

EXPERIENCIA DE LA CREACIÓN DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES DENTRO DE UN HOSPITAL DE MADRID: EL APOYO AL CUIDADOR DESDE EL ROL ENFERMERA COMO ENTRENADORA.

CARMEN FERRER ARNEDO

Enfermera. Jefe de Servicio de Atención al Paciente. Coordinadora de la Escuela de Pacientes Vulnerables y Personas Cuidadoras del Hospital Central de Cruz Roja San José y Santa Adela. Madrid.
crmnferrer@gmail.com

PALOMA CALLEJA TOLEDANO

Enfermera. Técnico de Gestión del Servicio de Admisión. Hospital de Guadarrama.

ZAIRA VILLA BENAYAS

Enfermera. Entrenadora en la Escuela de Cuidadores del Hospital Guadarrama y en la Escuela de Pacientes Vulnerables y Personas Cuidadoras del Hospital Central de Cruz Roja San José y Santa Adela. Madrid.

ROSA SALAZAR GUERRA

Gerente del Hospital de Guadarrama.

PALABRAS CLAVE

Enfermería, entrenamiento en autocuidado, escuela de cuidadores.

RESUMEN

Los hospitales pueden ser un lugar ideal para capacitar a las personas con dependencia y a sus cuidadores. Se trata de entornos seguros donde realizar entrenamiento de habilidades de autocuidado, y donde el periodo de ingreso se convierte en una oportunidad para aprender de la mano de las enfermeras, que por sus competencias, pueden capacitar entrenando en autocuidado y con la metodología adecuada a los cuidadores. Con este marco se diseñó una intervención orientada a los cuidadores en un hospital de media y larga estancia, como lo era el Hospital Guadarrama en la Comunidad de Madrid, y se creó “La Escuela de Cuidadores”. Se diseñó como un servicio del hospital para entrenamiento presencial individual y personalizado para los familiares de los pacientes durante el ingreso y con el apoyo de una escuela virtual. Se presenta el estudio, unos años después, junto con algunos de los resultados desde su puesta en marcha y la utilidad del entrenamiento proporcionado por las enfermeras entrenadoras para los cuidadores. A su vez, se presentan las dificultades con las que este proyecto se encontró desde su diseño, con el fin de que sirva de aprendizaje para futuros proyectos de intervención en capacitación con entrenamiento enfermero.

KEYWORDS

Nursery, self-care training, caregivers school.

ABSTRACT

Hospitals can be an ideal place to train people with dependency and their caregivers. These are safe environments where self-care skills training can be carried out, and where the period of admission becomes an opportunity to learn from the hand of nurses, who, due to their skills, can train the caregivers in self-care skills with the appropriate methodology. With this framework, an intervention was designed for caregivers in a medium and long stay hospital such as the Guadarrama Hospital in the Community of Madrid and “The School of Caregivers” was created. It was designed as a service of the hospital for individual and personalized training of the relatives during the admission and with the support of a virtual school.

The study is presented a few years later along with some of the results obtained, since its beginning and the usefulness for caregivers of the care training provided by the nurse trainers. At the same time, the difficulties that this project encountered since its design are presented, so that it can serve as a learning experience for future intervention projects in nursing training.

1. INTRODUCCIÓN.

Las necesidades de la población en materia de salud se están modificando y en consecuencia es preciso innovar en la manera de abordar los problemas de salud, diseñando intervenciones que afectarán seguramente a los roles que pueden asumir los diferentes profesionales sanitarios.

