cuidado recibido lo consideran de calidad, porque les confiere confianza y seguridad.

La actitud empática genera compasión y los valores que describen tiene su enfermera/o, respetuosa, educada, comprensiva y compasiva en *mantener las creencias* plasman un cuidado más allá de una acción. La habilidad y la experiencia personal y profesional dejan huella en los receptores del cuidado y el continuun en el tiempo facilitan el conocimiento de ambas partes que permiten un cuidado centrado en cada paciente, encaminado a su bienestar. Por consiguiente, no han podido analizarse por separado porque los procesos estaban vinculados en el proceso de cuidado como muestra en la (figura 25).

Figura 25: Conexiones



Elaboración propia.

Como se ha podido comprobar tras la lectura esta interrelación puede aplicarse en todos los conceptos, unos y otros se vinculan en alguna o varias categorías y subcategorías y son parte integral de otros procesos, no obstante, la descripción de los participantes, es clara, tener una enfermera/o de referencia en el continuun asistencial que les conozca, con actitud empática, respetuosa, educada, comprensiva y compasiva, les ayuda a tener una comunicación en el cuidado en un entorno y una situación personal, en que la complejidad por enfermedades crónicas, problemas sociales o personales, colapsan su vida y aunque no podamos como enfermeras/os curar, si podemos cuidar con nuestra actitud y afecto, generando apoyo y compasión, estar ahí, en todo el proceso, hasta el final y sobre esto finalizaría este apartado con una fórmula de Víctor Küppers (217) que refleja muy bien la importancia de la actitud en una persona, en este caso de enfermería: $V = (C + H) \times A$.

Valor persona = (Conocimientos + Habilidades) x Actitud). Los conocimientos, la formación, la habilidad y experiencia que tengas en el campo de enfermería son importantes, pero lo importante de la fórmula es que la (c) suma, la (h) suma, pero la (a) multiplica, de manera que la actitud que toma enfermería, ante determinadas situaciones, determinará como será esa relación con el paciente y con el entorno familiar que le rodea.

DISCUSIÓN

CAPÍTULO V

5. DISCUSIÓN

La presente tesis doctoral aborda desde un enfoque fenomenológico las experiencias de los pacientes crónicos complejos domiciliarios y se profundiza en la dimensión emocional para comprender mejor los sentimientos y necesidades de los participantes de este estudio y poder aportar nueva evidencia en el contexto español, y más específicamente en el catalán, acerca de la percepción del cuidado domiciliario que reciben de la enfermera/o de referencia de AP y el impacto emocional que genera en todos ellos. Si bien los hallazgos han sido presentados en el capítulo de resultados y discutidos en las consideraciones del proceso analítico, en este capítulo se realizará una discusión general de los principales resultados, para ofrecer una visión global de la investigación. Del mismo modo, se presentarán las fortalezas y limitaciones de la investigación, las implicaciones para la práctica clínica y las sugerencias de futuras líneas de investigación.

Como ya citamos anteriormente, el interés por el estudio emergió de nuestra pregunta inicial: *¿Cómo perciben los pacientes crónicos complejos domiciliarios el cuidado que reciben, de su enfermera/o de referencia en la actualidad?*

A continuación, en base a los resultados de nuestro estudio discutiremos los hallazgos más significativos, pero antes detallaremos lo que revelan los resultados de la (Fase III). En esta fase, comprobamos que las dimensiones de *conocimiento, hacer por y posibilitar*, a pesar de estar relacionadas entre ellas, también estaban interrelacionadas con las dimensiones de *estar con y mantener las creencias* y por tanto, algunas subcategorías podían clasificarse en más de una categoría, de modo que en *conocimiento*, las habilidades y experiencia para reconocer las señales y la competencia, habilidad en el

desempeño de la profesión y la capacidad de observación de *hacer por*, podían ser un indicador tanto de *conocimiento* como de *hacer por*, del mismo modo que la implicación de *conocimiento* y la anticipación de *hacer por* podían vincularse con *posibilitar*, las acciones de explica y facilita el aprendizaje, educar para empoderar, apoyar permitiendo y el apoyo ante las pérdidas y la soledad, que el compromiso, la responsabilidad y la consideración de enfermería en *conocimiento*, son necesarias para *posibilitar* las acciones que destacan como de calidad, porque les ofrece confianza y seguridad en *conocimiento*, y el conjunto de todas ellas, en *hacer por*, forjan los sentimientos de protección y confort, que estimulan tanto su enfermera/o de referencia, como su médico/a de familia (ver figura 23).

Las dimensiones de *estar con* y *mantener las creencias*, tampoco se pudieron analizar por separado, por el mismo motivo. Estar ahí, mostrando empatía y la comunicación empática de *estar con* y la actitud respetuosa y educada, de *mantener las creencias*, están relacionadas con la profesión de enfermería que está llena de atributos, como, el afecto de *mantener las creencias* o la buena voluntad, e interés en el cuidado y la generosidad de *estar con*, que también puede vincularse con la actitud intencional en el cuidado de *mantener las creencias* y la compasión de *estar con*, y a su vez con la actitud comprensiva y compasiva de *mantener las creencias* y la actitud intencional del cuidado, de *mantener las creencias*, también podría relacionarse con el proceso de *conocimiento* y con las subcategorías de implicación, compromiso, responsabilidad y consideración, y la consideración de este proceso con la generosidad de *estar con*, apoyando y compartiendo sentimientos y cercanía física y emocional, además de la disponibilidad, de *estar con*, que también podría vincularse con *posibilitar* en apoyar permitiendo y el apoyo ante las pérdidas y la soledad. Si en *estar con* ya se constataba que los participantes consideraban

que las actitudes de enfermería generaban un vínculo de confianza, en *mantener las creencias*, vuelven a responder en las subcategorías de afectuosa en el cuidado, el vínculo de afecto y confianza creado en el trato, a través de los contactos en el tiempo que los lleva a considerar a su enfermera/o como un miembro de la familia (ver figura 24).

Por consiguiente, como se puede comprobar en el apartado anterior, en este estudio y con esta muestra de participantes, con la teoría utilizada para su interpretación, no nos fue posible separar los procesos al tratar de clasificar los hallazgos por separado, ya que eran parte integral unos de otros o estaban interrelacionados con alguna o varias categorías y subcategorías como se muestra en la figura 25.

Uno de los resultados más importantes de este estudio, fue la valoración positiva que todos los pacientes otorgaban al cuidado que su enfermera/o de referencia les proporcionaba.

El siguiente hallazgo significativo, es el reconocimiento de su competencia, habilidad, conocimiento en el desempeño de la profesión, capacidad y experiencia para reconocer las señales de alerta, considerándola muy resolutiva y una figura clave en el cuidado del proceso de su enfermedad.

Otro hallazgo es la apreciación de los valores personales y profesionales, que observaron en su enfermera/o de referencia en su dinámica relacional, por las actitudes, que han permitido una relación cercana, confiable, empática, compasiva y fuente de apoyo emocional que les ha motivado a seguir adelante en las transiciones de la vida.

Estos resultados visibilizan el cuidado de enfermería y destacan los sentimientos más significativos que ha instaurado en los participantes de esta muestra, su enfermera/o de referencia, como persona y como profesional, que son consistentes con la *Teoría de la Dra. Swanson* (169), que expresa lo que significa cuidar en la práctica, mostrando que cualquiera de los dominios, asume la presencia de todos los dominios previos (135).

Como ya se ha ido argumentando anteriormente, no nos fue posible separar los procesos al tratar de clasificar los hallazgos por separado, ya que eran parte integral de otros y estaban interrelacionados con alguna o varias categorías y subcategorías, en el sentido de que ciertos indicadores empíricos podían clasificarse en más de un proceso, como ya ha sido descrito por otros autores (218).

Por consiguiente, la discusión de los hallazgos estará basada desde esta perspectiva que permitirá una comprensión más amplia que garantice la validez de los hallazgos.

Percibiendo en cuidado

En *percibiendo el cuidado*, todos los participantes manifestaron sentirse bien con su enfermera/o, mostrando satisfacción por el cuidado recibido, que consideraron de calidad, porque les proporciona confianza y seguridad. Destacando sus aptitudes, y conocimientos en el desempeño de la profesión, confiriendo un factor de importancia a su capacidad de observación, habilidad y experiencia para reconocer las señales de alerta.

Estos resultados confirman la concepción de que la educación, capacitación, conocimiento clínico y la formación continua, centrada en la profesión de forma activa, además de las cualidades profesionales y personales, la combinación de habilidades (219-

220) junto con la confianza del profesional (219,221,222) y el compromiso de una práctica eficiente (19) permiten un manejo efectivo y minucioso de los síntomas que hacen posible poder dar respuesta a las situaciones que se plantean en el desarrollo del cuidado (223).

Aptitudes percibidas

La *competencia* realmente es la esencia misma de ser enfermera/o, ser profesional, tener las habilidades, comportamientos y actitudes adecuadas que generen en nuestros pacientes, familia y cuidadores, la confianza de que serán cuidados y apoyados cuando lo precisen. Una enfermera competente, tiene un papel muy importante que desempeñar ya que la verdadera competencia consiste en poder saber lo que se necesita para cada paciente, saber cuándo la atención y cuidado está dentro de nuestro alcance y cuándo no lo está.

La *capacidad*, es la aptitud con la que cuenta el profesional de enfermería, la *habilidad* sería la destreza innata o adquirida, que por lo general se complementan y la competencia está profundamente relacionada con la formación y la forma en la que van modificándose las estructuras mentales que, aunque todas estas aptitudes están ligadas entre sí, son diferentes. Varios autores definen la inteligencia, como la capacidad de comprender el entorno y utilizar ese conocimiento, para determinar la mejor manera de conseguir objetivos concretos (224,225), reflexionando y evaluando sus acciones (225), por consiguiente tal como afirma Stenberg, inteligencia y educación no pueden existir de modo independiente, ya que en la vida real se juzga a las personas por la calidad de su trabajo y por sus contribuciones a las organizaciones o por sus relaciones personales (224).

Una enfermera con habilidad es aquella que obtiene éxito gracias a su destreza. La habilidad se aprende, la destreza se acumula, por tanto, una práctica prolongada dará al profesional un mejor criterio, o en términos competenciales una mayor destreza ya que la variabilidad aumentará la experiencia y si consideramos la destreza como un desarrollo permanente, la enfermera/o se irá cultivando a medida que transcurre su práctica profesional. El método clínico utiliza la *observación*, como un primer paso para el conocimiento de la persona sobre la base de lo que representa, lo que es y lo que manifiesta, de forma verbal o no verbal, lo que permite que parta de lo general o conocido, a lo particular o lo desconocido, de lo consciente a lo inconsciente (202). Van Dalen, et al., consideran que la observación tiene un papel muy importante al proporcionar uno de sus elementos fundamentales “*los hechos*” (203), por tanto, la observación enfermera/o como herramienta, es una fuente de información, que permite identificar problemas e intervenir en el continuum de cuidados del paciente.

Estas aptitudes descritas en *percibiendo el cuidado*, podrían vincularse con otras categorías y otras subcategorías, ya que la competencia profesional, incluye una combinación dinámica de conocimientos, práctica y recursos personales, que conducen a la acción y que se engloban en el “*saber*”, el “*saber hacer*” y el “*saber ser*”, tal como plantea Cepeda, manifestando que las competencias suponen la integración de los tres tipos de saberes, el conceptual que es el “*saber*”, el metodológico que es el “*saber hacer*” y el humano que es el “*saber ser*” (226), en la misma línea que otros autores que la definen como “*la capacidad que tiene el ser humano en el “saber qué”, “saber cómo” y “saber ser persona”, para resolver de manera eficaz y eficiente las situaciones de la vida*” (227) que se fundamentan en un mundo complejo, cambiante y competitivo (228).

Por este motivo la percepción del cuidado de los participantes, no se limita a un solo concepto, categoría o subcategoría, es la suma de todas ellas que se relacionan y superponen y proporcionan los resultados que se vislumbran en los hallazgos, en consecuencia, presentamos a continuación las conductas, acciones, actitudes y consecuencias referidas.

Conductas valoradas

Los resultados mostraron las *conductas* y *actitudes* más relevantes que percibieron los participantes en su enfermera/o de referencia, que facilitaron la identificación de las *necesidades* para planificar las acciones de cuidado. Todos los participantes manifestaron que se sienten bien con su enfermera/o por su implicación en su cuidado, destacando su *anticipación* y *disponibilidad*, que posibilitaron poner en práctica acciones para evitar o minimizar complicaciones, considerando que esto es posible por la consideración, compromiso y responsabilidad que muestra.

Todas nuestras acciones o actos son conductas y tienen valor de mensaje, en tanto poseen significado, o un fin específico, para cada uno de los interactuantes. Cuando el acto es llevado a cabo en presencia del paciente como es en este caso, se transforma en conducta y por consiguiente la conducta es relacional, ya que se trata de un acto para otro, que se manifiesta en una relación de doble significado, el que la otorga y la muestra y el que la recibe y la observa.

La *anticipación* de enfermería basada en la observación y la evaluación continua del paciente permite a enfermería identificar cambios en la condición del paciente y anticiparse a necesidades futuras. La *Teoría de cuidados de la Dra. Swanson*, señala que

el proceso de *hacer por*, implica que la enfermera/o se anticipe a las necesidades de la persona cuidada (175). La anticipación es un proceso, que involucra la identificación temprana de las necesidades, para prevenir y evitar daños, relacionados con cualquier situación de riesgo detectada, de salud, física, psicológica o social, en el domicilio o relacionada con cualquier otro motivo (229), para poder planificar los cuidados necesarios que satisfagan sus necesidades. Este proceso basado en la observación y la evaluación continua del paciente permite a enfermería brindar cuidados más efectivos y eficientes, con el fin de proporcionar el mayor bienestar posible al paciente y/o familia. Los cuidados que enfermería planea con anterioridad anticipándose, implican que el paciente sienta que la enfermera/o actúa con habilidad y competencia y pueden ir ligadas a *posibilitar / facilitar* las acciones.

Si la anticipación de enfermería en el proceso continuo de cuidado requiere de habilidades de observación, la atención centrada en la persona, requiere también de su implicación, con el objetivo ayudar a los pacientes que, desde un punto de vista ético, implica un profundo respeto a su dignidad, informando, escuchando, respetando e involucrándolos en las decisiones que afectan a su salud (169,230). La implicación de enfermería cobra importancia, tanto por la elevada necesidad de cuidados, como por la necesidad de gestión, que precisan los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, utilizando todos los medios disponibles y las herramientas con el mayor grado de evidencia, escalas, test, cuestionarios, etc., enfocado hacia la respuesta integral de la persona, ante un problema de salud o de otra índole. La literatura describe la necesidad de estar presente física y conscientemente (175,221), mostrando atención, compromiso e implicación (175,221,231,232), para ofrecerles el apoyo que merecen, donde el equipo de atención

primaria juega un papel muy significativo, en la coordinación de su atención y cuidados de salud (233) para proporcionar el mayor el bienestar posible.

La *implicación* de enfermería en la atención y cuidados despierta en los pacientes respeto hacia su enfermera/o como persona y como profesional, produciéndoles gran satisfacción la disponibilidad que transmite, por el acompañamiento que perciben en su cuidado. La clasificación de la OMS (194), divide la capacidad de respuesta en tres niveles: la disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad (195). La *disponibilidad*, de estar ahí, sería poner los medios para que sea posible, la accesibilidad sería poseer respuesta a las necesidades y los valores de los pacientes, que los motivan a utilizarlos de forma apropiada sería aceptabilidad. Estas medidas, aunque son más adecuadas para vigilar la equidad, pueden ser un complemento (196), de estar emocionalmente presente con el otro, es decir, estar allí en persona, transmitiendo disponibilidad y compartiendo sentimientos sin abrumar a la persona cuidada (169). Cuando la enfermera/o establece el sentido de *estar con* para la persona, está estableciendo el sentido de una realidad emocional presente para el paciente, centrando la relación en la realidad de la condición y el diagnóstico.

El *compromiso* de enfermería hacia el paciente implica un alto sentido de conexión física, cognitiva y emocional, con la calidad del cuidado que contribuye con el logro de los objetivos de la institución. Cuando describen los participantes el compromiso de enfermería en conocimiento, hacen referencia a un alto nivel de implicación, de compromiso ético y moral que, es esa capacidad de actuar conscientemente con unos valores consecuentes entre lo que se cree y como se actúa con los pacientes y la familia, dentro de la organización a la cual se pertenece. Para García-Sierra, *et al.*, el compromiso influye en el desempeño de la enfermera/o, considerando que existe una clara evidencia

de que la calidad de la atención de enfermería mejora a través del compromiso, sin embargo, estos autores manifiestan que, esto depende de factores contextuales como el empoderamiento estructural, el apoyo social y de factores de disposición como la eficacia y el optimismo (234).

La *responsabilidad*, como valor fundamental de enfermería, contribuye a las competencias éticas, mejora la atención del paciente y guía la toma de decisiones. Desde una perspectiva filosófica, Torralba, la define como un deber de enfermería en el cuidado que exige el desarrollo de la virtud de la responsabilidad, manifestando que el fundamento ético del cuidado radica en el reconocimiento del otro y esta relación sólo puede basarse en la responsabilidad y la solidaridad, por tanto según el autor, el cuidado requiere además de un cuidado competente y cuidado individual, un manejo emocional, efectuado con sensibilidad, complicidad personal y confidencialidad, o en otros términos, proximidad de orden ético que requiere también de habilidades comunicativas y conocimientos psicológicos, cierto carácter moral y conducta profesional (235).

La *consideración* como valor, demuestra a una persona que aprecia y respeta a los demás y sabe responder a sus necesidades de manera consonante. Una persona considerada se caracteriza por tolerar la diferencia de opiniones, respetando los pensamientos y sentimientos de los otros, de tal forma que, la persona que ejerce la consideración siempre posee un gesto de amabilidad con otra, sin importar sus diferencias pues sabe considerar su realidad.

Acciones y consecuencias de las acciones

En cuanto a las acciones, facilidades, apoyos y sus consecuencias, todos los participantes percibieron de manera positiva la capacidad de su enfermera/o de referencia, para

proporcionar conocimientos, explicando y facilitando su aprendizaje para empoderarlos. *Apoyar permitiendo*, consensuando apoyos, para emprender las acciones que las posibilitan (236), destacando todos ellos, la sensación de protección y confort que les produce sentirse apoyados ante situaciones de incertidumbre, pérdidas y soledad en el transcurso de su enfermedad.

La comunicación es un elemento esencial y la validación continua también, enfermería maneja la atención compleja en un escenario inestable y *complicado*, de problemas de salud y deterioro de los pacientes, que requiere ajustes personales continuos, por la realidad cambiante y las interacciones dentro del sistema sanitario. Al *posibilitar* existe la necesidad de autocuidado (223), que implica el compromiso entre enfermería /paciente, personas del entorno y otros profesionales para participar en el proceso y compartir objetivos comunes (237), que estimulen la motivación, la competencia y autodeterminación específica del paciente (231), centrada en una relación de colaboración y evaluación interactiva del conocimiento del paciente y sus habilidades de autogestión (223), ofreciendo información rigurosa, pero a la vez adaptada a su lenguaje, incluyendo no solo el suministro de información, sino también la educación, (221), apoyado con la entrega de materiales escritos (223), que proporcionen información que puede no ser de su agrado pero necesaria (221) para su consulta y recordatorio. No obstante, la información no es un elemento suficiente para garantizar el cambio de conductas, pero sí, es un elemento necesario que constituye la base sobre la cual cimentamos el proceso de modificación. Sobre esto Diaz, ya destacaba las dos perspectivas de abordaje que subyacen en la comunicación para la salud: el modelo informacional y el modelo relacional, en el que la comunicación es considerada una dimensión fundamental de los proyectos de cambio, que incorpora un diagnóstico certero entre los que participan en el

proceso, reconociendo las características, necesidades y motivaciones de los receptores, para establecer nexos a partir de los condicionantes culturales y sociales que constituyen el marco de interpretación de la realidad (238).

Desde esta perspectiva la educación al paciente pretende proporcionar los conocimientos y las habilidades necesarias para mejorar su autocuidado y el cumplimiento terapéutico. Cuando los pacientes están informados, pueden seguir de forma adecuada el régimen terapéutico y enfrentar mejor la enfermedad, para evitar en lo posible complicaciones de salud y conseguir el mayor bienestar posible (239). En el empoderamiento en salud de los pacientes, enfermería adopta un rol protagonista como agente de cambio, convirtiéndose en pieza clave para conseguirlo, un proceso enfermero dinamizador y facilitador, en el que la persona es el auténtico protagonista en la toma de decisiones de su proceso de salud/enfermedad, donde la estrategia de la atención está orientada a formar a la persona y su entorno en el conocimiento y manejo de las patologías, complicaciones, hábitos saludables y adherencia a los tratamientos, etc., buscando promover la autonomía de las personas en la gestión de su propia salud, asociando el empoderamiento y la aceptación de ayuda mutua con dignidad (240). Para ello, es necesario que exista una aptitud y una actitud de enfermería que lleve a cabo una educación terapéutica eficaz, efectiva y eficiente, dejando atrás el paternalismo de otras épocas.