En el siglo XXI existe un nuevo paradigma que está asentado en la transformación epidemiológica y demográfica, y que viene determinado por el envejecimiento de la población, las enfermedades crónicas, nuevos problemas que afectan a la salud pública, y desde luego, se hace necesario rediseñar los servicios con un enfoque centrado en los pacientes (OMS, 2016). El objetivo que se busca es conseguir que las personas se impliquen más en el proceso de resolución de problemas de salud, participen y se conviertan en pacientes activos. Este enfoque afecta no solo a las personas de manera individual, sino que cuando estas son dependientes también afecta a los cuidadores, que son allegados o familiares de los pacientes (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Ya en el año 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe anual planteó algunos de los condicionantes a tener en cuenta para cambiar las Organizaciones Sanitarias. Entre estos estaba la afirmación de que “la circunstancia de la comorbilidad, están haciéndose replantear servicios de una orientación más integral, y otras maneras de abordar las soluciones de los problemas de salud”, y desde entonces aparecen con fuerza términos como el del autocuidado, la autogestión, la continuidad asistencial, el empoderamiento o la reorientación de los servicios para atender la salud (OMS, 2005).

Se han definido algunas estrategias básicas desde el Sistema Nacional de Salud español en esta línea, donde se plantean reorganizar el abordaje de los problemas y concretamente en la definición de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2012) donde aparecen las propuestas de la OMS y se diseñan líneas que marcarán el futuro de la transformación del sistema de provisión: aparecen las Escuelas de Pacientes, la figura de la enfermera entrenadora, la gestión de casos o los sistemas de información integrados; estrategias encaminadas a transformar el sistema de prestación de servicios.

Trabajar en la atención centrada en el paciente, es una de las claves del cambio, supone desarrollar líneas potenciando las capacidades de las personas, herramientas de comunicación eficaces (Mezzich et al., 2014). Así mismo se habla de corresponsabilidad, de cooperación con los enfermos y sus representantes, de trabajar más en cooperación con otros dispensadores y con las comunidades.

Se propone mejorar la calidad, adecuando los indicadores de resultados para que contemplen la participación en la toma de decisiones, promover una asistencia personalizada es una

manera efectiva para reconocer, respetar y valorar la especificidad de las necesidades de cada paciente. Sin embargo, si los pacientes participan en las decisiones, deben hacerlo de manera correcta. Esto quiere decir que deben desarrollar la habilidad de buscar información, evaluar su calidad y credibilidad y saber qué destrezas y capacidades se requieren para trabajar en el sector sanitario. A su vez, se habla de los modelos de cuidados, de la necesidad de adaptación a los cambios, y de la incorporación de propuestas para ir desarrollando innovación organizativa. (Rodríguez, 2013, p. 2)

Se tiene en cuenta la importancia del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), y del valor de la usabilidad de las redes sociales que es imprescindible incorporar de la perspectiva de salud pública como prestación de atención de salud dirigida a la población (European Commission, 2011).

Contexto demográfico

Esta propuesta tiene que ver también con la transición poblacional que se hace visible cuando se ven los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), según se presenta en la tabla 1 de datos “Hogares según su composición - Año 2019 “. Según datos proporcionados por el INE en la Proyección de la Población de España a Corto Plazo 2010-2020, el grupo de edad de mayores de 64 años, será el que mostrará un incremento más notable, alcanzando el 19,2% de la población total en el 2020 y más de un 30% en el 2050 (INE, 2010).

Tabla 1: Hogares según su composición - Año 2019.

	VALOR	VARIACIÓN ANUAL
Total de hogares	18.625.700	0,5
Tamaño medio del hogar	2,5	0,0
Persona sola menor de 65 años	2.784.500	3,3
Persona sola de 65 años o más	2.009.100	-1,4
Pareja sin hijos	3.937.200	0,6
Pareja con hijos	6.219.000	-1,3
Madre o padre con hijos	1.887.500	0,5

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, 2019.

Según los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Dependencia que se realizó en 2008, la esperanza de vida libre de discapacidad al nacimiento en el año 2008 sería de 71,3 años para los varones y de 73,8 años para las mujeres (INE, 2008). Y en este estudio, que es el único que hemos encontrado de estas características, también se habla de las personas que prestaban los cuidados personales a personas con discapacidad, eran mujeres de entre 45 y 65 años en el propio hogar. Siendo mujeres tres de cada cuatro cuidadores.

En 2019, tal y como se ve en la tabla 1, los hogares donde tradicionalmente se provee cuidado a las personas tenían 2,5 personas por familia y existen 2 millones de personas de más de 65 años viviendo solas y, por tanto, con potencialidad en dependencia y necesidades que deberían de ser cubiertas de una manera eficaz por otras estructuras.

En España, el 45,4% de las personas mayores perciben su salud como buena. Por tanto, un 55% padece algún problema de salud, en su mayoría, problemas crónicos que suponen dificultades y cambios en las necesidades de cuidados (INE, 2017).

El envejecimiento también se traduce en una disminución de la capacidad funcional del individuo que, si bien no implica intrínsecamente enfermedad, sí que implica una mayor vulnerabilidad al cambio y a entornos desfavorables y dificultades en la provisión de autocuidado. Así pues, hogares con miembros dependientes o solos, deberían intentar mejorar desde todos los posibles enfoques, la capacidad de cuidado y de autocuidado.

Por tanto, se hace necesario pensar en qué aspectos es preciso reforzar y cambiar para ser capaces de cubrir la necesidad de promover el autocuidado de la persona y de su entorno, adquiriendo en este punto un valor primordial la figura del cuidador o persona cuidadora (Sánchez-Martin, 2014).

La mayoría de las personas mayores, el 89,2% según el INE en la Encuesta de Condiciones de Vida de 2017, vive en su propia casa. La situación de los cuidados se da en el hogar y la ejercen mujeres de entre 45-65 años que aportan más del 48,4% del cuidado de los otros. Si bien aparece una nueva tendencia, hombres mayores que cuidan en proporción creciente, hasta 13,6% (INE, 2017).

Necesidades de cuidado

En España, uno de cada diez españoles presta algún tipo de necesidad de cuidado. El 80% de los cuidadores no son profesionales, las mujeres son quienes proporcionan la mayor parte del cuidado familiar. Se tratan de mujeres que tienen una edad media de 53 años, experimentan mayor morbilidad y están más expuestas a tener discapacidades. El 75% de estas personas cuidadoras tienen, además, a su cargo a niños, y siete de cada diez dedican más 20 horas a la semana al cuidado de una persona mayor (Abellán et al., 2019; INE, 2017).

Otro dato de interés es tener en cuenta que la presencia de los cuidadores y la manera en que prestan el cuidado en la casa, afecta a la percepción calidad de vida de las personas frágiles. Para estas personas, contar con el apoyo de una persona cuidadora informal o familiar, que asume el cuidado del paciente, es la opción óptima de calidad de vida, el hecho de permanecer en casa con cuidados seguros, se convierte en una situación deseada, es decir, como en casa no se está en ninguna parte. En definitiva, la permanencia en el domicilio se considera calidad de vida (De la Cuesta Benjumea, 2011).

Siendo esta una percepción muy positiva, no se puede olvidar lo que algunos estudios ya clásicos (Bover et al., 2003; Prieto & Torres, 2008) describen sobre cómo el cuidado de otra persona tiene repercusiones emocionales, psíquicas y físicas sobre las personas cuidadoras; como por ejemplo, la presencia de ansiedad y depresión, sobrecarga o cansancio en el desempeño del rol de cuidador, dolores musculares relacionados con el esfuerzo, percepción negativa de su estado de salud, y en general una pérdida de la calidad de vida que se transmite al grupo familiar.

Por tanto, parece importante mirar a los cuidadores de las personas mayores dependientes y frágiles como receptores de servicios dado que sus necesidades cambian y su papel también ante situaciones nuevas de complejidad del cuidado en el hogar de personas con niveles mayores de dependencia funcional.

El cuidado en casa de un familiar es una actividad intensa. En Inglaterra, existen evidencias estadísticas que señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas (Del Mar García et al., 2004; Gómez Redondo et al., 2018).