En *apoyar permitiendo*, todos los participantes refirieron haber recibido apoyo de enfermería, respetando su voluntad. En la continuidad de los cuidados de pacientes con enfermedades crónicas, resulta imprescindible, apoyar y facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida o por situaciones que les proporcionan incertidumbre, con estrategias educativas de asimilación y de autocuidado, generando alternativas y

retroalimentación permanentemente, durante todo el proceso, con seguimiento y evaluación de resultados (236). El respeto en apoyar permitiendo, consiste en como enfermería maneja la atención compleja y los ajustes continuos, entre el equipo de referencia (medicina y enfermería), y el paciente y la familia por su diversidad (220,231), teniendo en cuenta el punto de vista ético y legal, ofreciendo información en términos y forma accesibles, contando con el consentimiento expreso de la persona y conseguido sin coerción, ni manipulación por parte del profesional que le atiende. Este es un derecho y un deber de los profesionales que debe prevalecer a lo largo de toda la relación terapéutica.

Las *acciones de apoyo* son una compleja intervención enfermera, que está estratégicamente creada de forma intencional y que con frecuencia marca la diferencia entre cómo sienten y actúan los pacientes. El apoyo, es aquel valor que impulsa a las personas a ayudar a los demás y a ponerse a su disposición. Sobrecoge que dos participantes describieran que ellos también habían llevado a cabo acciones de cuidado hacia su enfermera/o, porque eran conscientes de su esfuerzo y deseaban recompensar en la manera de lo posible ese esfuerzo, avisando cuando tiene visitas hospitalarias, para que enfermería no acuda al domicilio, o ir a la consulta de su enfermera, cuando hace buen tiempo y se encuentra mejor, para que no tenga que ir al domicilio.

El *apoyo emocional ante las pérdidas* es una parte vital de la atención y el cuidado que se brinda a las personas que atraviesan momentos difíciles. La sensación de soledad es frecuente entre los mayores de 80 años, que a menudo expresan sentirse solos (241). En esta etapa de la vida, las personas con enfermedades crónicas son especialmente vulnerables, ya que están expuestas a situaciones críticas que generan cambios profundos en sus relaciones sociales (242,243) y la aparición de este sentimiento puede repercutir

negativamente en su salud y bienestar. El apoyo emocional busca ayudar a las personas a enfrentar y procesar sus emociones y sentimientos de tristeza, dolor, confusión o cualquier otra emoción que puedan experimentar en estos momentos. Sentirse solo, es complejo y paradójico, ya que puede también experimentarse estando en compañía, o cuando las relaciones no son como esperaban que fueran, por tanto, ya no hablamos de ausencia, sino de ese sentimiento doloroso, temido y sufrido, por muchas personas mayores que no han buscado esa situación (244). La pérdida del cónyuge, hijos, familiares y de otras personas importantes en esta etapa de su vida, en la que los problemas físicos asociados a sus enfermedades les causan sufrimiento, pueden ser angustiantes, por tanto, enfermería por su cercanía privilegiada con los pacientes, debe identificar esta sensación de soledad, ya que es una variable que influye negativamente en el estado de la salud física y mental que deteriora la calidad de vida de las personas (245). El apoyo de enfermería puede tener un impacto significativo en el bienestar emocional y físico de los pacientes brindando a los pacientes y sus familias una atención integral y humanizada.

Los participantes de nuestro estudio se sintieron confortados y protegidos, con las acciones que efectuó su enfermera/o. El *confort* es un concepto utilizado en mayor medida por enfermería, mientras que el de bienestar se orienta más a la dimensión psicológica y al ámbito de la salud mental (204). Las prácticas del cuidar se vinculan al confort y en las intervenciones de enfermería, los pacientes identifican acciones que tienen como finalidad aliviar, satisfacer, proteger, confortar y apoyar (205). Dentro de esa óptica se desprende que la promoción del confort o malestar dependerá de la relación establecida entre ambos. Para Benner, la función de enfermería es proteger a los pacientes (188), recibir los cuidados de enfermería, hace que los pacientes se sientan protegidos y especiales por la disposición que observan. Sentirse protegidos, cuidados, atendidos con

un trato amable, tiene mucha relevancia en los pacientes, hace que se sientan más tranquilos ante las situaciones de inestabilidad que viven. McLeod, afirma que entre los principales predictores de satisfacción de los pacientes se incluyen: *“la preocupación que muestran, cuando se les trata como personas y no como una condición, cuando se anticipan a sus necesidades, cuando hay una comunicación eficaz y responden oportunamente a sus solicitudes, les ayuda a calmar los temores ”* (187). Como refirió Aung San Suu Kyi. Premio Nobel de la Paz (1991), *“La verdadera medida de la justicia de un sistema, es la cantidad de protección que garantiza a los más débiles”* (246).

Estar ahí, presencia manifiesta

En *estar con*, *estar ahí*, es la presencia manifiesta y en *mantener las creencias*, las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados, *la comprensión*. Ambos conceptos destacaron actitudes, valores y atributos, que los participantes percibieron en las conductas que orientaron las acciones de cuidado de su enfermera/o y los sentimientos que les generó su forma de ser. Por este motivo consideramos que están vinculados entre sí y se agruparon en consecuencia.

Estar ahí, incluye una relación de cuidado caracterizada por una práctica de enfermería experta, sensibilidad interpersonal y relaciones íntimas (221). La presencia consciente es un componente fundamental del apoyo, que requiere que la enfermera/o esté intencionadamente atenta al momento, sea sensible al contexto, no tenga prejuicios y sea empática (182). Para Hessel, la presencia implica conexión sincera e intercambio de experiencias, mediante la escucha activa, la atención, la intimidad, el toque terapéutico, la exploración espiritual, la empatía, el cuidado y la compasión, además del reconocimiento de las necesidades psicológicas, psicosociales y fisiológicas del paciente

(184) y muchos cuidados invisibles difíciles de medir. La presencia enfermera es una de las intervenciones con más poder que se pueden ofrecer al paciente y la familia en momentos difíciles, especialmente en situaciones de crisis y final de vida. La atención plena en enfermería se ha definido como un proceso de transformación, donde se desarrolla una creciente capacidad para experimentar el hecho de estar presente con conciencia, aceptación y atención (185), ya que el objetivo de las actuaciones de la enfermería clínica es lograr el bienestar del paciente (247).

Los participantes refirieron que con su enfermera/o pueden hablar de todo y compartir sentimientos, poder hablar y ser escuchados les permite ser acompañados en su soledad. La comunicación empática, no sólo es un componente importante de la relación de ayuda, sino también una herramienta valiosa en el entorno profesional y el ámbito social. La empatía es una virtud, cuyo valor está directamente relacionado con nuestra inteligencia emocional, probablemente la más auténtica de todas las inteligencias o talentos que poseemos, quien es empático puede entender el mundo interior del otro, sus afectos, pensamientos, emociones, etc. pero sin hacerlos suyos, tal como expresan estos autores: *“reconocer a la otra persona como a uno mismo mientras se mantiene una clara separación entre uno mismo y la otra persona”* (248).

Ver el mundo a través de los ojos de otra persona, requiere de escucha activa, una atención plena y una actitud de comprensión. Captar, entender y comprender sus emociones, es una habilidad que podemos desarrollar y entrenar para facilitar nuestras relaciones y que aumenta con la experiencia. El principio de muchas culturas y religiones de: *“Trata a los demás, como nos gustaría ser tratados”* ejemplifica la empatía, ser capaz de ponernos en su piel y comprenderlos. Hemos de asegurarnos que el otro confía en nosotros y se abre

y para ello la capacidad de escucha debe ser evidente, ya que no se trata de escuchar de forma estática y en silencio, sino de un comportamiento proactivo, con el cual ser capaz de entender al otro. Esta escucha activa evita los bloqueos de comunicación y favorece la empatía en los encuentros de enfermería/paciente. Tal como establecen Matthews et al., manifestando que, para establecer la vinculación, es necesario el reconocimiento explícito de los sentimientos, inquietudes y experiencias importantes de los pacientes, elemento esencial de las relaciones empáticas (249) que pueden ser fortalecidas por la habilidad del profesional, al descodificar y codificar mensajes, transmitiendo esos mensajes y su entendimiento a los pacientes (250).

La *cercanía física y emocional* de enfermería es referida por los participantes. La proximidad nos ayuda a distinguir entre una relación y otra, ya que es un recurso estratégico que posee muchas asociaciones y significados, capaz de crear sentimientos y afecto entre las personas, basados en la presencia de un vínculo emocional en el que la frecuencia de la interacción genera conocimiento mutuo y confianza. Por tanto, el vínculo emocional es cualquier emoción, sentimiento, experiencia o recuerdo que evoque cierta sensación, es decir cualquier estímulo emocional que podamos provocar en el cuidado y que genere un lazo o unión con el paciente. La fuerza del vínculo conecta, las personas nos sentimos conectados por lo que somos o porque somos significativos en la consecución de nuestras metas, preocupaciones o proyectos de vida (189).

Todos los participantes se sintieron apoyados por la actitud que mostró su enfermera/o. La cercanía relacional con el paciente en un estado de vulnerabilidad y fragilidad requiere que la enfermera/o sea capaz tanto de reflexionar, como de actuar

intuitivamente sobre el sufrimiento único del otro (251). La vida humana conserva todo su valor y toda su dignidad en cualquier condición y como tal, siempre es digna de la máxima consideración.

El *consuelo* es una experiencia propia del cuidado y un fenómeno complejo, que implica una responsabilidad asumida, un encuentro con el otro diferente, estando presente de una forma que le dé al otro, espacio para ser quién realmente es. Enfermería en su práctica clínica se encuentra involucrada en situaciones complejas que implican reflexión e intuición al consolar (251). La capacidad de consolar es una virtud de enfermería, es el modo de afrontar el sufrimiento del sufrimiento (252), la desolación que abate al que sufre y se expande más allá de quién la vive, ya que no solo afecta al que sufre, sino también aquel que puede sufrir por el dolor de otro, como es el cónyuge, los hijos, etc., ante una situación determinada. La persona doliente llama a ser consolada, por tanto, el consuelo es una respuesta a la petición que viene del sufriente (253) como lo indica Ricoeur, cuya presencia se nos da como una asignación de responsabilidad, una existencia confiada a nuestro cuidado, de manera que el consuelo y la solicitud se manifiestan entrelazadas aportando comprensión mutua en un despliegue de cuidado del otro (253).

Compartir sentimientos con su enfermera/o a los participantes les proporciona serenidad y bienestar. La *serenidad* es el valor de mantener la calma en medio de la dificultad. Si vinculamos la serenidad con la promoción del *bienestar* psíquico y emocional, podemos entenderla como un estado psicológico apacible y sosegado, relacionado con la capacidad de mantener la calma en situaciones estresantes, para afrontar los problemas o dificultades que conllevan las consecuencias del envejecimiento (254) y de la enfermedad. A través de este concepto se contempla la importancia de cuidar la salud psicológica y emocional

y actuar en situaciones de vida desfavorables, para que la persona pueda aceptar, adaptarse y gestionar mejor las condiciones desfavorables (199). La interacción involucra sentimientos, emociones, intenciones y necesidades que constituyen elementos de interés natural (198), valorar el sentido y experiencia de cada persona, representa un acto ético de validación del otro en su naturaleza existencial. La serenidad permite a la persona afrontar mejor la adversidad, es una experiencia emocional que contribuye a la aceptación de una situación, que proporciona un estado de equilibrio físico, mental, emocional y espiritual que se presenta cuando una condición desfavorable de la vida puede ser gestionada o aceptada. Experimentar la serenidad es un requisito, para que el paciente sea capaz de encontrarse a sí mismo y poder continuar su vida con dignidad (199) hasta el final. Para la familia comprender las etapas de final de vida no disminuye la pérdida, pero puede ayudar a que un ser querido mantenga la mayor dignidad y consuelo posible. Es difícil pensar sobre ello para muchas personas, pero es un periodo de acercamiento con la familia y seres queridos. Esta etapa cada persona y entorno familiar la sobrelleva como puede, nuestra meta como enfermeras/os en esos momentos es proporcionar consuelo, paz y dignidad, como Sanz et al., manifiestan: *“Cuando se confirma el progreso de la enfermedad, cuando todos los tratamientos activos han fracasado y cuando la esperanza se va apagando, las personas sólo echan de menos el afecto, el cariño, la compañía y el trato humano. No debemos olvidar nunca que, si la muerte es inevitable, morir de mala manera no lo es”* (255).

Los participantes destacaron en su enfermera/o, la actitud educada y respetuosa, valores que además de otros, están relacionados con la profesión. El *respeto* es un valor que permite que las personas puedan reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades del prójimo y sus derechos. Kant percibió con extraordinaria claridad el deber moral de

respetar a la persona por sí misma (191). A partir de esta intuición filosófica kantiana, el concepto de persona pasó a ser central en la fundamentación de los derechos humanos (190). Este concepto se haya presente en la literatura biomédica y en todas las disciplinas. El respeto se emplea para enlazar la dignidad y la consideración, teniendo en cuenta que para demostrar respeto se deben llevar a cabo buenas acciones (210). Trailer, afirma que el respeto a los pacientes tiene la máxima prioridad entre los códigos de ética y actúa como un valor básico para diseñar códigos éticos de enfermería que incluyan tres elementos principales: respeto, confiabilidad y mutualidad (256).

La práctica de enfermería implica dignidad, cortesía y consideración en las acciones que se emprenden hacia el otro, por tanto, lleva implícita la educación al respetar a los demás como personas, tenemos una obligación moral de respetar a la persona por sí misma y por la dignidad que le viene dada por su estructura ontológica (257), dado que la persona posee un valor altísimo que denominamos dignidad y es necesario que cada una de nuestras acciones libres, respete adecuadamente ese valor (258).

Una persona educada tiene un conjunto de criterios y una formación que le permiten saber cómo actuar en las situaciones que se le presentan, la expresión de esa actitud comunica cosas importantes y el respeto engloba el tipo de trato que se da a los pacientes durante las relaciones interpersonales que incluyen sus preferencias, como la amabilidad y las implicaciones del modo en que son recibidas. Cualquier valor podría encabezar la lista de valores, pero creemos que el respeto merece este puesto, respetar al otro con sus diferencias sean cuales sean, genera un ambiente de comunicación y de paz.

Siete participantes expresaron su respeto y admiración hacia enfermería. La relación de respeto debe ser bidireccional, porque ambos, enfermera/o y paciente demandan ser respetados. Tronto, enfatiza la necesidad de la relación bidireccional entre paciente y profesional (259), ya que es un elemento fundamental de comprensión. Incentivar la bidireccionalidad permite dar respuesta a las inquietudes que plantean las personas, tanto en quien envía el mensaje, como para el que lo recibe. Otro manifestó que es educada porque es enfermera. Para los participantes las actitudes percibidas son concebidas como atributos positivos de su enfermera/o que generaron una relación emocional de respeto y admiración.

En *estar con*, los participantes destacaron, el cuidado compasivo y humano que recibieron. La *compasión* es un valor humano que está relacionada con la empatía y comprensión del sufrimiento de los demás. La compasión se ha definido como una conciencia profunda del sufrimiento de otra persona, junto con el deseo de aliviarlo (260). En la literatura se han destacado varias definiciones de compasión (261-264), por su naturaleza subjetiva, definir y comprender su verdadero significado, sigue siendo difícil y complejo (265-267). Según Goetz, et al., es como un sentimiento (268), para otros es una emoción y también un sentimiento (269), o sólo una actitud (270), una expresión generosa y una virtud moral. Esta evidencia sugiere que la compasión requiere de habilidades, para involucrarse, conectarse y mostrar humanidad (271,272). Por tanto, la compasión se manifiesta de forma diferente, ya que depende del contexto y el significado que otorga cada persona (273). Este término es complejo, teniendo en cuenta que se utiliza en el cuidado del otro y precisa según algunos autores de empatía, bondad y simpatía (262,274). Pero lo cierto es que también debe implicar, además de las mencionadas anteriormente, demostrar sensibilidad, amabilidad y calidez, para sustentar la atención

centrada en la persona, esencial en el cuidado de las personas vulnerables, tal como afirman Burrige, *et al.*, que ser compasivo, implica reconocer y responder a una persona vulnerable con empatía, manteniendo la dignidad tanto de quienes reciben atención como de quienes brindan atención (275).

Las actitudes están altamente ligadas al mundo de los valores que surgen de la dinámica relacional entre la persona y el objeto de la actitud. Según Schunk, son creencias internas que influyen en los actos personales y que reflejan características, como la generosidad, la honestidad o los hábitos de vida saludables (276). Para Bolivar, son los valores de la conducta humana los que configuran las actitudes (277). Si la comunicación empática es la comprensión y escucha activa, la empatía y la comunicación empática serían el medio para este fin, que a través de la comprensión y la escucha activa, tiene la capacidad de aliviar tensiones, dudas y temores, constituyendo realidades compartidas entre enfermería y paciente (197). Escuchando al otro le damos la posibilidad de compartirlas y con ello proporcionamos apoyo emocional con la intención de tranquilizarlo cuando se encuentra afligido. El valor de la comprensión entonces sería la actitud de una persona para entender, aceptar y no juzgar su comportamiento, como ya se indicó en párrafos anteriores.

La *compasión* es destacada nuevamente en *mantener las creencias*, cuando describen la *actitud humana y compasiva* que muestra en su relación de cuidado. Al definir la actitud humana de su enfermera/o, están indicando que su actitud va más allá de ser amable, es decir, la actitud que pone en práctica humaniza el cuidado, que como señala Spinsanti, precisa de una actitud mental, afectiva y moral, que obliga al profesional a repensar continuamente sus propios esquemas mentales y a remodelar intervenciones, para orientarlas al bien del paciente que está atravesando una enfermedad o dificultad y por

consiguiente está vulnerable (278). Es un compromiso activo y una responsabilidad de enfermería, que se construye día a día cuando lo proveemos de cuidados y de atención. Humanizar el cuidado tal como afirma Bermejo, tiene un significado profundo y conlleva numerosas implicaciones (279). Humanizamos cuando atendemos a las personas desde su concepción holística, porque son más que físico y corporeidad, son personas con emociones y sentimientos, personas que viven en un entorno concreto familiar o social, personas singulares, únicas, que precisan respuestas personalizadas a sus necesidades y expectativas (280), con derechos y responsabilidades, capaces de decidir y libres para elegir como lo son los participantes de este estudio.

Los pacientes perciben las actitudes que nos definen y pueden influir en los procesos de las personas con las que interactuamos. La actitud es, en consecuencia, parte de quienes somos y la expresión de esa actitud comunica cosas importantes sobre nosotros a los demás (211). La compasión es fundamental en el cuidado de los pacientes, especialmente cuando se sienten vulnerables y la necesidad de ella es más fuerte que nunca. Brindar atención compasiva es inherente a la profesión de enfermería y un código de conducta que guía los comportamientos profesionales. Es un proceder encaminado al alivio del sufrimiento con la intención de suscitar bienestar en quien lo sufre, no se trata de las cosas que elegimos hacer por los demás, sino de las cosas que elegimos hacer con ellos (271), es decir, involucrar a los pacientes en su cuidado preguntando sus preferencias para actuar en consecuencia. Esto requiere comprender el valor de los demás, para establecer una relación y responder de una manera que sea significativa para esa persona. Como emoción y actitud, entraña una responsabilidad frente al otro que, asumida desde esa perspectiva, proporciona una herramienta de transformación poderosa, que detona una energía interior generadora de solidaridad, responsabilidad y compromiso. Ofrecer atención compasiva y

empática es vital para todos los profesionales de la salud independientemente de su campo específico. La compasión es una virtud y un rasgo necesario de enfermería y del ser enfermero (212), que despierta al presenciar el dolor de otros y nos lleva a tomar medidas para ayudarlos (213). Sin la compasión, quien mira no se implica en aquello que observa y pasa de largo, en cambio, quien tiene un corazón compasivo se implica, se detiene y se preocupa.

La *actitud intencional* que rodea el cuidado, en *mantener las creencias*, es destacada por los participantes. La actitud intencional es la manifestación o el ánimo con el que frecuentamos una determinada situación, que permite afrontar una situación, enfocando hacia esa persona únicamente todo lo que le beneficie en la situación que está atravesando, para que pueda afrontar esa situación de una forma sana, positiva y efectiva. Según Vygotsky, la intención puede considerarse una unidad de análisis de la actividad psíquica superior (281), por tanto, se la asume como factor conducente a la activación creativa y al desarrollo de las acciones humanas complejas, a partir de una conjunción de funciones psíquicas de tipo emocional, intelectual y conductual, ya que las funciones psíquicas superiores, en un sentido son funciones mentales. En este marco la expresión función mental significa que se trata de un funcionamiento individual y subjetivo, basado en representaciones conceptuales previas, que la persona se forma acerca de la acción que propone realizar más adelante, a través de una praxis significativa, que le permitirán tomar conciencia acerca de las condiciones en que debe realizar la acción, para que adquieran el valor previsto, con el fin de resolver sus necesidades vitales, involucrando un proceso práctico diseñado de antemano con base a experiencias propias y experiencias de otros, tal como afirmó Vygotsky, cuando manifestó: “*que un proceso motivacional de una acción, es el que lleva a la solución individualizada de una necesidad personal, en un contexto determinado*” (282).

En *estar con*, los participantes manifestaron que observaron en su enfermera/o, buena voluntad e interés en su cuidado, que puede relacionarse con el punto anterior. La voluntad consiste, en un acto intencional en el que interviene la decisión, por tanto, es saber lo que se quiere o lo que se pretende conseguir, configurando en un todo el anhelo, aspiración y preferencias. Con voluntad, una persona alcanzará en base a la constancia el fin propuesto, con tenacidad, insistencia, perseverancia y determinación, podrá encaminar la acción con firmeza y solidez hacia lo que se quiere conseguir. Querer es poder y con unas prioridades claras, cambiar las cosas es posible

La voluntad, como valor puede ir ligada al esfuerzo por su dedicación y vincularse a la responsabilidad y generosidad. En la práctica de enfermería, el autoconocimiento y la conciencia de sus propios valores internos, les permiten estar presentes en la situación concreta y única del paciente para hacer lo mejor para él, ya que no solo dibuja sus acciones, sino sus escenarios de afectividad, sin cambiar el ritmo del otro por el propio ritmo de uno, hay que tener confianza interviniendo bajo esas pautas y sin impaciencia.