Los cuidadores van a requerir sin duda de mejores herramientas para proporcionar cuidados seguros al otro, y herramientas que les ayuden a cuidar bien de los suyos en su casa y a desarrollar estrategias personales de autocuidado, para no enfermar por asumir el ejercicio de este rol de cuidador y para aprender qué hacer para no claudicar al encontrarse en situaciones límite cuidando de los suyos (Morales-Asencio, 2014).

Tiene especial relevancia reconocer la carga de trabajo que sufren las personas cuidadoras principales, llamadas también informales o familiares, y las repercusiones que el cuidar de otro de manera solidaria y generosa tiene sobre su salud y sobre sus actividades laborales, económicas y sociales.

Hay que tener en cuenta estos aspectos cuando se realicen nuevos diseños de servicios de ayuda o apoyo al cuidador desde las diferentes entidades y estructuras o sistemas, y que tienen que ver con generar posibilidades de respiro, y estrategias innovadoras de cuidar al cuidador (De la Cuesta Benjumea, 2011).

Según la Red Europea del Envejecimiento de las personas con necesidad de apoyo, en su publicación acerca de “Los cuidados de larga duración en Europa 2030”, un 32,8% recibe prestación económica para cuidadores, el 41,6% recibe ayuda a domicilio y un 25,8% opta por una atención residencial (Red Europea sobre el Envejecimiento, 2019).

Así pues, parece importante evaluar cómo es la cobertura para dotar a los cuidadores familiares de herramientas útiles y responder a necesidades emergentes de las personas dependientes, y por otro lado, reenfocar hacia la mejora la colaboración y la coordinación entre servicios sociales y sanitarios, donde el papel de las enfermeras y los trabajadores sociales, es esencial a la vista del volumen de personas dependientes que viven en su domicilio, y de las necesidades sanitarias complejas de cuidados enfermeros que presentan las personas y de la necesidad de apoyo social que requiere el grupo de personas con dependencia (Sánchez Martín, 2014; SEMAP,2019).

Tal y como se ha señalado en diferentes ocasiones, además de la necesidad de coordinación entre diferentes ámbitos, es preciso no olvidar la necesidad de que los servicios de atención primaria estén mejor sintonizados con las necesidades de las personas dependientes. También es necesaria esa sintonización de los servicios en la atención integral para sus cuidadores, a los que a veces no se les presta un adecuado apoyo en sus necesidades, ni en la prevención de la claudicación (De la Fuente et al., 2012).

Las personas cuidadas por cuidadores informales no competentes para desarrollar esta actividad, trae consecuencias sobre la salud de la persona cuidada. Algunos estudios presentan que en ocasiones no se recibían cuidados adecuados, presentándose una elevada prevalencia de pacientes desnutridos (20%), y en riesgo de desnutrición (52,4%), y un 49% de pacientes con alteraciones psicológicas (ansiedad o depresión), o algún grado de deterioro cognitivo (Servicio Andaluz de Salud, 2004).

Existe una realidad que mira al futuro, personas dependientes en casa, que requieren ser cuidadas por sus cuidadores informales o familiares competentes. Cada vez es más preciso tener en cuenta que los cuidados que requieren las personas dependientes son cada vez más complejos y que se requiere de un entrenamiento para que se realicen correctamente en casa, y así el paciente pueda permanecer en su domicilio de manera segura. El entrenamiento en estos cuidados debería de recibirse del profesional de los mismos, que es la enfermera, quien va a determinar la línea entre los que son cuidados cotidianos y los que requieren de la intervención profesional o de su supervisión.

Según el estudio realizado en la Comunidad de Madrid dentro de la estrategia de Atención a los Pacientes Crónicos y las aportaciones de la Dra. De la Cuesta Benjumea, se destaca que cuidar a un familiar en casa es una actividad tan común y natural en la vida familiar que puede llegar a pasar inadvertida, tanto que a veces no se conoce dónde está el límite entre lo profesional y lo informal (De la Cuesta Benjumea, 2009; SEMAS,2012).

Los cuidadores, en el estudio del Servicio Madrileño de Salud (2012), piden que se delimiten bien sus tareas, definiendo las competencias de las enfermeras y las suyas. Como consecuencia, quedaría claro que solo pueden ejercer una función de apoyo y acompañamiento al paciente, pero necesitan la acción de la enfermera domiciliaria, que les enseñe y aporte el conocimiento científico, y la validez a todos los actos del cuidar que se desarrollan en domicilio.

Además de garantizar con su presencia la continuidad de los cuidados y mejoras en la calidad de vida del paciente y cuidador, disminuyéndose la carga que supone el cuidado (Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, 2013; European Commission, 2011).

La pregunta será pues, ¿Cómo se puede ayudar a los cuidadores para que desarrollen habilidades y actitudes de cuidado y autocuidado, si su tiempo es limitado, ya que al cuidar de otra persona en ocasiones les absorbe?

Si bien es cierto que existe información y formación on-line para los cuidadores, emitida desde muchos ámbitos, ante nuevas situaciones de enfermedad los cuidadores necesitan sentirse seguros de lo que hacen, saber que sabrán cuidar de su familiar en una nueva circunstancia de salud.

Sentir que están supervisados por un profesional les da seguridad, ya que pueden ser formados y entrenados por profesionales del cuidado como son las enfermeras y enfermeros en un entorno seguro como es un hospital. Por ello se propone la puesta en marcha de una Escuela de Cuidadores en el Hospital Guadarrama y que vio la luz a finales del año 2011 para su pilotaje.

Esta propuesta de una Escuela de Cuidadores aparece como una oportunidad que se debería de poner en valor como servicio hospitalario propio y que se apoya en el desarrollo de cualquier estrategia de humanización porque consiste en empoderar y capacitar a cuidadores para que cuiden de manera segura en casa en el momento del alta.

En un modelo de hospital del futuro, el mantenimiento de las personas en su propio domicilio supone la posibilidad de cumplir con las expectativas de los pacientes (Morales-Asencio, 2014). Pero también, dependerá de la disposición de los cuidadores a la hora de asumir ese rol, por tanto, han de estar capacitados para controlar los elementos de la incertidumbre que trae el cuidado cotidiano de personas frágiles y dependientes.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas, con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica incapacitante y participa con él en la toma de decisiones.

Los hospitales pueden ser un lugar ideal, y a la vez complementario al trabajo comunitario para poder capacitar a las personas cuidadoras en un entorno de seguridad y de supervisión profesional, para que después, estos cuidadores sean capaces de proveer de cuidados en el domicilio a la persona que cuidan.

Así pues, serían las enfermeras y enfermeros en la hospitalización los que pueden asumir el rol de entrenadores (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012), un rol que es diferente al rol de educar, porque se trata de ir más allá, de conocer de manera personalizada las necesidades de la persona que se va a entrenar y potenciar así sus capacidades para que alcancen las competencias necesarias.

La Escuela desarrolla su actividad realizando un entrenamiento adaptado y personalizado, donde la persona pasa por diferentes niveles desde el aprendiz hasta el experto, utilizando el marco teórico del aprendizaje de los propios profesionales enfermeros (Benner, 1982).

Los cuidadores se entrenarían con sesiones individuales para su aprendizaje más adaptado y según adquiriera competencias y habilidades previamente acordadas, avanzando en la complejidad del aprendizaje de las acciones de cuidado cotidiano y así, en el momento del alta, al llegar a casa, será capaz de cuidar y de pedir ayuda si lo necesitan.

A su vez desde el hospital, las enfermeras entrenadoras podrían comunicarse con la enfermera del paciente en el medio comunitario para garantizar la continuidad en la capacitación y en el desarrollo de un plan de cuidados integrado y eficaz. (Carrillo et al., 2013).