La buena voluntad, entonces, es aquella que se da cuenta de su carácter, de su bondad, que consiste en la atención al otro y en la adecuada percepción de su límite o medida en el conocimiento (192), es aquella que obra no sólo conforme al deber, sino por respeto al deber mismo (190). Kant distingue las acciones realizadas de acuerdo con el deber: “*acciones legales*” y acciones que además están realizadas por respeto a la ley “*acciones morales*”. La buena voluntad no es tal por lo que produce o logre, ni por su idoneidad para conseguir un fin propuesto, es el querer, lo que la hace buena (191) el deber, la compasión hacia la adversidad ajena, son condiciones imprescindibles del cuidado.

Todos los participantes percibieron el afecto en el trato y en su cuidado, por el vínculo de confianza que se ha creado a través de los contactos que han tenido en el tiempo. El afecto constituye un valor fundamental para la fortaleza emocional de las personas, darlo y recibirlo forma parte de la estabilidad emocional y física en todas las etapas de nuestra vida. La presencia afectuosa, es una de las intervenciones más poderosas e importantes que podemos ofrecer en momentos difíciles, sobre todo cuando no podemos hacer nada más, tanto si estamos cuidando a un paciente que está luchando con la enfermedad o está en situación de final de vida. El valor de la actitud afectiva es una virtud acorde con el cuidado, como la empatía, la prudencia o la compasión y todas ellas están relacionadas con la profesión. Ser afectiva no es una habilidad que se aprende, sino una sensación que experimentan las personas y que afecta su personalidad e identidad (283), creando un sentido de responsabilidad moral, respeto y comprensión hacia los demás. El contexto relacional de enfermería da lugar a expresiones de afecto, como responsabilidad moral, que es una forma de amor que se centra en la capacidad de nuestro ser, de trascender su forma cotidiana a un estado metafísico de ser moral (284), Watson, considera que el amor y el cuidado se complementan entre sí, lo que conduce a la excelencia de la personalidad y, en consecuencia, la relación creada en el cuidado, entre enfermera y paciente será afectuosa (285). Eriksson, afirma que la estructura básica de todo tipo de cuidado, está basada en el amor entre enfermera/o y paciente, porque es una manifestación natural del amor humano, el “*caritas*” que, a través de la compasión, despierta el deseo de aliviar el sufrimiento del otro, una ética caritativa incondicional, una responsabilidad y un deseo de hacer el bien (284).

La profesión de enfermería se basa en el cuidado y el cuidado es la combinación de amor y respeto por los demás. El afecto de enfermería va más allá del papel tradicional y conduce a un mayor interés y compromiso de enfermería que tiene como resultado una atención integrada y centrada en el paciente (286). En la comunicación, actuar de forma bondadosa y afectuosa actúa como estimulante y crea un sentido de solidaridad y unidad, que conecta a las personas entre sí (287). El amor es el gran concepto del cuidado humano y de la enfermería moderna, que les empodera y desarrolla sentimientos de poder e independencia.

Los participantes también destacaron la generosidad de su enfermera/o, manifestando que pone el corazón en su cuidado. La generosidad es un valor íntimamente ligado a los verbos dar y compartir, dos verbos que impulsan la actitud de compromiso, es ofrecer lo mejor de nosotros a los demás sin objeción. Cuidar a las personas es el gesto de humanidad más generoso, por tanto, la generosidad puede ser parte del repertorio humano para sostener relaciones como sostienen varios autores (193). Maslow, afirma que la generosidad sana, está relacionada con la conducta generosa y la salud psicológica del generoso, ya que la conducta generosa, procede de la abundancia y de la riqueza interior (288) y es generosa porque le otorga valor. Las personas que son profesionalmente generosas son benévolas, de gran corazón y altruistas (289). Inagaki, et al., sugieren que ser generoso puede ser beneficioso no sólo para quien lo recibe sino también para quien da (290). Es el patrón de oro de la interacción profesional que, combinado con la bondad y la compasión y la ciencia aplicada, expresada en el entorno del cuidado, permite la disposición permanente para hacer el bien, de manera amable, generosa y firme. Ser generoso también nos hace sentir mejor con nosotros mismos, porque al centrarnos en lo que damos, en lugar de lo que recibimos, creamos una

orientación más exterior hacia el mundo, lo que desvía nuestra atención de nosotros mismos. Una virtud como la generosidad no es un acto puntual, sino más bien una disposición bien arraigada en el hábito y la regularidad de enfermería que, junto con el cariño, es una característica humana natural que tiende a revelar la propia identidad a todos los que nos rodean (283). El cariño surge del corazón y crea esperanza.

Todos los participantes reflejaron en sus respuestas que la actitud positiva que muestra enfermería en su cuidado les motiva a seguir hacia adelante en las transiciones de la vida. La *esperanza* ha sido considerada como una preocupación central de enfermería tanto clínica como científicamente (291,292), dado que la esperanza tiene una influencia significativa en el sufrimiento de los pacientes y sus familias. Varios autores afirman que, aunque el contexto sea adverso, albergar esperanza por mínima que sea,

aún puede brindar bienestar a las personas durante el sufrimiento (293-295), su búsqueda puede ser un desafío, ya que va ligada en el sentido de lo posible (293) a la situación y debe ser realista, tal como sugiere Swanson (169,175).

La esperanza por su esencia única e individual no puede ser definida o explicada completamente, ya que el sufrimiento es entendido de diferentes formas, en el sentido de cómo los pacientes y sus familias viven y responden a los síntomas de la enfermedad (293,294,296,297), cambiantes en el tiempo, a medida que cambian las circunstancias (298).

Para Swanson, el que se preocupa mantiene una actitud llena de esperanza y al mantener las creencias, busca ayudar al otro a conservar, obtener o recuperar el significado de sus

experiencias (169,175,299). Dar esperanza, afecto y compasión ayuda a descubrir el significado de la vida, respecto a los problemas del sufrimiento con uno mismo y con el otro (219,300), tomando las señales que ofrece la persona de su orientación espiritual (300). La esperanza entonces se convierte en aquella herramienta fundamental en el proceso de cuidado de enfermería que depende del escenario de las experiencias humanas relacionadas con el tiempo y la gravedad del sufrimiento que, en el contexto de cuidados agudos y críticos son extremadamente exigentes y dramáticos tanto para enfermería, como para los pacientes y/o cuidadores, cuando las perspectivas temporales son cortas, con situación inestable y los cambios se producen de forma repentina hacia lo inevitable. En esos momentos de premura el contexto es desafiante por su severidad y vigilancia (297), porque los pacientes pueden o no, sobrevivir, pueden recuperarse y continuar en el domicilio, con atención y cuidados a corto o largo plazo, situación menos dramática para el paciente y la familia porque se hayan en su entorno, pero desafiante para enfermería, por el continuum del cuidado que precisan estos pacientes, por problemas de salud definidos o específicos y la resolución de los problemas según vayan apareciendo. Para Morse et al., las experiencias de los pacientes en este contexto están relacionadas con la dependencia y el apoyo, mientras que las necesidades de los pacientes, como son bien conocidas suelen ser estables (297) con esperanzas específicas y actividades para que los pacientes se centren en aceptar, aprender a luchar, dejarse apoyar y restablecer una vida digna de ser vivida (297). Para Paterson, las amenazas que requieren valor, hacen que las personas que sufren aprendan a ser valientes (296) y estar en la esperanza (301). Para Marcel, vivir en esperanza, es obtener de sí mismo, el ser fiel en las horas de oscuridad. Se trata de una fidelidad cuyo principio es y seguirá siendo, siempre el misterio mismo entre una buena voluntad, la única contribución posible de la que somos capaces, y las iniciativas de fuera de nuestro alcance, “*allí donde los valores son gracias*” (302).

Nosotros como enfermeras/os tenemos una capacidad terapéutica increíble, podemos interferir en el humor de los pacientes más de lo que creemos, cuando desarrollamos la empatía y la escucha activa, con actitudes realistas facilitamos la comprensión de la situación, a los pacientes para enfrentar mejor la enfermedad y evitar en lo posible complicaciones para conseguir el mayor bienestar posible (239).

Todos los participantes manifestaron que, la confianza mutua es necesaria en la relación de cuidado con enfermería. La confianza es un valor, en tanto se desarrolla y se cultiva para uno mismo, tratando de adquirir confianza o proyectándola para generar confianza en los demás. Es un atributo esencial de enfermería en las relaciones interpersonales durante el cuidado, que facilita la relación de ayuda entre el paciente y la enfermera/o que lo atiende. Pullen *et al.*, manifiestan, que está basada en la confianza y el respeto mutuos, el fomento de la fe y la esperanza y la sensibilidad hacia uno mismo y los demás (303) que, por medio de la relación constante del cuidado con el tiempo, se establece un vínculo de confianza, que en AP cobra especial importancia por el continuum asistencial.

Desde la sociología y la psicología social, destacamos varios autores y definiciones que consideramos relevantes. En psicología Petermann, definió la confianza, como la creencia que se tiene sobre la conducta de reciprocidad del otro (304). Otros autores del capital social como Ostrom, argumenta que la confianza es el nivel específico de la probabilidad subjetiva, con la que un agente evalúa que otro, realizará una acción específica (305) en cambio Fukuyama, la define como la expectativa que surge dentro de una comunidad del comportamiento normal, honesto y cooperativo de los otros, ya que todos comparten las mismas normas (306), o Rotter que, desde la perspectiva del aprendizaje social, definió la confianza interpersonal, como la expectativa que tiene un individuo de que puede fiarse

de la palabra, promesa, afirmación verbal o escrita de otro individuo (307) (308), o como sostiene Gambetta, conocido por su investigación académica, concluyendo que la confianza es el nivel de probabilidad subjetiva, con el que una persona cree que otra persona tomará una determinada acción, antes de que esa acción ocurra (309), es decir la confianza es lo que nos permite estar seguros de que la otra persona va a cooperar con nosotros en una situación determinada. Para Luhmann, sociólogo alemán, la confianza es la base de lo social (310) porque para cualquier acto de interacción social es indispensable la credibilidad en los otros, ya que la confianza disminuye la complejidad e incertidumbre en las relaciones. Por este motivo la comprensión de la confianza estará basada tanto en teorías psicológicas como sociológicas (sistema, entorno, función y complejidad), de modo que la confianza implica la expectativa de la esperanza de que el otro actuará según lo esperado y lo que promete (304) (310), presentando formas de compromiso, acompañamiento y cumplimiento, esta es una pequeña muestra de la literatura con diferentes definiciones y áreas de conocimiento.

Como ya hemos mencionado la confianza es un elemento muy importante en la relación enfermera/o y paciente. Construir una relación de respeto mutuo y confianza como propone Borrello, guiará a enfermería hacia una transición exitosa que resultará en la promoción de la práctica profesional de la enfermería (311). El vínculo de confianza cobra especial importancia cuando la relación enfermera/o y paciente se desarrolla y crece con el tiempo. En esta relación el vínculo especial de la confianza va creciendo entre ambos, por el continuo intercambio de aprendizajes, necesidades y búsqueda conjunta de recursos. Según Mok et al., las enfermeras que desarrollan relaciones de confianza demuestran un enfoque holístico de atención al paciente, mostrando comprensión del sufrimiento, brindando consuelo porque son conscientes de sus necesidades no expresadas, son confiables y competente en su cuidado (312).

Varios participantes consideran a su enfermera/o como un miembro de la familia, porque los conoce y sabe muy bien su situación de salud y personal. El vínculo creado en el tiempo y los sentimientos de soledad que experimentan por la actitud distante de la familia, o por la carencia de ella, o por otras causas, les hace sentir vulnerables en una situación compleja donde la enfermedad y el aislamiento dominan su día a día, El afecto y el apoyo emocional se puede recibir de otras personas, que pasan a ser significativas en sus vidas, como es en este caso, su enfermera/o de referencia.

Un hallazgo muy significativo en este estudio es que los participantes han identificado, tanto los valores personales, como profesionales, en sus enfermeras y enfermeros durante el cuidado, a través de sus acciones, actitudes y forma de ser. El respeto, la compasión, la empatía, la confianza, el apoyo, la comprensión, la serenidad, la esperanza, la bondad, la generosidad, el consuelo, la voluntad y el afecto han emergido en sus descripciones. La importancia de estos valores en el cuidado de los pacientes puede variar según la perspectiva y las circunstancias específicas de cada situación. Sin embargo, los hemos citado en el orden y relevancia que creemos tienen para estos participantes.

El respeto hacia los pacientes que implica reconocer su dignidad y autonomía, sus preferencias y decisiones, a sus familias, a las personas en general y la sociedad, consideramos es el principal valor ético de enfermería. El respeto a la dignidad tiene rasgos definitorios como la consideración de los valores humanos innatos, el respeto de las creencias del paciente, la preservación de su dignidad y privacidad durante los procedimientos y la comunicación con los pacientes, que comprende la comprensión y el propósito de atender sus necesidades (313-315). Según Tarlier, el respeto a los pacientes tiene la más alta prioridad entre los códigos de ética y actúa como un valor básico para

diseñar los códigos éticos de enfermería, que incluyen tres elementos primordiales: el respeto, la confiabilidad y la reciprocidad (256). La relación de enfermería como valor ético, tiene rasgos de respeto mutuo, confianza y seguridad que se acompañan de la confidencialidad y privacidad, verbal o no verbal de los pacientes y definido por la honestidad en sus palabras y en la práctica, simpatía y comprensión mutua, cortesía y amabilidad (256,314,316). En este sentido, cuidar de forma eficiente y eficaz sólo es posible en una relación basada en el respeto y la comprensión mutua. La compasión virtud y rasgo necesario de enfermería y del ser enfermero (212), que despierta al presenciar el dolor de otros, nos lleva a tomar medidas para ayudarlos (213,260), especialmente cuando se sienten vulnerables y precisan de ella, debe ser más fuerte que nunca. La empatía que logra un sentimiento de confianza que les proyecta confort y vínculo en su relación (317,318). La confianza establece una relación sólida. El valor de la actitud afectiva acorde con el cuidado, la empatía, la prudencia o la compasión, la serenidad, la esperanza, la bondad, la generosidad, el consuelo, la voluntad y el afecto, descritas en párrafos anteriores han sido percibidas por los participantes en las actitudes de su enfermera/o, actitudes que nos definen cuando interactuamos en el cuidado, por tanto la actitud en consecuencia, parte de quienes somos y la expresión de esa actitud comunica cosas importantes sobre nosotros a los demás (211), por tanto para finalizar este apartado queremos resaltar que si los valores son visibles en nuestras conductas y nuestras actitudes durante el cuidado y nos definen como personas y profesionales, dar voz a los pacientes es la clave para conocer sus experiencias y sus sentimientos, en relación al cuidado domiciliario que reciben en esta etapa de su vida.

5.1. FORTALEZAS/ASPECTOS DE MEJORA

Los resultados proporcionan evidencia empírica en cuanto a la percepción y los sentimientos que despierta en los pacientes crónicos complejos, el cuidado domiciliario recibido de su enfermera/o de referencia. Recurso importante para poder identificar las debilidades y fortalezas en relación con su autoeficacia, en este entorno, del sistema sanitario o del profesional. A parte de lo expuesto, los participantes consideran como fortaleza la atención y el cuidado de los profesionales de medicina y enfermería de referencia y el hecho que sean los mismos profesionales que les han atendido siempre, porque confían en ellos. Diez participantes hacen referencia a ambos y catorce exclusivamente a su enfermera/o de referencia. Como aspectos de mejora, diecisiete participantes no cambiarían nada, se sienten bien así. Tres demandan más tiempo en las visitas domiciliarias. Dos no saben, porque no ven que puede mejorarse y otro, demanda mejor accesibilidad telefónica.

Los resultados también mostraron que la *Teoría de cuidados de la Dra. Swanson*, posee relevancia y claridad en sus conceptos y en su categorización, como muestran los hallazgos empíricos de la literatura, que han contribuido a la validez del constructo de los procesos de la teoría, desarrollada originalmente en el campo perinatal y que posteriormente ha sido aplicada con éxito, en otros campos, entornos y tipos de pacientes, para la comprensión de los fenómenos del cuidado.

Al mismo tiempo que, también evidencia que los procesos de los cuidados pueden superponerse o vincularse y pueden no existir separados unos de otros, como se muestra en el análisis de los resultados, detallando en este apartado su interrelación y vinculación entre conceptos, categorías y subcategorías como parte integral de otros procesos.

Como relevancia teórica, fortalece aún más la *Teoría de cuidados de la Dra. Swanson*, expandiendo los conocimientos el contexto catalán de AP.

Como relevancia para la práctica, se espera que la aportación de este estudio contribuya al conocimiento del cuidado domiciliario dentro del complejo y cambiante entorno de la atención y cuidado de enfermería en AP.

Otorga valor al cuidado domiciliario de las enfermeras/os de referencia de AP, a partir de las descripciones de los receptores de los cuidados y los sentimientos que despiertan al recibirlos. Además de “*hacer visible, lo invisible*”, para otros profesionales, la comunidad y la institución, ya que muchos de los cuidados de enfermería, no son registrados, aunque son innumerables, a veces inapreciables y poco reconocidos para quién no los observa. Sólo quién los recibe puede explicar su experiencia.

Recomendaciones

Generalizar evaluaciones periódicas a los receptores del cuidado, para identificar puntos débiles y poder implementar estrategias o acciones de mejora.

5.2. LIMITACIONES

Como limitaciones encontradas en este estudio, se puede mencionar en primer lugar el tamaño de la muestra, que se encuentra establecida a una ABS de Barcelona de la comunidad autónoma de Catalunya.

En este sentido se considera una limitación no poder comparar resultados con otras ABS, con el mismo tipo de pacientes que requieren un continuum de cuidados domiciliarios a lo largo de su enfermedad.

Otra posible podrían ser los sesgos por la subjetividad de los buscadores en la búsqueda temática, debido a las combinaciones aplicadas de las palabras clave y otros términos de búsqueda.

Por otra parte, la revisión bibliográfica mostró una evidencia limitada de estudios, basados en la percepción del cuidado domiciliario que reciben de enfermería, los pacientes crónicos a lo largo de su enfermedad. En este sentido los resultados revelaron que es un contexto complejo por su pluralidad, el uso de diversos enfoques y metodologías, donde coexisten diferentes modelos organizativos de la atención domiciliaria desde el punto de vista asistencial y de gestión.

5.3. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En repetidas ocasiones, a lo largo de las entrevistas las personas participantes, mencionaron su malestar de tiempos anteriores, por los cambios continuados de profesionales de atención domiciliaria, esto les causaba inseguridad y malestar, comprenden que hay situaciones en que puede ser necesario, pero les desagrada, son personas que, por su vulnerabilidad, toleran muy mal los cambios de profesionales, este sería un punto importante a tener en cuenta en un futuro, si vuelve a suceder.

Llegar hasta aquí y a este tipo de prestación de cuidados, valorado tan positivamente por los participantes, ha supuesto un desafío y un esfuerzo de formación, de implicación y

activación de recursos para todos los equipos de AP, principalmente para los profesionales de referencia de medicina y enfermería de cada paciente, por la implementación de los programas de atención a la cronicidad y complejidad, valorando, planificando intervenciones, con seguimientos, evaluaciones de resultados y registros en la HC de la estación clínica de cada paciente. Pero más allá de las técnicas y los registros, se encuentra el cuidado humanizado de enfermería que ofrece, como muestran los resultados de este estudio.

La atención tecnológica y humanizada son un binomio inseparable, si se quiere ofrecer una atención de excelencia, individualizada, continua segura y de calidad. El cuidado de enfermería es un valor en alza en todos los programas orientados al paciente crónico, tanto en consulta, como en la atención domiciliaria, enfermería ha tenido y tiene un papel clave en el bienestar del paciente y las familias. No obstante, los resultados de este estudio proporcionan información de un tiempo y contexto determinado anterior a la pandemia mundial, por tanto, considerando los resultados sería necesario continuar con esta línea de estudio en otras ABS.

La pandemia mundial lo cambio todo, las investigaciones futuras podrían tratar de profundizar en el efecto de la pandemia, post pandemia y situación actual, en los pacientes crónicos en general y de aquellos con necesidades complejas, tanto los que acuden a consulta, como los que están adscritos al programa ATDOM. Es prioritario, dar voz a los pacientes porque muchos pacientes y familias han vivido un paréntesis de atención.

La realización de estudios cualitativos permitiría conocer sus experiencias y la percepción actual del cuidado de los pacientes crónicos en general y aquellos con necesidades complejas, tanto de los que acuden a consulta, como los adscritos al programa ATDOM.

Lamentablemente en esta pandemia fallecieron los pacientes crónicos más frágiles y vulnerables, fue devastador, por este motivo otra vía de investigación podrían ser las experiencias de los familiares y cuidadores que vivieron esta situación. Son necesarios más estudios sobre estos temas con el fin de contribuir al conocimiento.

CONCLUSIONES

Calidad significa hacer lo correcto cuando nadie está mirando

Henry Ford (1863-1947)

Con demasiada frecuencia subestimamos el poder de un toque,

una pequeña palabra amable, un oído que escucha,

un logro honesto del más pequeño acto de cariño.

Todos tienen el potencial de cambiar una vida.

Leo Buscaglia, (1924-1998)

Ten un corazón que nunca se endurezca,

un temperamento que nunca se cause,

y un toque que nunca duela.

Charles John Huffam Dickens (1812-1870)

CAPÍTULO VI

6. CONCLUSIONES

Los resultados y hallazgos del estudio revelaron varios aspectos importantes, en cuanto a la percepción de los pacientes crónicos domiciliarios sobre el cuidado que recibe de enfermería:

Uno de los hallazgos más importantes, fue la valoración tan positiva que todos los pacientes otorgaban al cuidado domiciliario que su enfermera/o de referencia les proporcionaba. Todos los participantes manifestaron sentirse bien con su enfermera/o de referencia, apreciando su implicación y cuidados.

El siguiente hallazgo, involucró las aptitudes y pericia que le observaron en las acciones de cuidado, destacando su competencia clínica y conocimiento, no sólo técnico o habilidad, sino su actitud como persona y como profesional en la prestación de unos cuidados que consideraron de calidad. Manifestando que su disponibilidad, implicación y anticipación, es posible por la generosidad, voluntad de cuidar, consideración, compromiso y la responsabilidad que muestra, atributos positivos que posee su enfermera/o de referencia, que contribuyeron a generarles confianza y sensación de seguridad, lo cual es crucial para establecer una relación terapéutica efectiva.

Estos hallazgos del contenido de las respuestas permitieron conocer la percepción y los sentimientos que despierta el cuidado de su enfermera/o, que es considerada muy resolutiva y una figura clave en el cuidado del proceso de su enfermedad.

En cuanto a las acciones que observaron que realizó enfermería, todos los participantes se sintieron confortados, protegidos y complacidos porque posibilitaron evitar o minimizar complicaciones.

Respecto a las consecuencias de las acciones, todos los participantes reconocen que enfermería les proporcionó información adaptada a su situación del momento, que facilitó su aprendizaje y empoderamiento en su propio cuidado, manifestando que se sienten bien con su enfermera/o y el médico/a de familia de referencia de AP, porque son tratados con respeto, comprensión y compasión, además de apoyo que promovió su autonomía y toma de decisiones informadas emprendidas para su bienestar.

Un hallazgo muy significativo destacado por todos los participantes fueron las actitudes percibidas y los valores que mostró su enfermera/o, en la conducta observada reguladora del comportamiento, que orientó las acciones durante el continuum de cuidados con muestras de afecto y apoyo ante las pérdidas de seres queridos y soledad.

Otro hallazgo de importancia es que los participantes han identificado, tanto los valores personales, como profesionales en sus enfermeras/os durante el cuidado, a través de sus acciones, actitudes y forma de ser. El respeto, la compasión, la empatía, la confianza, el apoyo, la comprensión, la serenidad, la esperanza, la bondad, la generosidad, el consuelo, la voluntad y el afecto han emergido en sus descripciones.

Tener en la atención domiciliaria a los profesionales de medicina y enfermería de referencia que tienen asignados en el ABS, que los conoce desde hace tantos años es muy valorado por los participantes, les confiere seguridad porque confían en ellos. En

repetidas ocasiones a lo largo de las entrevistas mencionaron su malestar de tiempos anteriores, por los cambios de profesionales de atención domiciliaria de forma continuada, este sería un punto importante a tener en cuenta en un futuro, por si vuelve a suceder.

Las actitudes y valores que transmite enfermería en el continuum de cuidados, modifican creencias y valores en los pacientes que pueden influir en el proceso de enfermedad, las transiciones de su vida y su capacidad para enfrentarlas. La empatía apoyando y compartiendo sentimientos, fortaleció el vínculo de confianza mutua y atributos como la buena voluntad, el interés en el cuidado y el vínculo de confianza, para los participantes reflejan el compromiso de la enfermera/o, de estar presente y comprometida con el paciente, muy necesarios para establecer una relación terapéutica que promueva el bienestar del paciente. Esto subraya la importancia de la dimensión humana en el cuidado de enfermería y cómo el cuidado emocional puede influir en la experiencia de los pacientes.

Estos resultados visibilizan el cuidado de enfermería y destacan los sentimientos más significativos que ha instaurado en los participantes de esta muestra, su enfermera/o de referencia, como persona y como profesional. Para comprender lo que sienten y piensan de nosotras/os y entender sus necesidades, es esencial dar voz a quienes cuidamos, ya que solo así podremos obtener una visión completa de sus pensamientos y requerimientos; de lo contrario, ¿cómo podremos saberlo?

A partir de los datos analizados, podemos concluir que los resultados del estudio pueden relacionarse con los cinco conceptos de la *Teoría de Cuidados de la Dra. Swanson*, que

ofrece una comprensión de la persona y sus experiencias, dentro del entorno en el que se encuentra inmerso, para poder administrar cuidados que proporcionen pautas claras y porque prioriza los cuidados que ilustran los valores tradicionales y modernos de la disciplina. Es una teoría conceptual que permite estudios con diferentes metodologías, tanto medibles, como observables, de pacientes y de cuidadores y de cualquier contexto. Este hecho la ha convertido en una teoría de cuidados de elección internacional en el campo de enfermería, porque ha demostrado su validez empírica, su versatilidad y elegancia. No obstante, esta teoría puede tener la capacidad de convertirse en más compleja, según el escenario donde se aplique. Sin embargo, utilizarla ha representado un gran desafío, ya que requirió descubrir las conexiones que se escondían tras los significados de cada expresión y de cada palabra descrita, un proceso de cambio constante y de continua transformación, en el que los datos se agrupaban y desagrupaban, se integraban y se desintegraban de manera recurrente, pero que han enriquecido esta investigación, con aportaciones significativas del contexto de la atención domiciliaria y el cuidado de los pacientes crónicos complejos y el cuidado que reciben de su enfermera/o de referencia de AP.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS

1. De la Cuesta, BC. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería. 2007; 25(1): p. 106-112.
2. Leininger M. Teoría de los cuidados culturales, en Marriner-Tomey, A. Modelos y teorías en enfermería. 3rd ed. Madrid: Harcourt Brace / Elsevier; 1994.
3. Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring Boston. EUA: Little, Brown and Company; 1979.
4. Carr W. Theories of Theory and Practice. Journal of Philosophy of Education. 2006 May; 20(2): p. 177-186.
5. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 4th ed. Madrid: Harcourt-Brace; 1999.
6. Perrenoud P. Desarrollar la práctica reflexiva en el oficio de enseñar, Crítica y fundamentos I Barcelona: Grao; 2004.
7. Organización de las Naciones Unidas. ONU. Cumbre Mundial sobre Enfermedades Crónicas New York. EUA; 2011.
8. Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Información y estadísticas sanitarias. [Online].; 2013 [cited 2018 12 4. Available from: <https://www.mssi.gob.es>.
9. Henderson V. The Nature of Nursing: A definition and its implications for practice, research, and education New York: MacMillan Pub Co; 1966.
10. Roy C. Introducing to nursing: an adaptation mode Hoboken. Nueva Jersey. EUA: Englewood cliffs: Prentice Hall; 1976.
11. Orem D. Normas prácticas en enfermería. 2nd ed. Madrid. España: Pirámide; 1983.
12. Fitzpatrick J, Whall A. Conceptual models of nursing: Analysis and Application. 3rd ed. Conneticut. EUA: Appleton- lange; 1996.
13. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. 2nd ed. Philadelphia. EUA: Davis, FA; 1966.
14. Benner P. Practica progresiva de enfermería. Manual de comportamiento personal. 2nd ed. Barcelona.: Grijalbo; 1987.
15. Lasmarías-Ugarte MC, Martorell-Poveda MA. Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería. Revista Ocronos. 2021; IV (2): p. 45-57.
16. Collière M. Invisible care and invisible women as health care-providers. International journal of nursing studies. 1986; 23(2): p. 95-112.

17. Gracia D. Ética profesional y ética institucional: entre la colaboración y el conflicto. En Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial. Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2012.
18. Collière M. Hacia el reconocimiento del ejercicio enfermero. *Notas de Enfermería*. 1991; 1: 53-66.
19. Locsin R. The Co-Existence of Technology and Caring in the Theory of Technological Competency as Caring in Nursing. *The journal of medical investigation JMI*. 2017; 64(1,2): p. 160-164.
20. Comissió d'Indicadors d'Avaluació. Consell de la Professi6 Infermera de Catalunya. Indicadors d'avaluaci6 de les cures infermeres. Gencat. Canal Salut. [Online].; 2014 [cited 2019 9 19]. Available from: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Professionals/Professions_sanitaries/consells_prof_sanit/consell_professio_infermera_de_catalunya/documents/arxius/indicadors_avaluacio_cures_infermeresv4.pdf.
21. Baldacchino D. Spiritual care education of health care professionals. *Religions*. 2015; p. 594-613.
22. Carr T. Mapping the processes and qualities of spiritual nursing care. *Qualitative health research*. 2008; 18(5): p. 686-700.
23. Dossey B. Nursing: Holistic, integral, and integrative-local to global. In Dossey, BM & Keegan, L. (Eds.) *Holistic nursing, A handbook for practice* Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning. 6th ed.: Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2016.
24. Instituto Nacional de Estadística. INE Censo electoral. Indicadores de Estructura de la Poblaci6n. [Online].; 2022 [cited 2022 12 28]. Available from: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1451>.
25. Ajuntament de Barcelona. Persones mayores. [Online].; 2023 [cited 2023 02 08]. Available from: <https://ajuntament.barcelona.cat/personesgrans/es/canal/la-gent-gran-de-barcelona>.
26. Projeccions de poblaci6 de Catalunya 2021-2041. (Base 2008). Catalunya arribarà als 8 milions d'habitants l'any 2021. Generalitat de Catalunya. Institut d'Estadística de Catalunya. Idescat. [Online].; 2009 [cited 2022 12 20]. Available from: <http://www.idescat.cat/serveis/premsa/NPpp2021-2041.pdf>.
27. Vicente M. La poblaci6n centenaria se duplica en la última d6cada. 65 y mas. [Online].; 2021 [cited 2023 02 11]. Available from: https://www.65ymas.com/sociedad/poblacion-centenaria-se-duplica-en-espana-en-ultima-decada_25435_102.html.
28. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Servei Català de la Salut. Programa marc d'atenci6 a domicili: ATDOM. [Online].; 1994 [cited 2019 9 17]. Available from: <https://www.worldcat.org/es/title/programa-marc-datencio-a-domicili-atdom/oclc/40706166>.

29. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Programa de millora de l'atenció al domiciliades de l'atenció primaria de salut. [Online].; 2010 [cited 2018 7 14. Available from: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/4956/programa_millora_atencio_domicili_atencio_primaria_salut_2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
30. Esteban, JM; Ramírez, D; Sánchez, F. Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Primaria. Organización Médica Colegial. Ministerio de Sanidad y Consumo. [Online].; 2005 [cited 2018 2 1. Available from: <https://www.comsor.es/pdf/guias/GBPC%20ATENCIÓN%20DOMICILIARIA.pdf>.
31. OMS Informe de la Conferencia Internacional sobre. Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. [Online].; 1978 [cited 2017 2 4. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39244/9243541358.pdf;jsessionid=37587A5D98F8E035FF4224F1576692AF?sequence=1>.
32. PAHO Declaración de Alma-Ata. The Promoting Health in the Americas Pan American Health Organization 8/10/2012. [Online].; 8/10/2012 [cited 2019 1 12. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>.
33. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, BOE. CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA, 1978, BOE. núm. 311, de 29/12/1978. [Online]. [cited 2017 12 3. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>.
34. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. REAL DECRETO 137/1984, de 11 de enero sobre estructuras básicas de salud. BOE. núm. 27, de 01/02/1984. [Online]. [cited 2019 4 9. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1984-2574>.
35. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, BOE. Ley 14/1986, de 25 de abril. General de Sanidad. Agencia Estatal Boletín Oficial del estado. [Online]. [cited 2018 3 12. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>.
36. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC. Ordre 29 de maig 1986; 694; 2,6. Creació del Programa Vida Als Anys d'atenció socio sanitària a la gent gran amb llarga malaltia. Departament de Sanitat i Seguritat Social. p 1753-1754. [Online]. [cited 2018 11 16. Available from: <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/694/8412.pdf>.
37. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, BOE. Ley 15/1990, de 9 de julio de Ordenación Sanitaria. [Online]. [cited 2016 7 2. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1990/BOE-A-1990-20304-consolidado.pdf>.
38. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC. LLEI 15/1990, de 9 de julio d'ordenació sanitària de Catalunya. [Online].; Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya [cited 2018 4 8. Available from: <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=48426>.

39. Generalitat de Catalunya. Portal Jurídic. DECRET 131/1994, de 30 de maig, pel qual s'estableix el règim jurídic i es despleguen l'estructura i l'organització centrals del Servei Català de la Salut. [Online]. [cited 2018 10 15. Available from: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=104333>.
40. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC. LLEI 11/1995, de 29 de setembre de modificació parcial de la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya. [Online]. [cited 2018 12 3. Available from: <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/2116/73426.pdf>.
41. Generalitat de Catalunya. Portal Jurídic. DECRET 242/1999 de 31 d'agost. Creació de la xarxa de centres, serveis i establiments sociosanitaris d'utilització pública de Catalunya. Portaljuridic.gencat. [Online]. [cited 2017 8 25. Available from: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=214133>.
42. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC. DECRET 260/2000, de 31 de juliol pel qual es despleguen l'estructura i l'organització centrals de l'ens públic Servei Català de la Salut. [Online]. [cited 2019 7 21. Available from: <https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/3200/828873.pdf>.
43. Salvà A, Rovira J, Miró M, Vilalta M, Llevadot D. La atención geriátrica, uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. Revista española de geriatría y gerontología: Organo oficial de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2004; 39(2): p. 101-108.
44. Generalitat de Catalunya. Scientia. Dipòsit d'Informació Digital del Departament de Salut. Pla de salut de Catalunya 1996-1998. [Online]. [cited 2019 6 15. Available from: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7245>.
45. Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Programa Salut a Casa. Valoració integral. [Online]. Barcelona; 2004 [cited 3 6 2017. Available from: <https://studylib.es/doc/4722185/salut-a-casa-programa-ad-ics-valoraci%C3%B3-integral>.
46. Benítez del Rosario, MA. Reflexiones sobre la realidad de la atención domiciliaria. [Online].; 2003 [cited 2020 8 14. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-aproximacion-atencion-domiciliaria-como-trabaja-130>.
47. Bernaola-Sagardui I. Validación del índice de Barthel en la población española. Enfermería Clínica. 2017.
48. Lawton M, Brody E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist. 1969; 9(3): p. 179-186.
49. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. Journal of the American Geriatrics Society. 1975; 23(10): p. 433-441.

50. Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onis M, Aguado C, Albert Colomer C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer(SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina clínica*. 2001; 117(4): p. 129-134.
51. Lobo A, Sanz PMG, Diaz J, de la Camara C, Ventura T, Morales F, et al. Revalidation and standardization of the cognition mini-exam (first Spanish version of the Mini-Mental Status Examination) in the general geriatric population. *Medicina Clinica*. 1999; 112(20): p. 767-774.
52. Goldberg,D; Bridges,K; Duncan-Jones,P; Grayson,D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*. 1988; 297(6653): p. 897-899.
53. Martínez de la iglesia J, Onís Vilches M, Dueñas Herrero R, Albert Colomer C, Aguado Taberné C, Luque R. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado. Vol. 12 – Núm. 10 – Diciembre 2002. 2002 Dec; 12(10).
54. Podsiadlo D, Richardson S. The timed «Up & Go»: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1991; 39(2): p. 142-148.
55. Rockwood K, Awalt E, Carver D, MacKnight C. Feasibility and measurement properties of the functional reach and the timed up and go tests in the Canadian study of health and aging. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Me*. 2000; 55(2): p. 70-73.
56. Tinetti M, Williams T, Mayewski R. Fall risk index for elderly patients based on number of chronic disabilities. *American Journal of Medicine*. 1986 Mar; 80(3): p. 429-434.
57. Bermejo Caja C, Beamud Lagos J, Puerta Calatayud M, de la Ayuso Gil M, Martín Iglesias M, al Me. Fiabilidad interobservadores de dos escalas de detección del riesgo de formación de úlceras por presión en enfermos de 65 o más años. *Enferm Clínica* 1998 nov-dic; 8(6):242-247. 1998 11-12; 8(6): p. 242-247.
58. Bernal M, Curcio C, Chacón J, Gómez J, Botero A. Validez y fiabilidad de la escala de Braden para predecir riesgo de úlceras por presión en ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2001 Jan; 36(5): p. 281-286.
59. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6): p. 649-655.
60. Baños R, Guillen V. Psychometric characteristics in normal and social phobic samples for a Spanish version of the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychological Reports*. 2000; 87: p. 269-274.
61. Bleda M, Bolibar I, Parés R, Salvà A. Reliability of the mini nutritional assessment (MNA) in institutionalized elderly people. *J Nutr Health Aging*. 2002; 6(2): p. 134-137.

62. Morales J, GonzálezMontalvo J, Bermejo F, Del Ser T. The screening of mild dementia with a shortened Spanish versión of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly Alzheimer. *Dis Assoc Disord*. 1995; 9: p. 105-111.
63. García González J, Díaz Palacios A, Salamea García D, Cabrera González A, et. al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*. 1999; 23(7): p. 434-440.
64. Generalitat de Catalunya. Institut Català de la Salut. Conceptualització de la valoració social. Document de suport al procés d'atenció social sanitària de l'APSiC. [Online]. [cited 2023 2 4. Available from: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/8705/conceptualitzacio_valoracio_social_document_suport_atencio_social_sanitaria_treballadors_socials_atencio_primaria_salut_comunitaria_2021.pdf?sequence=8&isAllowed=y.
65. Conroy S, Ansari K, Williams M, Laithwaite E, Teasdale B, Dawson J, et al. A controlled evaluation of comprehensive geriatric assessment in the emergency department: the 'Emergency Frailty Unit. *Age and ageing*. 2014; 43(1): p. 109–114.
66. Stuck A, Aronow H, Steiner A, Alessi C, Büla C, Gold M, et al. A trial of annual in-home comprehensive geriatric assessments for elderly people living in the community. *The New England journal of medicine*. 1995; 333(18): p. 1184–1189.
67. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. [Online].; 2012 [cited 2017 12 20. Available from: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf.
68. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de, Catalunya 2011-2014. [Online].; 2015 [cited 2018 9 21. Available from: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1842/prevencio_atencio_cronicitat_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
69. Termcat.cat. Terminologies de la cronicitat. [Online]. [cited 2020 4 10. Available from: <https://arxiu.termcat.cat/multimedia/cronicitat.pdf>.
70. Figuerola M, Isnard MRA, Yolanda Ordorica Y, Urrutia A, de la Fuente J. Programa d'atenció integral i gestió de cas per al pacient crònic complex i el pacient amb malaltia crònica avançada. *Annals de Medicina*. [Online].; 2014;97: 109-110. Available from: <https://raco.cat/index.php/AnnalsMedicina/article/view/283452/371373>.
71. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Fites assolides 2015-2018. [Online].; 2018 [cited 2019 6 14. Available from: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits_actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/fites-ppac-2015-2018.pdf.

72. Generalitat de Catalunya. Institut Català de la Salut. Un sistema de agrupación clínica desarrollado por profesionales del ICS y del CatSalut se convierte en modelo de referencia del Sistema Nacional de Salud. [Online].; 2017 [cited 2018 3 15. Available from: https://ics.gencat.cat/es/detall/noticia/cc_gma.html.
73. Santaeugènia S, Contel J, Vela E, Cleries M, Amil P, Melendo-Azuela E, et al. Characteristics and Service Utilization by Complex Chronic and Advanced Chronic Patients in Catalonia: A Retrospective Seven-Year Cohort-Based Study of an Implemented Chronic Care Program. *International journal of environmental research and public health*. 2021; 18(18): p. 9473.
74. Kuipers P, Kendall E, Ehrlich C, McIntyre MBL, Amsters D, Kendall M, et al. Complexity and Health Care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs. 2011;: p. 1-25.
75. Generalitat de Catalunya. Plà Interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya. [Online].; 2016 [cited 2018 6 25. Available from: https://xarxanet.org/sites/default/files/gene_atencio_centrada_en_la_persona_gene_r_2016.pdf.
76. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat pla director sociosanitaridirecció estratègica d'atenció primària. Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA). [Online].; 2020 [cited 2021 11 2. Available from: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf.
77. Boyd K, Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical research ed.)*. 2010; 341, c4863.
78. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, vanWeel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC family practice*. [Online].; 2015; 16; 126. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26395257/>.
79. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. *Medicina clinica*. 2012; 140(6): p. 241–245.
80. PPAC-PIAISS. Bases practiques en la redacció dels PIIC 2.0 Versió definitiva 2.3, del 7 de maig. [Online].; 2015 [cited 2018 12 4. Available from: <https://docplayer.es/96406597-Ppac-piaiss-bases-practiques-en-la-redaccio-dels-piic-2-0-versio-definitiva-2-3-del-7-de-maig-de-2015.html>.
81. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de Salut 2011-2015. [Online].; 2012 [cited 2018 3 15. Available from: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5519/pla_salut_catalunya_2011_2015_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

82. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Memòria 2013. Institut Català de la Salut. Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat.. [Online].; 2014 [cited 2018 4 22. Available from: <https://ics.gencat.cat/web/.content/Documents/memoriesICS/Barcelona/ics-barcelona-2013.pdf>.
83. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. [Online].; 2003 [cited 2017 2 14. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>.
84. Watson J. The nurse theorists: 21st-century updates--Jean Watson. Interview by Jacqueline Fawcett. *Nursing science quarterly*. 2002; 15(3): p. 214-219.
85. Raile M, Marrimer A. Modelos y teorías de enfermería. 4th ed. Madrid: Elsevier; 2011.
86. George J. Nursing theories. 4th ed.: Norwalk, Conn. : Appleton & Lange; 1995.
87. Watson J. Human Caring Science: A Theory of Nursing. 2nd ed. Massachusetts, EUA: Jones & Bartlett Learning; 2011.
88. Watson J. Postmodern Nursing and Beyond. 1st ed. London: Churchill Livingstone; 1999.
89. Watson J. The theory of human caring: retrospective and prospective. *Nursing science quarterly*. 1997; 10(1): p. 49-52.
90. Benner P. From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice. 2nd ed. Lebanon, Indiana, USA: Prentice Hall; 1984.
91. Orem D. Nursing: concepts of practice. 5th ed. St Louis, MO: Mosby-Year Book; 1995.
92. Orem D, Taylor S. Orem's general theory of nursing: NLN publications; 1986.
93. Taylor, SG; citado en Marriner, T; Raile, A. Modelos y teorías de enfermería.; 1995.
94. Moore K. Myra Estrin Levine: El modelo de conservación. Marriner, A. y Raile, M. Modelos y teorías en enfermería. 6th ed. Madrid: Elsevier. Mosby; 2007.
95. King I. King's Theory of Goal Attainment. *Nursing Science Quarterly*. 1992; 5(1): p. 19-26.
96. King I. Enfermería como profesión. Filosofía, principios y objetivos. México DF: Editorial Limusa; 1984.
97. Rogers M. Nursing: Science of unitary, irreducible human beings: Updated. In E. A. M. Barrett (Ed.), *Visions of Rogers' science-based nursing*. National League for Nursing. 1990; p. 5-11.