Con este marco, se planteó el diseño de una intervención orientada a los cuidadores, en respuesta a necesidades emergentes que se manifiestan como necesidades encontradas en los grupos focales ya desde finales del año 2011, momento en que aparece “La Escuela de Cuidadores” del Hospital Guadarrama de la Comunidad de Madrid (Ferrer Arnedo, 2014).

Se diseñó una escuela de cuidadores pero aplicando el método propuesto desde la teoría de la profesora Benner (1982). En ese momento, no había ninguna experiencia de Escuela de Cuidadores excepto una experiencia en Cuba (Espín Andrade, 2009), con una metodología diferente.

Existían muchas iniciativas de apoyo a los cuidadores en los centros de salud, (Martínez Marcos & De La Cuesta Benjumea, 2016). Mayoritariamente con los cuidadores se trabajaba desde el medio comunitario y desde el medio social y de manera grupal. Los proyectos que se planteaban eran desde el enfoque de “cuidar a los cuidadores” (Servicio Madrileño de Salud, 2013), utilizándose herramientas para mejorar el conocimiento de los cuidadores o planteándose estrategias de educación para la salud, como por ejemplo, “talleres de cuidadores” a fin de apoyarlos como aparece en la cartera de servicios de la Comunidad de Madrid (Dirección General de Atención Primaria, 2014).

Así pues, se pone en marcha una Escuela de Cuidadores en un medio hospitalario, su objetivo es que los cuidadores se afiancen en el ejercicio de su rol cuidador en un medio que les de seguridad, donde encuentren apoyo para tomar decisiones, incluida la de que no podrá ejercer esta tarea.

La Escuela se orientó a los cuidadores de los pacientes dependientes de la Unidad de Recuperación Funcional afectados por Ictus, problemas ortogeriátricos y deterioros funcionales, con el fin de que las enfermeras asumiendo el rol de entrenadoras en salud, potenciasen sus capacidades, y de esta manera se previniese la claudicación o el riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador (Ferrer Arnedo, 2014).

2. METODOLOGÍA.

El presente trabajo es un estudio descriptivo transversal mediante auditorías de historia clínica, cuestionarios autoadministrados de elaboración propia, y entrevistas telefónicas.

Descripción del estudio

En la Figura 1 se representa un esquema con las tres fases del funcionamiento del proyecto. Antes de comenzar estas fases, existe un proceso de reclutamiento de cuidadores. Al ingreso del paciente, aquellos que ingresan en la Unidad de Recuperación Funcional, se les oferta la posibilidad de que, durante el tiempo del ingreso, su cuidador participe en la Escuela de Cuidadores. Siendo entrenados por el personal de enfermería en aquellas áreas de cuidados que más les interesen y, siempre y cuando, el paciente este de acuerdo.

Figura 1. Esquema del funcionamiento de la Escuela de Cuidadores.



Fuente: Elaboración propia.

Una vez dado el consentimiento verbal y el compromiso tanto del cuidador como del paciente, entran a formar parte de la Escuela de Cuidadores, la cual se divide en las siguientes fases:

Valoración de las necesidades: Primeramente, se valoraban las necesidades de cada paciente y cuidador, se estudiaba la historia clínica y se valoraba la carga de trabajo de este último; investigándose la situación previa en el domicilio, el rol anterior del cuidador y sus necesidades.

La capacidad de autocuidado del paciente es sumamente importante e influyente en el rol del cuidador. Por lo que, se valoraba el nivel de dependencia del paciente: si era severa, moderada, leve o independiente y se intentaba que los pacientes alcanzasen al menos un nivel inferior, es decir, si tenían dependencia severa pasasen a dependencia moderada. También si el paciente era incontinente y estaba en programa de continencia, se valoraba como parámetro para mantener la continencia y el control de esfínteres en el momento del alta.

De esta manera, se valoraban las capacidades del cuidador y las necesidades concretas del paciente.

Entrenamiento personalizado: Una vez entendida la situación individual, se asignaba una enfermera entrenadora que formaría al cuidador. El entrenamiento tiene como