98. Quillin S. Rogers' model: Science of unitary persons. In J. J. Fitzpatrick & A. L. Whall (Eds.), *Conceptual models of nursing: Analysis and application*. 3rd ed. Stamford, CT: Appleton & Lange.; 1996.
99. Roy C. The Roy Adaptation Model. In Riehl, JP; Roy, C. (eds.). *Conceptual Models for Nursing Practice*. 2nd ed. Norwalk: Appleton: Century Crofts.; 1980.
100. Rapoport A. *General System Theory* Londres: Routledge; 1986.
101. Helson H. *Adaptation-level Theory* EUA: Solr Books, Skokie. Harper & Row.; 1964.
102. Turner S, Kaylor S. Neuman Systems Model as a Conceptual Framework for Nurse Resilience. *Nursing science quarterly*. 2015; 28(3): p. 213-217.
103. Fawcett J, Gigliotti E. Using conceptual models of nursing to guide nursing research: the case of the Neuman systems model. *Nursing science quarterly*. 2001; 14(4): p. 339-345.
104. Johnson D. The behavioral system model for nursing. In Riehl, JP; Roy, C (eds.), *Conceptual models for nursing practice*. 2nd ed. New York: Appleton-Century-Crofts; 1980.
105. Johnson D. The behavioral system model for nursing. In Parker ME (Ed.), *Nursing theories in practice*. 2nd ed. New York: National League for Nursing.; 1990.
106. Williams B. The Roper-Logan-Tierney model of nursing. *Nursing Critical Care*. 2017; 12(1): p. 17-20.
107. Williams B. Modelo de enfermería Roper-Logan-Tierney: un marco para complementar el proceso enfermero. *Nursing (edición española)*. 2015; 32(6).
108. Boykin A, Schoenhofer S, Smith N, St Jean J, Aleman D. Transforming practice using a caring-based nursing model. *Nursing administration quarterly*. *Nursing administration quarterly*. 2003; 27(3): p. 223–230.
109. Paterson J, Zderad L. *Humanistic nursing*. NLN publications. 1988; 41-2218. i–129.
110. Roach S. *The human Act of Caring: A blueprint for the health professions*. 2nd ed. Ottawa: Canadian Hospital Association.; 1987.
111. Mayeroff M. *On Caring* New York: Harper & Row, Publishers; 1971.
112. Boykin A, Schoenhofer S. *Nursing as caring: a model for transforming practice* 15-2549 i, editor.: NLN publications; 1993.
113. Forchuk C. *Hildegard E Peplau: Interpersonal Nursing Theory* Newbury Park, California. EUA: SAGE Publications, Inc; 1993.

114. Hagerty T, Samuels W, Norcini-Pala A, Gigliotti E. Peplau's Theory of Interpersonal Relations: An Alternate Factor Structure for Patient Experience Data? *Nursing science quarterly*. 2017; 30(2): p. 160-167.
115. Callaway B. *Hildegard Peplau: Psychiatric Nurse of the Century*. 1st ed. EUA: Springer Publishing; 2000.
116. Orlando I. The dynamic nurse-patient relationship. Function, process, and principles. 1960. [Online].; 1990a [cited 2019 4 12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2100331/>.
117. Orlando I. The dynamic nurse-patient relationship : function, process, and principles. 1st ed. New York. EUA: National League for Nursing; 1990b.
118. Rangel S, Hobble W, Lansinger T, Magers J, McKee N. Joyce Travelbee: Human-to-human relationship model. In Tomey, AM; M. R. Alligood, MR (Eds.), *Nursing theorists and their work*. 4th ed. St. Louis, MO: Mosby; 1998.
119. Travelbee J. What's wrong with sympathy? *Am J Nurs*. 1964;64:68-71. *The American Journal of Nursing*. 1964;; p. 64:68-71.
120. Leininger M. *Nursing and anthropology: Two worlds to blend* Columbus, OH: Greyden Press.; 1970.
121. Leininger M. *Transcultural nursing: Concepts, theories, research and practices*. 2nd ed. Columbus. Ohio. : McGrawHill College Custom Series; 1978.
122. Newman M. *Theory Development in Nursing*. F A Davis, Philadelphia 1979 Philadelphia: Davis, FA; 1979.
123. Newman M. *Health as Expanding Consciousness*. 2nd ed. Boston: Jones and Bartlett. NLN Press; 1994.
124. Newman M, SA, Corcoran-Perry S. The focus of the discipline of nursing. *ANS. Advances in nursing science*. 1991; 14(1): p. 1-6.
125. Raile M, Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería*. 6th ed. España: Elsevier; 2007.
126. Reih-Sisca J. *Modelos Conceptuales para la Práctica de Enfermería*. 3rd ed. Norwalk, NC: Appleton, Lange; 1989.
127. Reih-Sisca J. Modelo de interaccionismo simbólico. En: Reih-Sisca, J. editor. *Modelos conceptuales de enfermería* Barcelona: Doyma; 1992.
128. Parse R. Human Becoming: Parse's Theory of Nursing. *Nursing Science Quarterly*. 1992; 5(1): p. 35-42.
129. Parse R. Nursing science: The transformation of practice. *Journal of Advanced Nursing*. 1999; 30(6): p. 1383-1387.

130. Fitzpatrick J. The Importance of Temporality for Nursing Science and Professional Practice. *Nursing Science Quarterly*. 2008; 21(3): p. 223-225.
131. Pender N, Pender A. Illness prevention and health promotion services provided by nurse practitioners: predicting potential consumers. *American journal of public health*. 1980; 70(8): p. 798-803.
132. Sappington J, Kelley J. Modeling and role-modeling theory: a case study of holistic care. *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*. 1996; 14(2): p. 130-141.
133. Meleis A. *Theoretical nursing: development and progress*. 18th ed. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins; 2007.
134. Meleis A. *Theoretical nursing: development and progress*. 6th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2018.
135. Swanson K. What Is Known about Caring in Nursing Science: A Literary Meta-Analysis. In: Hinshaw, A.S., Feetham, S. and Shaver, J., Eds., *Handbook of Clinical Nursing Research* Thousand Oaks: Sage Publications; 1999.
136. Swanson K. Effects of caring, measurement, and time on miscarriage impact and women's well-being. *Nursing research*. 1999; 48(6): p. 288-298.
137. Raile M, Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería*. 4th ed. Barcelona: Elsevier; 1999.
138. Swanson K. Nursing as informed caring for the well-being of others. *Image--the journal of nursing scholarship*. 1993; 25(4): p. 352-357.
139. Chinn P, Kramer M. *Integrated Theory and Knowledge Development in Nursing*. 7th ed. St. Louis, MO.: Mosby; 2004.
140. Burns N, Grove SK. *Investigación en enfermería*. 3rd ed. Barcelona: Elsevier; 2004.
141. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. 5th ed. México: McGraw-Hill/Interamericana; 2010.
142. Quintana A. Un Modelo de aproximación empírica a la investigación en psicología y ciencias humanas. *Revista peruana de psicología*. 1996 Quintana, A. (1996). *Revista peruana de psicología*, 1(1), 7-25; 1(1): p. 7-25.
143. Morse JM. Strategies for sampling. In J. M. Morse (Ed.), *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue* Newbury Park, CA: SAGE; 1991.
144. Polit D, Beck C. *Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal, and Utilization*. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.; 2006.
145. Howell M, Prevenier W. *From reliable sources: an introduction to historical New York.*: Cornell University; 2001.

146. Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional Madrid: Síntesis; 1997.
147. Patton MQ. How to use qualitative methods in evaluation. Beverly Hills (CA): Sage; 1987.
148. Ruiz-Olabuénaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 5th ed. Deusto Ud, editor.: Bilbao; 1999.
149. Morse JM, Field PA. Nursing research: the application of qualitative approaches. London. Chapman Hall. 2nd ed. London: Chapman Hall; 1998.
150. O'Donoghue T, K P. Qualitative Educational Research in Action: Doing and Reflecting London: Falmer Press; 2003.
151. Denzin NK. The Research Act : a Theoretical Introduction to Sociological Methods. New York: McGraw-Hil; 1978.
152. Cohen L, Manion L, Morrison K. Research Methods in Education. 5th ed. London: Routledge; 2000.
153. Morse J, Barret M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. International Journal of Qualitative Methods. 2002; 1(2): p. 1-20.
154. Colaizzi P. Psychological Research as the Phenomenologist Views It. In Valle, RS and King, M. (ed) Existential Phenomenological Alternatives for Psychology New York: Oxford University Press; 1978.
155. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos. 2012; 17(3): p. 613-619.
156. Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research Chicago, EEUU: AldineAldine ; 1967.
157. Strauss A CJ. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Univesidad de Antioquia 1 ed. 2002.
158. Mucchielli A. Les méthodes qualitatives. Que sais-je ? 1st ed. France: Presses Universitaires de France - PUF; 1991.
159. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2nd ed.: Ediciones Aljibe; 1999.
160. Corbin J, Strauss A. Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. 3rd ed. Publications S, editor. Thousand Oaks, CA, EEUU: Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory 3rd Edition; 2007.
161. Charmaz K. Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis. 1st ed. Thousand Oaks, CA, EUA: SAGE Publications; 2006.

162. Creswell J. *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Sage.. 396 pp. Thousand Oaks, CA, EUA: SAGE Publications; 2007.
163. Patton M. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. Thousand Oaks, California, EEUU: SAGE Publications; 2002.
164. Forni F, Gallart M, Vasilachis de Gialdino I. *Métodos cualitativos II: La práctica de la investigación* Buenos Aires: Centro Editor de América Latina; 1993.
165. Wojnar D, Swanson K. Phenomenology: An exploration. *Journal of the American Holistic Nurses*. 2007; 25(3): p. 172-185.
166. Beck CT. The lived experience of postpartum depression: A phenomenological. *Nursing Research*. 1992 Mayo-Junio; 41(3): p. 166-170.
167. Lopez KA, Willis DG. Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*. 2004; 14(5): p. 726-735.
168. Swanson-Kauffman K. Phenomenology. In B. Sarter (Ed.) *Paths to knowledge: Innovative research methods for nursing*. National League for Nursing. 1988;: p. 97-105.
169. Swanson K. 168 Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 1991; 40(3): p. 161-166.
170. Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López O. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*. 2009; 9(2).
171. Benner P. *Interpretative phenomenology: Embodiment caring, and ethics in health and illness*. Sage Publications. 1994; p. 71-72.
172. Draucker CB. The critique of Heideggerian hermeneutical nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. 1999; 30(2): p. 360-373.
173. Van Manen M. *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. 2nd ed. Nueva York: Albany Suny Press; 1990.
174. Swanson-Kauffman K, Schonwald E. Phenomenology. In B. Sarter ed. *Paths to knowledge: Innovative research methods for nursing*. NLN publications. 1988; 15(2233): p. 97-105.
175. Swanson K. 174 Empirical Development of a Middle Range Theory of Nursing. In: Smith, MC; Turkel, MC; Wolf, ZR., Eds., *Caring in Nursing Classics: An Essential Resource*. Springer. 2013;: p. 211-221.
176. Marriner Tomey, A. *Guía de gestión y dirección de enfermería*. 6th ed. España: Editorial Graphy Cems, S. l; 2010.
177. Benjumea, Carmen de la Cuesta. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007; 15(1): p. 106-112.

178. Ayuso D, de Andrés B. Gestión de la calidad de cuidados de enfermería. Seguridad del paciente. Díaz Santos. [Online].; 2015 [cited 2020 4 22. Available from: <https://www.editdiazdesantos.com/wwwdat/pdf/9788499698830.pdf>.
179. Fry S. Ética en la práctica de Enfermería. Una guía para la toma de decisiones éticas Mexico: Manual Moderno; 2010.
180. Medina J. La pedagogía del cuidado: Saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería. 1st ed. Barcelona: Laertes S.A.; 1999.
181. González Ortega Y. La enfermera experta y las relaciones interpersonales. Aquichan. 2007 7/12; 7(2).
182. Visser A, Wysmans M. Improving patient education by an in-service communication training for health care providers at a cancer ward: communication climate, patient satisfaction and the need of lasting implementation. Patient education and counseling. 2010; 78(3): p. 402–408.
183. Rizzolatti G, Fogassi L, Gallese V. Mirrors of the mind. Scientific American. 2006; 295(5): p. 54-61.
184. Hessel J. Presence in nursing practice: a concept analysis. Holistic nursing practice. 2009; 23(5): p. 276-281.
185. White L. Mindfulness in nursing: an evolutionary concept analysis. Journal of advanced nursing. 2004; 70(2): p. 282-294.
186. Valverde C. Comunicación terapéutica en enfermería. 1st ed. Barcelona: Difusion avances de enfermería; 2007.
187. MacLeod L. Three Keys to Patient Satisfaction: Nursing, Nursing, and Nursing. Journal Nurse Leader. 2012; 10 (5): p. 40-43.
188. Benner P, Sutphen M, Leonard-Kahn V, Day L. Formation and everyday ethical comportment. American Journal of Critical Care. 2008; 17(5): p. 473-476.
189. Park C, MacInnis D, Priester J, Eisingerich A, Lacobucci D. Brand attachment and brand attitude strength: Conceptual and empirical differentiation of two critical brand equity drivers. Journal of Marketing. 2010; 74(6): p. 1–17.
190. Taboada P. El respeto por la persona y su dignidad como. Vida y Ética. 2008 Dec; Año 9, 2.
191. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Versión castellana de Aramayo, RR. 2nd ed.: Alianza editorial; 2012.
192. Alvira R. ¿Qué significa Buena voluntad? Anuario filosófico. 2000; 33(68): p. 723-734.
193. Zak P, Stanton A, Ahmadi S. Oxytocin increases generosity in humans. PloS one. PloS one. 2007; 2(11), e1128.

194. Wallece S, Enriquez-Haass V. Disponibilidad, accesibilidad y aceptabilidad en el sistema de atención médica en vías de cambio para los adultos mayores en los Estados Unidos. *Rev Panam Salud Publica*. 2001 Jul; 10(1): p. 18-28.
195. Wallace S. The no-care zone: availability, accessibility, and acceptability in community-based long-term care. *The Gerontologist*. 1990; 30(2): p. 254-261.
196. Andersen R. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of health and social behavior*. 1995; 36(1): p. 1-10.
197. Maturana HDsahLodlbd. *Del ser al hacer. Los orígenes de la biología del conocer*. Buenos Aires: Granica; 2008.
198. Habermas J. *Fundamentos de la sociología según la teoría del lenguaje. Escritos filosóficos*, 1. 1st ed. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 2011.
199. Norell Pejner, M. Serenity—Uses in the Care of Chronically Ill Older Patients: A Concept Clarification. *Open Journal of Nursing* > Vol.5 No.1, January 2015. 2015 Jan; 5(1).
200. Fishbein M, Ajzen I. *Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading. 1st ed. Massachusetts: Addison-Wesley; 1975.
201. Ajzen I. Attitude structure and behavior. In Pratkanis, AR; Breckler, SJ; Greenwald, AG (Eds.), *Attitude structure and function*. 2nd ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.; 1989.
202. Díaz L. Método clínico. La observación. Facultad de Psicología, UNAM. [Online].; 2011 [cited 2018 11 4. Available from: https://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La_observacion_Lidia_Diaz_Sanjuan_Texto_Apoyo_Didactico_Metodo_Clinico_3_Sem.pdf.
203. Van Dalen D, Meyer W. *Manual de técnica de la investigación educacional*. 1st ed. Argentina: Paidós; 1981.
204. Pinto S, Fumincelli L, Mazzo A, Caldeira S, Martins J. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto biomedical journal*. 2017; 2(1): p. 6-12.
205. Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, PAA, Ramírez-Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enfermería universitaria*. 2014 Dec; 11(4): p. 145-153.
206. Grady P, Gough L. Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. Grady, P. A., & Gough, L. L. (2014). *Self-management: a comprehensive approach* *tAmerican journal of public health*. 2014; 104(8): p. e25-e31.
207. Parekh A, Kronick R, Tavenner M. Optimizing health for persons with multiple chronic conditions. *JAMA*. 2014; 312(12): p. 1199-1200.

208. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías de enfermería. El cuidado Jean Watson. 6th ed.: Elsevier, Mosby; 2012.
209. Swanson K. A program of research on caring. In Parker, M (ed) Nursing Theories and Nursing Practice. 1st ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2001.
210. Milton C. The ethics of respect in nursing. Nursing science quarterly. 2005; 18(1): p. 20-23.
211. Carpenter C, Boster F, Andrews K(. Functional attitude theory. In Dillard, JP; Shen, LJ (Eds.), The Sage handbook of persuasion: Developments in theory and practice. 2nd ed.: Sage; 2013.
212. Papadopoulos I, Taylor G, Ali S, Aagard M, Akman O, Alpers L, et al. Exploring Nurses' Meaning and Experiences of Compassion: An International Online Survey Involving 15 Countries. Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society. 2017; 28(3): p. 286–295.
213. DeSteno D. Compassion and altruism: how our minds determine who is worthy of help. Current Opinion in Behavioral Sciences. 2015; 3: p. 80-83.
214. Autumn N. The use of touch in palliative care. European Journal of Palliative Care. 1996;3,3,121-124. European Journal of Palliative Care. 1996; 3(3): p. 121-124.
215. Senderovich H, Ip M, Berall A, Karuza J, Gordon M, Binns M, et al. Therapeutic Touch(®) in a geriatric Palliative Care Unit - A retrospective review. Complementary therapies in clinical practice. 2016; 24: p. 134–138.
216. Lichter I. Communication in cancer care. 2nd ed.: Edinburgh: Churchill Livingstone; 1987.
217. Küppers V. L'Efecte Actitud. La Gestió De L'Entusiasme A La Vida Personal I Professional: 5. 1st ed.: Sinergia; 2012.
218. Andershed B, Olsson K. Review of Research Related to Kristen Swanson's Middle-Range Theory of Caring. Journal of Caring Sciences. 2009; 23: p. 598-610.
219. Dalpezzo N. Nursing Care: A Concept Analysis. Nursing Forum. Nursing Forum. 2009; 44: p. 256-264.
220. Pelzang R. Time to Learn: Understanding Patient-Centred Care. British Journal of Nursing. 2010; 19: p. 912-917.
221. Finfgeld-Connett D. Meta-synthesis of caring in nursing. Journal of clinical nursing. 2008; 17(2): p. 196–204.
222. Hudon C, Tribble D, Bravo G, Poitras M. Enablement in HealthCare Context: A Concept Analysis. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2011; 17: p. 143-149.

223. Kawi J. Self-Management Support in Chronic Illness Care: A Concept Analysis. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2012; 26: p. 108-125.
224. Stenberg R. *La Inteligencia Exitosa. Cómo una inteligencia práctica y creativa determina el éxito en la vida*. 2nd ed. Barcelona: Paidós. Iberica SA; 1999.
225. White N, Blyte T, Gardner H. *Practical intelligence for school*. HarperCollins College Publishers. 2001.
226. Cepeda J. Estrategias de Enseñanza para el Aprendizaje por Competencias [Editorial Digital UNID]. Saltillo Coahuila, México; 2013 [cited 2021 10 7]. Available from: <https://studylib.es/doc/8784723/11-estrategias-de-ensenanza-para-el-aprendizaje-por-compe>.
227. Manríquez L. ¿Evaluación en competencias? *Estudios Pedagógicos*, vol. XXXVIII, núm. 1, 2012, pp. 367-380. Valdivia, Chile: Estudios Pedagógicos; 2012 [cited 2019 9 4]. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1735/173524158023.pdf>.
228. Beneitone P, Esquetini C, González J, Maletá M, Siufi G, Wagenaar R. Reflexiones y perspectivas de la Educación Superior en América Latina. Informe Final – Proyecto Tuning – América Latina 2004-2007. Bilbao / Groninga: Universidad de Deusto / Universidad de Groningen; 2007; 35 [cited 2019 8 17]. Available from: <https://research.rug.nl/en/publications/reflexiones-y-perspectivas-de-la-educaci%C3%B3n-superior-en-am%C3%A9rica-la>.
229. Robinson M. Behavioral health: A natural nursing fit. *Nursing*. ; 46(9): p. 61–65.
230. Hedberg C, Lynøe N. What is meant by patient-centredness being value-based? *Scandinavian journal of primary health care*. 2013; 31(4): p. 188–189.
231. Wagner D, Bear M. Patient Satisfaction with Nursing Care: A Concept Analysis within a Nursing Framework. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 65: p. 692-701.
232. Huynh T, Alderson M, Thompson M. Emotional Labour Underlying Caring: An Evolutionary Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 64: p. 195-208.
233. Epstein, RM; Street, RL., Jr. The values and value of patient-centered care. *Annals of family medicine*. 2011; 9(2): p. 100-103.
234. García-Sierra R, Fernández-Castro J, Martínez-Zaragoza F. Work engagement in nursing: an integrative review of the literature. *Journal of nursing management*. 2016; 24(2): p. E101–E111.
235. Torralba F. *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas* Madrid: Fundación Mafre; 2002.
236. Lasmariás-Ugarte MC, Rubio-Garrido P, Jiménez-Herrera M, Bazo-Hernández L, Martorell-Poveda MA. Percepción de las fuentes de apoyo que facilitan la adherencia a los tratamientos. *Enfermería Global*. 2023 Oct; 22(4): p. 147–170.

237. Coffey S. The Nurse-Patient Relationship in Cancer Care as a Shared Covenant: A Concept Analysis. *Advances in Nursing Science*. 2006; 29: p. 308-323.
238. Díaz H. Díaz HA. La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional. En: *Comunicación y Salud. Nuevos escenarios y tendencias* Madrid: Editorial Complutense; 2011.
239. Bulut H, Tanrikulu G, Dal Ü, Kapucu S. How much do ED patients know about medication prescribed for them on discharge? A pilot study in Turkey. *Journal of emergency nursing*. 2013; 39(3): p. Bulut, H., Tanrikulu, G., Dal, Ü., & Kapucu, S. (2013). How much do ED patients know about medication prescribed for them one27–e32.
240. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67: p. 1152-1162.
241. Dykstra P. Older adult loneliness: Myths and realities. *European Journal of Ageing*. 2009 junio; 6(2): p. 91-100.
242. Rodriguez M. Gerokomos. [Online].; 20 (4): 159-166. 2009 [cited 2021 12 14]. Available from: <https://gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/20-4-2009-159-rincon.pdf>.
243. López J, Díaz M. El sentimiento de soledad en la vejez. *Revista Internacional De Sociología*. 2018; 76(1): p. 85.
244. Rubio R. La soledad en las personas mayores españolas. *Portal Mayores Imsero*. 2004.
245. Lasmarías-Ugarte MC, Martorell-Poveda MA. Soledad Sentida, Soledad Vivida. *Cultura de los cuidados*. 2023; En revisión, número 26139.
246. Suu Kyi, AS. *Freedom from Fear: And Other Writings*. 2nd ed. London: Penguin; 1995.
247. Marrimer A. *Modelos y teorías de enfermería*. 1st ed.: Edicions Roi, S.L.; 1989.
248. Decety J, Jackson P. The functional architecture of human empathy. *Behavioral and cognitive neuroscience reviews*. 2004; 3(2): p. 71–100.
249. Matthews, DA; Suchman, AL; Branch, WT., Jr. Making "connexions": enhancing the therapeutic potential of patient-clinician relationships. Matthews, D. A., Suchman, A. L., & Branch, W. T., Jr (1993). Making "connexions": enhancing the *Annals of internal medicine*. 1993; 118(12): p. 973-977.
250. DiMatteo M. A Social-Psychological Analysis of Physician-Patient Rapport: Toward a Science of the Art of Medicine. *Journal of Social Issues*. 1979; 35(1): p. 12-33.
251. Roxberg A, Eriksson K, Rehnsfeldt A, Fridlund B. The meaning of consolation as experienced by nurses in a home-care setting. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17(8): p. 1079–1087.

252. Foessel M. *Le temps de la consolation*. 1st ed. Paris: Seuil; 2015.
253. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. 1st ed. Paris: Éditions du Seui; 1990.
254. Delaney C. The Spirituality Scale: development and psychometric testing of a holistic instrument to assess the human spiritual dimension. *Journal of holistic nursing*. 2005; 23(2): p. 145–171..
255. Sanz J, Martín A. Desasosiego o “disconfortabilidad” ¿un síntoma refractario en la fase final de la vida? *Medicina Clínica* 2009;132 (17): 669-770. 2009; 132(17): p. 669-770.
256. Tarlier D. Beyond caring: the moral and ethical bases of responsive nurse-patient relationships. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*. 2004; 5(3): p. 230–241.
257. Wojtyla K. *El hombre y su destino, ensayos de Antropología*. 1st ed. Madrid: La Palabra; 1998.
258. Wojtyla K. *Mi visión del hombre. Hacia una nueva ética*. 5th ed. Madrid: La Palabra; 1997.
259. Tronto J. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. 1st ed. New York: Routledge; 1993.
260. Chochinov H. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ Clinical research ed*. 2007; 335(7612): p. 184–187.
261. Sinclair S, Norris J, McConnell S, Chochinov H, Hack T, Hagen N, et al. Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*. 2016; 15(6).
262. Schantz M. Compassion: a concept analysis. *Nursing forum*. 2007; 42(2): p. 48-55.
263. Crawford P, Brown B, Kvangarsnes M, Gilbert P. The design of compassionate care. *Journal of clinical nursing*. 2014; 23(23-24): p. 3589–3599.
264. Chambers C, Ryder E. *Compassion and Caring in Nursing*. 1st ed. London: Routledge; 2009.
265. Van der Cingel, M. Compassion and professional care: exploring the domain. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*. 2009; 10(2).
266. Van der Cingel M. Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nursing ethics*. 2011; 18(5): p. 672–685.
267. Straughair C. Exploring compassion: implications for contemporary nursing. Part 2. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*. 2012; 21(4): p. 239–244.
268. Goetz J, Keltner D, Simon-Thomas E. Compassion: an evolutionary analysis and empirical review. *Psychological bulletin*. 2010; 136(3): p. 351–374.

- 269.Morse J, Bottorff J, Anderson G, O'Brien B, Solberg S. Beyond empathy: expanding expressions of caring 1991. *Journal of advanced nursing*. 2006; 53(1): p. 75-90.
- 270.Sprecher S, Fehr B. Compassionate love for close others and humanity. *Journal of Social and Personal Relationships*. 2005; 22(5): p. 629–651.
- 271.Dewar B, Adamson E, Smith S, Surfleet J, King L. Clarifying misconceptions about compassionate care. *Journal of Advanced Nursing*. 2014; 70(8): p. 1738-1747.
- 272.Goodrich J, Cornwell J. Seeing the person in the patient. *The Point of Care Review Paper*. The King's Fund. 2008.
- 273.Dewar B, Pullin S, Tocheris R. Valuing compassion through definition and measurement. *Nursing management (Harrow)*. 2011; 17(9): p. 32–37.
- 274.Bradshaw A. Measuring nursing care and compassion: the McDonaldised nurse? *Journal of medical ethics*. 2009; 35(8): p. 465–468.
- 275.Burridge L, WS, Kay M, Henderson A. Building compassion literacy: Enabling care in primary health care nursing. *Collegian Royal College of Nursing*. 2017; 24(1): p. 85-91.
- 276.Schunk D. *Teorías del Aprendizaje. Una perspectiva educativa*. 6th ed. México (2012): Pearson; 1997.
- 277.Bolivar A. *Los Contenidos Actitudinales en el Currículo de la Reforma. Problemas y propuestas*. 1st ed. Madrid: Editorial Académica Española (EAE); 1992.
- 278.Spinsanti S. *L'alleanza terapeutica. Le dimensioni della salute*. 1st ed. Roma: Borla; 1988.
- 279.Bermejo J. *Humanizar la asistencia sanitaria*. 1st ed. Bilbao: Descleer de Brouwer; 2014.
- 280.Consejería de Sanidad. *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019* pag 16. Madrid [cited 2021 12 17. Available from: <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>.
- 281.Vygotsky L. *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. (1931). *Obras escogidas*. Tomo III. 2nd ed. Madrid: Editorial pedagógica Moscú; 2000.
- 282.Vygotsky L(. *Consciousness as a problem in the psychology of behavior* (1925). *European Studies in the History of Science and Ideas*. Peter Lang Publishing. 1999; 8: p. 251-281.
- 283.Emakpor C, Nyback M. *Love; A Relevant Concept in Nursing and Caring Science*. NOVA. Publications and Productions, Series A: Articles 2/2010.; Finland.

284. Fitzgerald L. *Metaphysics of love as moral responsibility in nursing and midwifery* [dissertation]. Australia: Deakin University; 2005 [cited 2021 12 18. Available from: https://www.researchgate.net/publication/259981707_Metaphysics_of_love_as_moral_responsibility_in_Nursing_Midwifery].
285. Clark C. Watson's Human Caring Theory: Pertinent transpersonal and humanities concepts for educators. *Humanities*. ; 5(2): p. 21.
286. Jardien-Baboo S, D VR, Ricks E, P J. Perceptions of patient-centred care at public hospitals in NelsonMandela Bay. *Health SA Gesondheid*. 2016; 21: p. 397-401.
287. Rykkje L, Eriksson K, Råholm M. Love in Connectedness: A Theoretical Study. *SAGE Journals*. 2015; 5(1).
288. Maslow A. *Visiones del futuro*. 1st ed. Barcelona: Kairós; 2001.
289. Dinç L, Gastmans C. Trust in nurse-patient relationships: a literature review. *Nursing ethics*. 2013; 20(5): p. 501–516.
290. Inagaki T, Eisenberger N. Neural correlates of giving support to a loved one. *Psychosomatic medicine*. 2012; 74(1): p. 3–7.
291. Duggleby W, Hicks D, Nekolaichuk C, Holtslander L, Williams A, Chambers T, et al. Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of advanced nursing*. 2012; 68(6): p. 1211–1223.
292. Morse J, Doberneck B. Delineating the concept of hope. *Image the journal of nursing scholarship*. 1995; 27(4): p. 277–285.
293. Lynch W. *Images of Hope: Imagination as Healer of the Hopeless*: University of Notre Dame Press; 1974.
294. Farran C, Herth K, Popovich J. *Hope and Hopelessness: Critical Clinical Constructs*. 1st ed.: SAGE Publications; 1995.
295. Hammer K, Mogensen O, Hall E. The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2009; 23(3): p. 549–557.
296. Paterson B. The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of nursing scholarship*. *Journal of nursing scholarship*. 2001; 33(1): p. 21–26.
297. Morse J, Johnson J. *The Illness Experience Dimensions of Sufferin*. 1st ed. Foster D, editor. USA: SAGE publications; 1991.
298. Lohne V. The battle between hoping and suffering: a conceptual model of hope within a context of spinal cord injury. *ANS. Advances in nursing science*. 2008; 31(3): p. 237–348.
299. Swanson K. 285 Empirical Development of a Middle Range Theory of Nursing. In: Smith, MC; Turkel, MC; Wolf, ZR., Eds., *Caring in Nursing Classics: An Essential Resource*. Springer. 2013;: p. 211-221.

300. Tjale A, Bruce J. A concept analysis of holistic nursing care in paediatric nursing. *Curationis*. 2007; 30(4): p. 45-62.
301. Benzein E, Norberg A, Saveman B. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine*. 2001; 15(2): p. 117-126.
302. Marcel G. *Homo viator. Prolegómenos a una metafísica de la esperanza: Sígueme*; 2005.
303. Pullen R, Mathias T. Fostering Therapeutic Nurse-Patient Relationship. *Nursing Made Incredibly Easy*. 2010; 8(3): p. 4.
304. Petermann F. *Psicología de la Confianza*. 2nd ed. Madrid: Herder; 1999.
305. Ostrom E, Ahn T. Una perspectiva del capital social desde las ciencias sociales: capital social y acción colectiva. *Revista Mexicana de Sociología*. 2003; 65(1): p. 155-233.
306. Fukuyama F. *Confianza. Las virtudes sociales y la capacidad de generar prosperidad*. 1st ed. Madrid: Atlántida; 1996.
307. Rotter J. A new scale for the measurement of interpersonal trust. *Journal of Personality*. 1967; 35: p. 651-665.
308. Rotter J. Interpersonal trust, trustworthiness and gullibility. *American Psychology*. 1980; 35(1): p. 1-7.
309. Diego Gambetta D. *Trust: Making and Breaking Cooperative Relations*. 2nd ed.: Blackwell Publishers; 1988.
310. Lumahnn N. *Confianza* Barcelona: Anthropos; 1996.
311. Borrello S. Nursing as a second career. *Nursing made Incredibly Easy!* 2011; 9(1): p. 6-7.
312. Mok E, Chiu PC. Nurse' patient rel Nurse' patient relationships in palliative care. *JAN.*; 48(5): p. 475-483.
313. Nåden D, Eriksson K. Understanding the importance of values and moral attitudes in nursing care in preserving human dignity. *Nursing science quarterly*. 2004; 17(1): p. 86-91.
314. Rassin M. Nurses' professional and personal values. *Nursing ethics*. 2008; 15(5): p. 614-630.
315. Shaw H, Degazon C. Integrating the core professional values of nursing: a profession, not just a career. *Journal of cultural diversity*. 2008; 15(1): p. 44-50.
316. Wros P, Doutrich D, Izumi S. Ethical concerns: comparison of values from two cultures. *Nursing & health sciences*. 2004; 6(2): p. 131-140.

317. Ploeg J, Kaasalainen S, McAiney C, Martin-Misener R, Donald F, Wickson-Griffiths A, et al. Resident and family perceptions of the nurse practitioner role in long term care settings: a qualitative descriptive study. *BMC nursing*. 2013; 12(1): p. 24.
318. Shigaki C, Moore C, Wakefield B, Campbell J, LeMaster J. Nurse partners in chronic illness care: patients' perceptions and their implications for nursing leadership. *Nursing administration quarterly*. 2010; 34(2): p. 130–140.

DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Parte de los resultados de la investigación desarrollada en esta Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

Publicaciones en revistas científicas

Lasmariás-Ugarte, MC; Martorell-Poveda, MA

Soledad Viva, Soledad Sentida. Cultura de los Cuidados

Enviado 2023, en revisión, número 26139. Q2

Lasmariás-Ugarte, MC; Rubio-Garrido, P; Jiménez-Herrera, M; Bazo-Hernández, L; Martorell-Poveda, MA. Percepción de las fuentes de apoyo que facilitan la adherencia a los tratamientos. Enfermería Global. 2023.Oct;22(4) p.147-170.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.567751>. Q4

Lasmariás-Ugarte, MC; Martorell-Poveda, MA. Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería

Revista Ocronos. Volumen IV. Núm. 2 (febrero 2021) - Pág. 45. ISSN 2603-8358 - Depósito. legal: CA-27-2019. <https://revistamedica.com/revision-percepcion-paciente-cronico-cuidado-domiciliario-enfermeria/>

Lasmariás-Ugarte, MC. Estudio fenomenológico: percepción de los pacientes crónicos del apoyo recibido en el transcurso de su enfermedad. Revista Enfermería Clínica ELSEVIER 2019. 29 (Espec Congr):77. Cite Score: 0.6. SJR: 0.178. SNIP: 0.619 Q3

Comunicación original premiada para su publicación. 10as Jornadas y 8º Congreso Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria. ASANEC. Córdoba, 2019.

<https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-congresos-congreso-asanec-2019-102-sesion-comunicaciones-originales-5580-comunicacion-estudio-fenomenologico-percepcion-pacientes-cronicos-66136-pdf>

Lasmarías-Ugarte, MC. La vida después de un ingreso hospitalario: un estudio fenomenológico. Revista Enfermería Clínica ELSEVIER 2019. 29 (Espec Congr):78. Cite Score: 0.6. SJR: 0.178. SNIP: 0.619 Q3

Comunicación original premiada para su publicación. 10as Jornadas y 8º Congreso Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria ASANEC. Córdoba, 2019. <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-congresos-congreso-asanec-2019-102-sesion-comunicaciones-originales-5580-comunicacion-la-vida-despues-un-ingreso-66137-pdf>

Lasmarías-Ugarte, MC; Canas, M; Gregori, C; Cabanes, R. La soledad y la calidad de vida percibida en la cronicidad. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. EJIPHE. 2018, Vol.8 Supl. 5: p. 108. ISSN 2174-8144. Depósito Legal: AL 828-2011

Lasmarías-Ugarte, MC; Niubo, A; Irlles, E; Cabanes, R; Canas, M; Gregori, C; Xargay, B; Frias, C. La soledad de la depresión o la depresión por sentirse solo. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. EJIPHE. 2017, Vol.7: p. 653. ISSN 2174-8144 y Depósito Legal: AL 828-2011

Aportaciones en Congresos

Comunicaciones

«Pacientes crónicos: percepción de puntos débiles y/o fortalezas en relación a la gestión de su cuidado», III Congreso internacional de intervención e investigación en salud. Madrid, 2019.

«La vida después de un ingreso hospitalario: un estudio fenomenológico». 10as Jornadas y 8º Congreso Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria ASANEC. Córdoba, 2019. **Comunicación original premiada**

«Estudio fenomenológico: percepción de los pacientes crónicos del apoyo recibido en el transcurso de su enfermedad». 10as Jornadas y 8º Congreso Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria ASANEC. Córdoba, 2019. **Comunicación original premiada**

«Percepción del paciente crónico del proceso asistencial». IX Jornada y 6º Congreso internacional virtual de enfermería familiar y comunitaria. ASANEC. Málaga, 2018.

«La soledad y la calidad de vida percibida en la cronicidad», II Congreso Internacional de Innovación e Investigación en el Ámbito de la Salud. Murcia, 2018.

Otorgado certificado individual de calidad y rigor científico.

«La soledad de la depresión o la depresión por sentirse solo», I Congreso internacional de innovación e investigación en el ámbito de la salud. Murcia, 2017

«¿Qué percepción tienen los pacientes crónicos domiciliarios, de los cuidados que le brinda su enfermera/o de referencia?», VII Congreso internacional virtual para enfermería y fisioterapia. Granada, 2016.

Otras aportaciones secundarias

Comunicaciones

«La soledad y su vinculación con las pérdidas». IX Jornada y 6º Congreso internacional virtual de enfermería familiar y comunitaria. ASANEC. Málaga, 2018.

«Cambio de rol: De cuidado a cuidador III Congreso Internacional Virtual Ibero Americano de Enfermería», Madrid, 2018.

«Experiencias de vida de los pacientes con EPOC de atención domiciliaria: Un análisis fenomenológico IV Congreso Internacional Virtual Ibero Americano de Enfermería. 2017.

«Experiencias vividas por los pacientes con insuficiencia cardíaca de atención domiciliaria: Un análisis fenomenológico», 12º y 5º Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria. ASANEC. Granada, 2016.

ANEXOS

ANEXO 1: Artículo publicado RSL



**Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal:
CA-27-2019 Editorial Científico-Técnica Ocronos -
ocronos.com**

Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería

Systematic review of the perception of the chronic patient and the home care they receive from nursing

Autoras:

María-Concepción Lasmarías-Ugarte 1
María-Antonia Martorell-Poveda 2

1 Doctoranda, Enfermería y Salud, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España.
2 MSc, PhD, Departamento de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España.

Resumen

Objetivo: Describir la evidencia científica relacionada con la percepción de los pacientes crónicos en los diferentes aspectos del cuidado domiciliario que reciben de Enfermería. Método: Búsqueda bibliográfica en bases electrónicas, completada con búsquedas manuales.

Criterios de inclusión: [1] Estudios en inglés/español sin límite de tipo de estudio; [2] Publicaciones a partir 2010; [3] los sujetos estudiados debían ser pacientes crónicos de Atención Primaria; [4] que proporcionaran información del cuidado domiciliario de Enfermería y sus características.

Los resultados revelaron que existe un número limitado de artículos relacionados con la percepción de los pacientes crónicos domiciliarios sobre el cuidado que reciben de Enfermería. Los pacientes perciben la accesibilidad y la disponibilidad de Enfermería. La empatía de Enfermería logra un sentimiento de confianza que les proyecta confort y vínculo en su relación.

Conclusión: La atención domiciliar es un contexto complejo, por el uso de diversos enfoques y metodologías en el que coexisten diferentes modelos organizativos. Los pacientes valoran la empatía y el aspecto comunicacional por encima de los componentes científico-técnicos, porque les facilita su enfrentamiento al proceso salud-enfermedad con más seguridad y menos temor. Es necesario seguir investigando sobre este campo, con la finalidad de contribuir en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y visibilizar los cuidados de Enfermería.

Palabras Clave: Percepción; Paciente; Enfermedad crónica; Atención de Enfermería; Atención domiciliar de salud; Atención Primaria de Salud.

**Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com**



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Objective: Describe the scientific evidence related to the perception of chronic patients in the different aspects of home care they receive from nursing. **Method:** Bibliographic search in electronic bases, completed with manual searches. **Inclusion criteria:** [1] Studies in English / Spanish without study type limit; [2] Publications as of 2010; [3] the subjects studied should be chronic Primary Care patients; [4] to provide information on nursing home care and its characteristics. The results revealed that there is a limited number of articles related to the perception of chronic home patients about the care they receive from nursing. Patients perceive accessibility and availability of nursing. Nursing empathy achieves a feeling of trust that projects comfort and bond in your relationship. **Conclusion:** Home care is a complex context, due to the use of different approaches and methodologies in which different organizational models coexist. Patients value empathy and the communicational aspect above the scientific-technical components, because it facilitates their confrontation with the health-disease process with more safety and less fear. It is necessary to continue researching on this field, in order to contribute to the improvement of the patients' quality of life and make nursing care visible.

Keywords: Perception; Patient; Chronic disease; Nursing care; Home nursing; Primary health care.

Introducción

Las enfermedades crónicas afectan a una elevada proporción de pacientes y constituyen la principal causa de mortalidad en el mundo. La OMS ⁽¹⁾, define las enfermedades crónicas como enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, de modo que el conjunto de todas estas enfermedades o situaciones requieren una respuesta compleja a lo largo de un periodo de tiempo prolongado, con la participación coordinada de diferentes profesionales sanitarios.

Según la Encuesta Nacional de Salud de 2017⁽²⁾, en España el 89,50% de la población mayor de 65 años presentaba una o varias patologías crónicas. La pirámide de población continúa su ascenso, como muestra el Avance de la Estadística del Padrón Continuo a enero de 2019⁽³⁾, donde se evidencia que una proporción de los mayores de 65 años presentan múltiples enfermedades crónicas, sobre todo en la población de edad más avanzada que constituyen una población homogénea en complejidad, vulnerabilidad, fragilidad, deterioro funcional y polifarmacia, que precisan de un continuum asistencial.

En este contexto para afrontar el reto que supone la cronicidad se han implantado diferentes modelos organizativos en varios países de referencia internacional, destacando el Chronic Care Model desarrollado por Wagner⁽⁴⁾, el Innovative Care for Chronic Conditions, para las condiciones crónicas de la OMS⁽⁵⁾, el Modelo Kaiser Permanente, que según la complejidad del paciente crónico, identifica tres niveles de intervención, donde la promoción y prevención está presente y que como principal aportación destaca la segmentación o estratificación de la población según las necesidades de sus cuidados.

En España también se han implantado varias estrategias desde el año 2010, a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, tanto a nivel estatal como a como autonómico ⁽⁶⁻¹¹⁾.

Desde el inicio de la reforma de la atención primaria en Cataluña, los equipos de atención primaria, asumen mayoritariamente la atención domiciliaria de las personas con problemas de salud crónicos o agudos que no pueden desplazarse al centro de atención primaria⁽¹²⁾ garantizando con ello la continuidad del proceso de atención en interrelación con otros programas asistenciales existentes, basados en el trabajo interdisciplinar de profesionales de medicina, Enfermería, trabajo social y el apoyo de otros recursos⁽¹³⁾.

Esta realidad de nuestro sistema sanitario, ha dado lugar a un nuevo escenario de enfermedades a las que dar respuesta a las demandas y la asistencia domiciliaria se reafirma como una de las alternativas del cuidado

Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

y es ahí, en ese escenario donde Enfermería tiene la oportunidad de acercarse al paciente de forma directa y tener un contacto mucho más cercano que otros profesionales de la salud, lo que permite un cuidado más personalizado que facilita la identificación de sus necesidades y el fomento de planes de cuidado que dignifican la condición humana de los pacientes y benefician directamente a todo el grupo humano que gira en torno al paciente, su familia, el grupo interdisciplinario y la institución, en la medida en que se mejoran los niveles de atención y se garantiza un cuidado más humanizado.

El cuidado de la vida humana abre espacios para su continuo fortalecimiento, ampliando y profundizando su cuerpo de conocimientos, que hoy se caracteriza por su pluralidad y el uso de diversos enfoques y metodologías, mostrando la riqueza de las prácticas del cuidado, pero también su complejidad. Es un hecho que dentro del complejo sistema sanitario de Cataluña, el núcleo asistencial que lidera la atención a la cronicidad en cada centro, son los profesionales de medicina y Enfermería que el paciente tiene como referentes.

El protagonismo de Enfermería por su implicación y compromiso en este proceso asistencial es significativo y su aportación se concreta en un capital valioso por sí mismo, en el campo de la salud y en como ejerce el cuidado, que a menudo como definió Collière⁽¹⁴⁾, son cuidados invisibles, porque son incontables y a veces inapreciables, pero que ese conjunto de intervenciones propias de Enfermería aportan valor a los cuidados en su máxima esencia. Con base a lo expuesto el objetivo de esta revisión es describir la evidencia científica relacionada con la percepción de los pacientes crónicos en los diferentes aspectos del cuidado domiciliario que recibe de Enfermería.

Método

Se realizó una revisión sistemática de la literatura científica publicada en España y en otros países, en las bases de datos electrónicas, Medline a través de Pubmed, BMC Nursing y Scielo, mediante la consulta de los descriptores de Ciencias de la Salud (DeCs) de la Biblioteca Virtual en Salud y la combinación de las palabras clave: Perception (Percepción); Patient (Paciente); Chronic disease (Enfermedad crónica); Nursing care (Atención de Enfermería); Home nursing (Atención domiciliaria de salud); Primary health care (Atención Primaria de Salud) y una búsqueda manual a partir de las referencias de los artículos seleccionados para localizar estudios no hallados en la búsqueda anterior.

Dichos descriptores se utilizaron para determinar la estrategia de búsqueda avanzada en resumen y título de artículos y se completó utilizando filtros en el año de publicación, artículos a partir del año 2010 e idioma, en aquellas bases de datos que contenían esta opción de filtro, combinando y adaptando los diferentes descriptores a los requisitos de cada base de datos.

Los trabajos seleccionados para la revisión debían cumplir los siguientes requisitos de inclusión: [1] Estudios en inglés y español sin límite de tipo de estudio; [2] Con fechas de publicación entre enero de 2010 y noviembre de 2018; [3] los sujetos estudiados debían ser pacientes crónicos de Atención Primaria; [4] que proporcionaran información del cuidado domiciliario de Enfermería y sus características.

La revisión bibliográfica se llevó a cabo por el propio investigador, supervisado por el segundo investigador del presente estudio, siguiendo los criterios establecidos por los autores. Tras las búsquedas, se procedió a la eliminación de artículos que no cumplieran los criterios de inclusión, tanto a través de la lectura del título y del resumen, como de la lectura completa de los trabajos potencialmente relevantes, se determinaron las variables a recopilar de los estudios y se registraron sus características y resultados.

Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Resultados

Las búsquedas bibliográficas transcurrieron entre Julio 2016 y Mayo de 2017 y entre Octubre de 2017 y Noviembre de 2018. El proceso de búsqueda y el número de artículos en las fases de recuperación, identificación y selección pueden verse en la Figura 1.

Figura 1. Diagrama del proceso de identificación, selección e inclusión de los estudios ⁽¹⁵⁾

Ver: Anexos - Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería, al final del artículo

La Tabla 1, presenta la síntesis de los 10 estudios incluidos en la revisión, 6 realizados en España, los otros 4 corresponden a Chile, Canadá, Inglaterra y EEUU, en los cuales principalmente se utilizaron las entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos y fuentes de información. La investigación cualitativa fue la más representativa del conjunto de artículos, seis fueron descriptivos ^(16,18,20-22,25), otro utilizó el método biográfico ⁽¹⁷⁾ y otro el estudio de casos ⁽²³⁾. De metodología cuantitativa se seleccionaron dos, uno transversal observacional ⁽¹⁹⁾ y otro longitudinal ⁽²⁴⁾. Cinco de los estudios estaban publicados en inglés ^(20,21,23-25) y cinco en español ^(16-19,22).

Tabla 1. Distribución y síntesis de las publicaciones incluidas

Ver: Anexos - Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería, al final del artículo

Tabla 1. Distribución y síntesis de las publicaciones incluidas (continuación)

Ver: Anexos - Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería, al final del artículo

En cuanto a la percepción sobre la atención y las implicaciones de Enfermería en la atención de pacientes crónicos en Asistencia Primaria, desde el paradigma cualitativo un estudio de EEUU ⁽²⁵⁾, describe las tres categorías que surgen tras el análisis: el respeto que sienten hacia Enfermería como persona y como profesional, la satisfacción que les produce su disponibilidad y el acompañamiento que perciben en su cuidado. Otra publicación española ⁽¹⁷⁾ desde el mismo paradigma, identifica tras el análisis, que la percepción del paciente en relación al cuidado recibido de Enfermería es positiva porque la disponibilidad y el apoyo profesional que muestran les genera confianza y seguridad.

En otro estudio efectuado en Canadá ⁽²⁰⁾ los autores aplicando un enfoque descriptivo cualitativo por medio de entrevistas individuales y el grupo focal a 35 pacientes y familiares en cuatro entornos diferentes, identificaron tras el análisis del cuidado, tres temas: la atención al paciente, centrada en la familia, la calidad de la atención, el apoyo informativo y emocional recibido y la disponibilidad y diligencia de Enfermería en la prevención de hospitalizaciones. Los resultados de estos tres estudios ^(17,20,25) describen a Enfermería como accesible, de fácil relación y abierta al diálogo ante cualquier preocupación, por tanto, la comunicación es percibida por los pacientes como el instrumento que logra un sentimiento de confianza y de vínculo en su relación con Enfermería, destacando que este vínculo es mayor con Enfermería que con medicina ⁽²⁰⁾.

Estos resultados manifiestan que Enfermería contribuye al empoderamiento de los pacientes, al fomentar conductas de autocuidado, acordes con las expectativas y deseos de salud de los pacientes ^(17,20,25).

Se localizó un estudio que incluía a 335 pacientes que eran visitados por Enfermería en varios Centros de Salud de Córdoba y provincia ⁽²¹⁾, donde por medio de cuestionarios con preguntas, abiertas y cerradas,

Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

contrastaban la opinión directa e indirecta que tienen los pacientes sobre la actuación de los profesionales de Enfermería que les atienden en cuatro dominios comunicativos: relación enfermera-paciente, información dada por la enfermera, tiempo empleado, procedimientos en curas y la toma de decisiones de Enfermería, revelando que en cuanto a la relación enfermera-paciente, un 94,2% mostraba satisfacción con la atención recibida, valorando la amabilidad por encima de los componentes científico-técnicos.

Estos resultados ⁽²¹⁾, así como en los estudios ^(17,20,25), muestran al aspecto comunicacional como el más relevante y la percepción más negativa la relacionan con la falta de escucha por parte de los profesionales ⁽²¹⁾.

La importancia del cuidado domiciliario es descrita en una publicación española ⁽¹⁸⁾, como la actividad que mejor representa los atributos esenciales de longitudinalidad, integralidad y coordinación de la atención primaria para la continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por Enfermería y en un estudio longitudinal llevado a cabo en Cataluña ⁽²⁴⁾ en 72 equipos de atención primaria a 1.068 pacientes de atención domiciliaria de más de 64 años de edad y con un seguimiento de 1 año, los autores concluyeron que la atención de Enfermería en Cataluña está impulsada por la demanda.

Un estudio cualitativo de casos efectuado en Inglaterra ⁽²³⁾ muestra la contribución de Enfermería en la gestión de enfermedades crónicas. Los autores con el propósito de garantizar una amplia gama de modelos de gestión de enfermedades crónicas incluyeron más de 90 pacientes y sus cuidadores, mediante entrevistas semiestructuradas aplicadas a ambos grupos, extrajeron que los pacientes estaban más satisfechos si percibían a la enfermera como gestora de la enfermedad crónica, dado que consideraban que Enfermería está altamente cualificada. Lo que se ajusta a la propuesta del estudio ⁽¹⁸⁾ en que se manifiesta que el espacio de la atención domiciliaria precisa de una Enfermería altamente cualificada, polivalente y comprometida a la que la población identifique como una fuente de cuidados.

Otros autores ⁽¹⁶⁾ puntualizan que el cuidado domiciliario demanda tiempo y que las funciones que cumple Enfermería son múltiples y complejas y significan una gran responsabilidad, porque el paciente en este contexto de cuidado no se encuentra bajo la supervisión continua como en el hospital. Concluyendo que los cuidados domiciliarios deben ser potenciados porque previenen hospitalizaciones y fortalecen el autocuidado en salud. Destacando que el domicilio es el mejor lugar terapéutico, para el paciente porque se encuentra en su entorno familiar y se le puede otorgar una atención más humanizada.

En cambio en otro estudio de Madrid ⁽²²⁾ la atención domiciliaria es descrita como un recurso, que permite proveer de asistencia a quien no puede desplazarse al centro de salud, siempre que el nivel de complejidad no requiera la hospitalización del paciente, por tanto la realiza el equipo de atención primaria con las características que lo definen, constituyendo un servicio planificado por el equipo, concertado por el paciente o surgir por requerimiento del paciente o de algún miembro de la familia. El cuidado domiciliario proporciona la asistencia integral en su entorno, por procesos crónicos, agudos o para prevenir o detectar otros problemas de salud, que sirven para fomentar el autocuidado, así como detectar y abordar los problemas sociales que afectan al paciente y su familia.

En referencia a los modelos de atención domiciliaria un estudio transversal observacional ⁽¹⁹⁾, efectuado en dos centros de atención primaria de la comarca del Vallés Occidental (Barcelona) a 158 pacientes con enfermedades crónicas de atención domiciliaria de más de 65 años, que funcionaban con diferentes modelos organizativos, uno utilizaba el modelo integrado y el otro el modelo dispensarizado. En ambos se comparaba el grado de satisfacción de los pacientes que reciben el cuidado a través de dos modelos diferentes para conocer si existían diferencias en función del modelo de atención domiciliaria.

Aunque existen diferentes modelos organizativos de la atención domiciliaria desde el punto de vista asistencial y de gestión. Los autores ⁽¹⁹⁾ refieren que tanto el modelo integrado, como el modelo dispensarizado, están

Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

formados por equipos interdisciplinares, con el fin de ofrecer una atención integral a los pacientes y a sus familias. La principal diferencia entre dichos modelos radica básicamente en las horas dedicadas a la atención domiciliaria por parte de los profesionales involucrados. Mientras los miembros del equipo del modelo integrado disponen habitualmente de una hora diaria para realizar visitas domiciliarias, los del modelo dispensarizado dedican la totalidad de su práctica asistencial a dicha actividad ⁽¹⁹⁾.

Los resultados mostraron que el grado de satisfacción de los pacientes parece depender de las características propias de cada modelo organizativo y en este estudio el modelo dispensarizado presenta un mayor grado de satisfacción o calidad asistencial percibida.

Discusión

El cuidado domiciliario es descrito, como la actividad que mejor representa los atributos esenciales de longitudinalidad, integralidad y coordinación para la continuidad de los cuidados efectuados por Enfermería de Atención Primaria ⁽¹⁸⁾, que fundamentalmente están impulsados por la demanda ⁽²⁴⁾ y provee de asistencia a quien no puede desplazarse a un centro de salud, siempre que el nivel de complejidad no requiera la hospitalización del paciente ⁽²²⁾. El cuidado puede ser planificado, concertado o por requerimiento, con el fin de proporcionar la asistencia integral en el entorno del paciente que permite trabajar todas las dimensiones que afectan al paciente y su familia.

Los modelos de atención domiciliaria varían en función de las características de provisión ⁽²²⁾. Respecto al grado de satisfacción o calidad asistencial, los pacientes de atención primaria domiciliaria, manifestaban más satisfacción por el modelo dispensarizado ⁽¹⁹⁾, revelando que su satisfacción dependía del modelo organizativo. El modelo dispensarizado suele ser útil para atención domiciliaria urgente, pero entra en discordancia con el modelo integrado, basado en la unidad de atención familiar, cuya ventaja son las relaciones previas con el paciente, la familia y el conocimiento de su historia clínica.

Sobre la relación enfermera-paciente el estudio ⁽²¹⁾ revela que casi la totalidad de los participantes, muestran satisfacción con la atención recibida y la amabilidad la valoran por encima de los componentes científico-técnicos. En líneas generales, tanto los estudios realizados en España como en otros países, muestran que los pacientes crónicos domiciliarios perciben la accesibilidad y la disponibilidad de Enfermería, a la que otorgan habilidades de comunicación ^(17,25).

La empatía de Enfermería logra un sentimiento de confianza que les proyecta confort y de vínculo en su relación ^(17,20,25). Destacan también que este vínculo es mayor con Enfermería que con Medicina ⁽⁶⁾. Afirmando que los pacientes estaban más satisfechos si percibían a Enfermería como gestora de la enfermedad crónica y valoraban en gran medida su contribución ⁽²³⁾. Se reconoce que los cuidados domiciliarios que efectúa Enfermería disminuyen las hospitalizaciones y fortalecen el autocuidado ⁽¹⁶⁾, puntualizando que las funciones que cumple Enfermería son múltiples y complejas y significan una gran responsabilidad. Asimismo, coinciden ^(16,18) en que el domicilio es el mejor lugar terapéutico para el paciente, porque se encuentra en su entorno familiar y se le puede otorgar una atención más humanizada.

Como se observa en la revisión existe un número limitado de artículos relacionados con la percepción de los pacientes crónicos domiciliarios sobre el cuidado que reciben de Enfermería, por este motivo las autoras estimaron necesario incluir en la revisión varios artículos descriptivos ^(16,18,21-22) y otros estudios ^(17,19,23) por considerar que su aportación era de suma importancia, por la información que podía desprenderse de ellos.

Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Conclusión

A pesar de existir una evidencia limitada por la escasez de estudios hallados en la revisión, en cuanto a la percepción de los pacientes crónicos en los diferentes aspectos del cuidado domiciliario que recibe de Enfermería, los resultados muestran que es un contexto complejo por su pluralidad, el uso de diversos enfoques y metodologías donde coexisten diferentes modelos organizativos de la atención domiciliaria desde el punto de vista asistencial y de gestión.

En relación a la profesionalidad de Enfermería los pacientes consideran que Enfermería está muy cualificada competencialmente y su percepción en referencia a los cuidados domiciliarios es positiva, perciben su disponibilidad y apoyo en sus necesidades de cuidado, incluso en las más complejas, no solo para los pacientes sino también para los cuidadores. La confianza y seguridad que les genera el cuidado humanizado y los valores y características de Enfermería facilita la empatía y la percepción de estos comportamientos es primordial para nutrir la esencia de los cuidados porque dignifican al ser humano y fortalecen su autonomía.

Por tanto, concluimos que los pacientes valoran la empatía y el aspecto comunicacional como lo más relevante por encima de los componentes científico-técnicos, porque les facilita su enfrentamiento al proceso salud-enfermedad con más seguridad y menos temor y el cuidado domiciliario como el mejor lugar terapéutico para el paciente, porque se encuentra en su entorno familiar y se le puede otorgar una atención más humanizada.

Los resultados de la revisión ponen de relieve la necesidad de seguir investigando sobre este campo, con la finalidad de visibilizar los cuidados de Enfermería y contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes domiciliarios. Creemos que el reconocimiento debe venir de los receptores de los cuidados que son en este caso los pacientes crónicos domiciliarios y de los resultados de investigaciones venideras y no de la consideración de otros profesionales, corporaciones, organizaciones o colectivos que no participan en estos procesos.

Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Referencias

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles. WHO global report. WHO publications. [internet]. Switzerland. September 2011. [acceso en: 3 enero 2017]. Disponible en: https://www.who.int/nmh/publications/ncd_profiles_2011/en/
2. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Encuesta Nacional de Salud de España 2017. [internet]. Publicado 26 junio 2018. [acceso en: 15 octubre 2018]. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/>
3. Avance de la Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2019. Datos provisionales. Ine. Instituto Nacional de estadística. Notas de prensa. 11 abril 2019. [internet]. España. [acceso en: 23 mayo 2019]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/pad_2019_p.pdf
4. Wagner EH, Austin BT, Connie D, Hindmarsh M, Schaeffe J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. Health Affairs. 2001; 20(6): 64-78.4. [internet]. [acceso en: 12 abril 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11816692>. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64>
5. World Health Organization. Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action. WHO publications. [internet]. Switzerland 2002 [acceso en: 19 octubre de 2018]. Disponible en: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icc_exec_summary_eng.pdf?ua=1



6. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Estrategia para la atención a pacientes crónicos de la Comunidad Valenciana. 2014. [internet]. Valencia. España. [acceso el 02 septiembre 2018]. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2792-2014.pdf>
7. Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Departamento de Sanidad y Consumo. País Vasco: transformando el Sistema de Salud 2009-2012. Osakidetza. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. [internet]. Donostia-San Sebastián. España. [acceso en 16 enero 2018]. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/adjuntos/transformando_sistema_salud.pdf
8. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016. [internet]. España. [acceso en: 16 de febrero 2018]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533c7e30_PIEC.pdf
9. Gobierno de Canarias. Consejería de Sanidad. Estrategia de abordaje a la [internet] cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias. Entheos: marzo.2015. San Sebastián de los Reyes. Madrid [acceso el 26 mayo 2018]. Disponible en: https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/1e7740f8-d12e-11e4-b8de-159dab37263e/Libro_CronicidadCompleto.pdf.
10. Generalitat de Catalunya. Programa de prevención y atención a la cronicidad. Pla de Salut 2011-2015. Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. Conceptualización e introducción a los elementos operativos Versión 6.0 del 27 de marzo de 2017. [internet] Cataluña. España. [acceso el 20 febrero 2018]. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/bases_modelo_personas_complejidad_v_6.pdf
11. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. El Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Fites 2011-2014. Revisió setembre 2018 [internet] Barcelona. Cataluña. España. [acceso el 20 febrero 2019]. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Programa.pdf
12. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Programa de millora de l'atenció al domicili des de l'atenció primària de salut. abril 2010. [internet] Cataluña. España. [acceso el 14 enero 2018]. Disponible en: <http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/assistencia/protocols/atdom.pdf>
13. Generalitat de Catalunya, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. El Programa de Cronicidad en Catalunya: una gran oportunidad para la práctica enfermera Pla de Salut 2011-2015. [internet] Cataluña. España. [acceso el 20 febrero 2018]. Disponible en: https://www.scele.org/archivos/VII_congreso/4_contel_chronic.pdf
14. Collière MF. Invisible Care and Invisible Women as Health Care-Providers. International Journal of Nursing Studies. 1986. 23 (2):95-112.
15. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Plos Medicine. 2009 Jul; 6(7): e1000097. [internet] [acceso 13 de setiembre 2018]. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000097>.
16. Puchia C, Jara P. Enfermería y el cuidado domiciliario de los mayores en la era de la globalización. Enfermería Universitaria. [Internet]. Octubre-Diciembre 2015, 12 (4): 219-225. [acceso en: 3 de enero 2017]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S166570632015000400219&script=sci_abstract. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.08.002>.
17. Jiménez ML, Orkaizaguirre A, Bimbela MT. Estilo de vida y percepción de los cuidados en pacientes crónicos: Hipertensos y diabéticos. Index de Enfermería [Internet]. 2015. Vol.24, n.4, pp.217-221. [acceso en: 4 de enero 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300006>

18. Corrales D, Palomo L. La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por Enfermería. *Enfermería Clínica* [Internet] 2014. Vol. 24 (1): 51-58. [acceso en: 3 de enero 2017]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001319?via%3Dihub>. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.08.006>
19. Gorina M, Limonero JT, Penart X, Jiménez J, Gassó J. Comparación de la satisfacción de los usuarios de atención domiciliaria: modelo integrado vs. modelo dispensarizado. *Atención Primaria* [Internet]. 2014. 46 (6): 276–282, [acceso en: 13 de mayo 2017]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656713002904>. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.07.011>
20. Ploeg J, Kaasalainen S, McAiney C, Martin-Misener R, Donald F, Wickson-Griffiths A, et al. Resident and family perceptions of the nurse practitioner role in long term care settings: a qualitative descriptive study. *BMC Nursing* [Internet]. 2013. 12:24 [acceso en: 23 de mayo 2017], Disponible en: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-12-24>. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-12-24>
21. Dios C, Alba MA, Ruiz R, Jiménez C, Pérula LA, Rodríguez MA. Valoración de la satisfacción de usuarios de consulta de Enfermería en centros de salud a partir de indicadores de calidad técnicos y de comunicación. *Enfermería Global* [Internet] 2013. 12(31): 162-176. [acceso en: 26 de octubre 2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000300010
22. Suarez MA. Atención integral a domicilio. *Revista Médica La Paz* [Internet] 2012. 18(2): 52-58 [acceso en: 29 de noviembre 2017]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010
23. Wilson PM, Brooks F, Procter S, Kendall S. The nursing contribution to chronic disease management: a case of public expectation? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales. *International journal of nursing studies* [internet]. 2012. 49(1): 2-14 [acceso en: 2 de enero 2018]; 49(1): 2-1. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22093577>. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.023>
24. Gené J, Borrás A, Contel JC, Camprubí MD, Cegri F, Heras A, et al. Nursing workload predictors in Catalonia (Spain): a home care cohort study. *Gaceta Sanitaria* [Internet] 2011 [acceso en: 12 de enero 2018]; 25(4): 308-313. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000400008&lng=es&nrm=iso&tlng=en
25. Shigaki CL, Moore C, Wakefield B, Campbell J, LeMaster J. Nurse partners in chronic illness care: patients' perceptions and their implications for nursing leadership. *Nursing administration quarterly*. [Internet] 2010. 34(2): 130-40. [acceso en: 10 de noviembre 2018]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20234247>. <https://doi.org/10.1097/NAQ.0b013e3181d917bd>

Financiación

El presente trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación para su realización.

Conflicto de intereses

No existen conflictos de interés

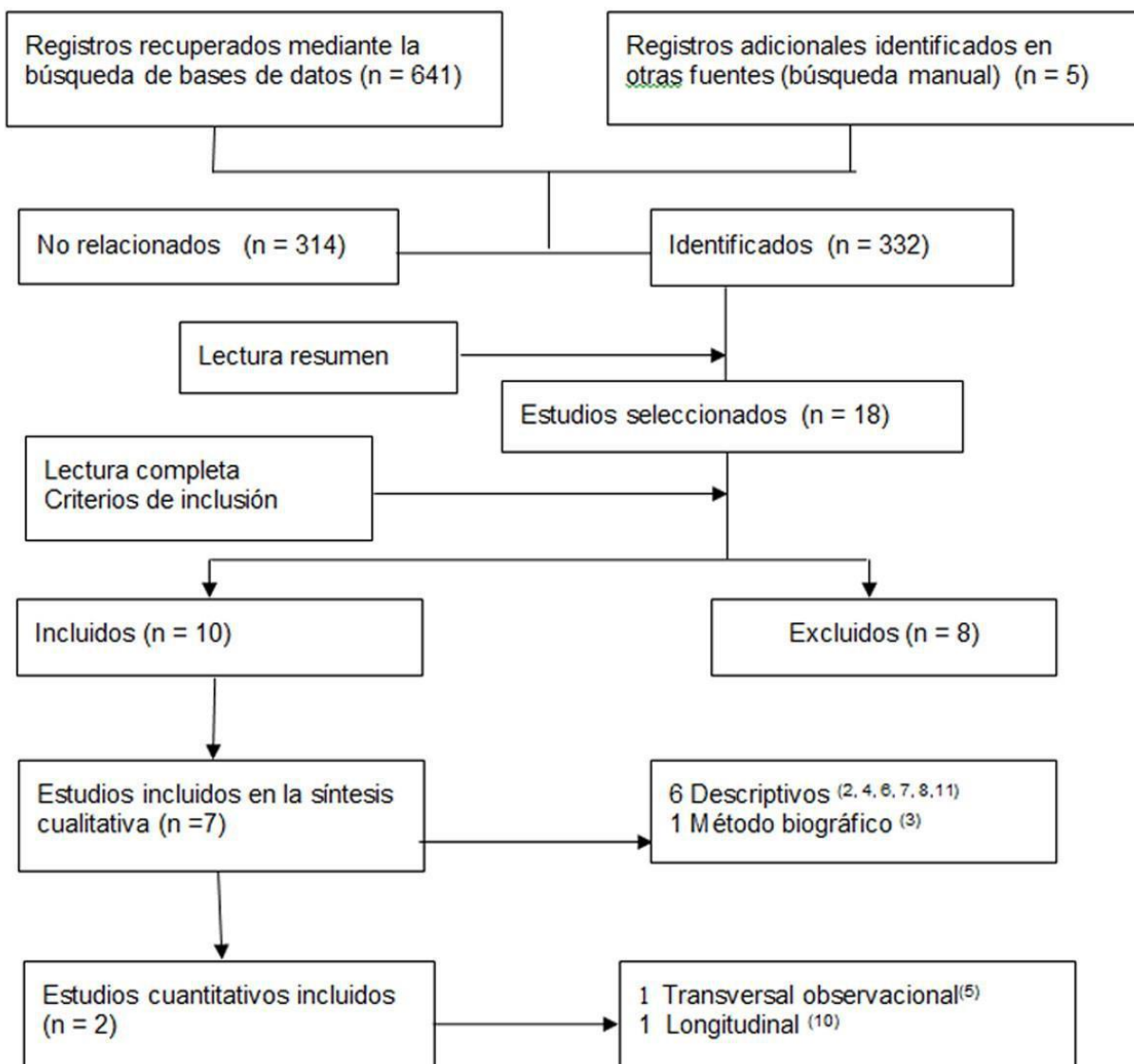


Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Revisión sistemática sobre la percepción del paciente crónico y el cuidado domiciliario que recibe de Enfermería

Anexos

Figura 1. Diagrama del proceso de identificación, selección e inclusión de los estudios ⁽¹⁵⁾



Editorial Científico-Técnica Ocronos
Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
ocronos.com



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019
Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Tabla 1. Distribución y síntesis de las publicaciones incluidas

Referencia	Título	Tipo	Área de estudio	Objeto de estudio	Principales resultados
Puchia C, et al. Chile 2015 ⁽¹⁶⁾	Enfermería y el cuidado domiciliario de los mayores en la era de la globalización	Descriptivo	Cuidados domiciliarios y rol asistencial	Paciente Familia	Los cuidados domiciliarios de Enfermería disminuyen las hospitalizaciones y fortalecen el autocuidado
Jiménez ML, et al. Zaragoza 2015 ⁽¹⁷⁾	Estilo de vida y percepción de los cuidados en pacientes crónicos: Hipertensos y diabéticos.	Cualitativo Biográfico	Cuidados a pacientes crónicos	Paciente	La percepción que el paciente tiene de los profesionales está basada en las habilidades que posee de comunicación. Les genera confianza y seguridad, su apoyo y accesibilidad.
Corrales D, et al. Cáceres 2014 ⁽¹⁸⁾	La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por Enfermería	Descriptivo	Cuidados domiciliarios en la cronicidad en Atención Primaria	Paciente Cuidadores	Los cuidados domiciliarios efectuados por Enfermería es la actividad que mejor representa los atributos esenciales de longitudinalidad, integralidad, continuidad y coordinación de AP.
Corina M, et al. Barcelona 2014 ⁽¹⁹⁾	Comparación de la satisfacción de los usuarios de atención domiciliaria: modelo integrado vs. modelo dispensarizado	Transversal	Cuidados domiciliarios en la cronicidad en Atención Primaria	Paciente	La satisfacción parece depender de las características de cada modelo organizativo. El modelo dispensarizado presenta un mayor grado de satisfacción y calidad asistencial percibida.
Ploeg J, et al. Canadá 2013 ⁽²⁰⁾	Resident and family perceptions of the nurse practitioner role in long term care settings: a qualitative descriptive study	Cualitativo Descriptivo	Cuidados en centros de cuidados de larga duración	Paciente Familia	Evidencia el impacto positivo de los profesionales de Enfermería



Revista Ocronos. ISSN nº 2603-8358 – Depósito legal: CA-27-2019 Editorial Científico-Técnica Ocronos - ocronos.com

Tabla 1. Distribución y síntesis de las publicaciones incluidas (continuación)

Dios C. Córdoba 2013 ⁽²¹⁾	Evaluation of user satisfaction of nursing consultation in health centers based on quality and technical communication indicators	Descriptivo	Cuidados enfermeros en Centros de Salud	Paciente Usuario	En cuanto a la relación enfermera/ paciente, un 94,2% mostraba satisfacción con la atención recibida.
Suarez MA. Madrid 2012 ⁽²²⁾	Atención integral a domicilio	Descriptivo	Atención domiciliaria a la cronicidad	Paciente	Principios básicos, características y modelos de atención domiciliaria
Wilson PM, et al. Inglaterra 2012 ⁽²³⁾	The nursing contribution to chronic disease management: a case of public expectation? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales	Cualitativo Estudio de casos	Gestión de enfermedades crónicas	Paciente Familia	Los pacientes estaban más satisfechos si percibían a la enfermera como gestora de la enfermedad crónica, dado que consideraban que Enfermería está altamente cualificada
Gene J. et al. Cataluña 2011 ⁽²⁴⁾	Nursing workload predictors in Catalonia (Spain): a home care cohort study	Longitudinal	Atención domiciliaria a la cronicidad	Paciente	La Enfermería domiciliaria en Cataluña está básicamente orientada a la demanda.
Shigaki CL, et al. EEUU 2010 ⁽²⁵⁾	Nurse partners in chronic illness care: patients' perceptions and their implications for nursing leadership.	Cualitativo	Cuidados en la cronicidad en Asistencia Primaria	Paciente	Los pacientes perciben que Enfermería proporciona un cuidado acorde con sus expectativas y deseos de salud.

ANEXO 2: Cuestionario de recogida de datos sociodemográficos y características de convivencia

Código: Fecha de realización:

Responda con una X los apartados del Si y No, según corresponda a su caso

Género: Hombre Mujer

Edad:

Estado Civil: Soltero/a Casado/a

Viudo/a Desde cuando

Divorciado/a Desde cuando

Pareja de hecho

No tiene hijos No tiene familia

Tiene hijos Si Número de hijos

Número de hijas

Hijos fallecidos Si En caso de contestar afirmativamente indique su género: Masculino Femenino

Sus hijos/as viven cerca de usted Si No

Si responde no, indique el lugar de residencia

Le visitan frecuentemente Si No

Cuantas veces por semana

Le llaman con frecuencia Si No

Cuantas veces por semana aproximadamente

Otros familiares o amigos que le presten ayuda y/o le visiten Si No

Detalle brevemente de quien se trata

Le visitan frecuentemente Si No

Cuantas veces por semana

Le llaman con frecuencia Si No

Cuantas veces por semana aproximadamente

Vive solo/a

Si

No

Si responde que indique con quién y si es en su domicilio habitual u otro domicilio

Tiene cuidador/a asalariado/a Si

No

Dispone de ayudas sociales Si

No

Otras, indique que tipo de ayuda recibe:

Recuerda cuantos años hace que dispone de atención domiciliaria

Tiene la misma enfermera/o de referencia desde hace más de 5 años:

Si

Recuerda cuantos años

No

Si contesta que no indique el motivo:

Cuantos medicamentos toma cada

Ha tenido algún ingreso en el último año: Si

No

Sobre el cuidado domiciliario que recibe de su enfermera/o de referencia indique que mejoraría.

ANEXO 3: Aprobación del Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC)



INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la reunió del dia 27/04/2016, ha avaluat el projecte **Percepción de los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario que reciben de su enfermera/o de referencia** amb el codi **P16/028** presentat per l'investigador/a **M^a Concepción Lasmarías Ugarte**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona, a 19/05/2016

ANEXO 4: Hoja informativa I

TÍTULO: *Percepción de los pacientes crónicos complejos sobre el cuidado domiciliario, de su enfermera/o de referencia*

INVESTIGADORA: Sra. María Concepción Lasmarías Ugarte, con NIF.....
Este estudio está destinado a la elaboración de mi tesis doctoral en Enfermería y Salud, de la Universitat Rovira i Virgili.

El presente documento, tiene por objeto ofrecerle la información sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar. Si usted decide participar recibirá información personalizada de la investigadora, para ello, debe leer antes este documento y efectuar todas las preguntas que crea necesarias para poder comprender todos los detalles sobre el mismo, si lo desea puede consultar el documento con otras personas para decidir si desea participar. Si usted accede a participar, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente como máximo 1h de su tiempo. Lo que conversemos durante esta sesión será grabado, para poder transcribirlo después.

La participación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando una letra y un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcrita la entrevista y validada con usted, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él, así como revocar su autorización para retirarse del proyecto sin que esto le cause perjuicio de ningún tipo. Si durante la entrevista algunas preguntas le hacen sentir incómodo/a, está en su derecho de no responderlas y hacérselo saber a la investigadora.

Hoja informativa II.

Preguntas frecuentes:

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de esta investigación es explorar la percepción de crónicos domiciliarios en referencia al cuidado que brinda su enfermera/o de referencia. Los resultados obtenidos permitirán conocer la percepción del cuidado recibido y averiguar si se ha modificado la percepción del cuidado domiciliario en el tiempo.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas a quién se pide participar depende de unos criterios de inclusión que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación y usted está invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en la colaboración en una entrevista semiestructurada donde podrá expresar libremente su opinión a las preguntas que se le planteen y en cualquier momento podrá negarse a responder cualquiera de esas preguntas. El investigador grabará la entrevista y la transcribirá eliminando todos los datos que puedan identificarle.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio, se podrá transmitir a terceros solo aquella información que no pueda ser identificada.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Todas las personas implicadas en el estudio no recibirán retribución alguna por la dedicación al estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Ante cualquier pregunta no dude en contactar con la investigadora: M^a Concepción Lasmarías Ugarte.

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 5: Consentimiento informado

Yo, D/Dña.....

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la enfermera Sra. M.^a Concepción Lasmarías Ugarte. He sido informado/a de que esta investigación está destinada a la elaboración de la tesis doctoral en Enfermería y Salud, de la Universitat Rovira i Virgili.

He leído la información y me han explicado cual será mi participación. Me han indicado que tendré que responder unas preguntas en una entrevista, la cual tomará aproximadamente 1 h. y se grabará el contenido.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar al teléfono.....

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que al concluir la investigación se me informará de los resultados.

Nombre del Participante
(En letras de imprenta)

Firma del Participante

Barcelona, de del 201

ANEXO 6: Guion entrevista con las preguntas asociadas a los procesos de cuidado.

Código:

Fecha: Fecha de validación;

Edad: Género:

Año Inicio ATDOM:

Vive sola/o: Si contesta que si ¿desde cuándo?

1. ¿Qué piensa usted del cuidado que recibe de su enfermera/o?

- ✓ *¿Cree que su enfermera/o sabe cómo cuidarla/o? (Hacer por).*
- ✓ *¿La Enfermera/o ha sido y es cariñosa/o con usted? (Hacer por)*
- ✓ *¿Su enfermera/o le hace sentir cómoda y es respetuosa con usted? (Hacer por)*

2. ¿Cree que la enfermera/o busca la mejor manera de cuidarle?

- ✓ *¿Cree que la enfermera/o le transmite información clara? (Posibilitar)*
- ✓ *¿Se siente apoyada/o? (Posibilitar)*
- ✓ *¿La Enfermera/o estuvo o ha estado muy pendiente de usted? (Conocimiento)*
- ✓ *¿Se ha sentido o se siente importante para la enfermera/o? (Conocimiento)*

3. ¿Cree que entre usted y la enfermera/o se ha creado un vínculo de confianza?

- ✓ *¿Cree que la Enfermera/o tiene una actitud positiva con usted? (Mantener la fe)*
- ✓ *¿Cree que la Enfermera/o es educada con usted? (Mantener la fe)*
- ✓ *¿Su enfermera/o la/lo motivó para seguir adelante? (Mantener la fe)*
- ✓ *¿Cree que la Enfermera/o percibe sus preocupaciones? (Mantener la fe)*

4. ¿Qué siente cuando comparte sus sentimientos y necesidades con la enfermera/o?

- ✓ *¿Siente a su enfermera/o cercana emocionalmente? (Estar con)*
- ✓ *¿Ha percibido si desarrolla acciones de cuidados si observa necesidades? (Estar con).*
- ✓ *¿Su enfermera/o le transmite disponibilidad? (Estar con), (Hacer por).*

5. ¿Qué aspectos destacarías o mejorarías en cuanto al cuidado domiciliario de enfermería?

- ✓ Detectar puntos débiles y/o fortalezas en el cuidado.
- ✓ Aspectos a mejorar.

ANEXO: 7 Artículo publicado



ORIGINALES

Percepción de las fuentes de apoyo que facilitan la adherencia a los tratamientos

Perception of sources of support that facilitate adherence to the treatments

María-Concepción Lasmariás-Ugarte¹
Patricia Rubio-Garrido¹
María Jiménez-Herrera²
Leticia Bazo-Hernández³
María-Antonia Martorell-Poveda⁴

¹ Doctoranda en Ciencias de la Enfermería, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España. patricia.rubio@vallhebron.cat

² Profesora del Departamento de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España, Visiting Professor of Borås University (Sweden).

³ Profesora Departamento de Enfermería, Enfermera Especialista en Pediatría. Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España

⁴ Profesora Departamento de Enfermería, MSc, PhD, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.567751>

Recibido: 24/04/2023

Aceptado: 23/06/2023

RESUMEN:

Introducción: La falta de adherencia a los tratamientos aumenta la probabilidad de fracaso terapéutico y complicaciones innecesarias.

Objetivo: Explorar las fuentes de apoyo percibidas por los pacientes con enfermedades crónicas que les facilitan la adherencia a los tratamientos.

Método: Estudio cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico, en el que se reclutaron ocho pacientes crónicos complejos, sin distinción de género, ni edad, residentes en Barcelona, y que tras evaluar la adherencia farmacológica con los test de Morisky-Green y el test de Batalla diara como resultado ser adherente al régimen terapéutico. Tras lo cual se efectuaron dos preguntas abiertas que fueron grabadas en un dispositivo de audio y transcritas textualmente. Para el análisis de los datos, se utilizó el método Colaizzi.

Resultados: Surgieron tres grupos temáticos: 1) Tener el apoyo familiar; 2) Comprensión de la enfermedad y estrategias que facilitan la adhesión a los tratamientos; y 3) Relación con los profesionales de referencia.

Conclusiones: La fuente más importante de apoyo percibida por los participantes, es la familia, coincidiendo con otros autores. El hallazgo de este estudio, es que se evidencia a medicina y enfermería como instigadores que fomentan su empoderamiento y como fuente de influencia reconocida que ha permitido su asimilación y capacitación para adoptar medidas que les ayudan a seguir las pautas farmacoterapéuticas.

Palabras claves: Paciente; enfermedad crónica; apoyo social; cumplimiento; adherencia al tratamiento.



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI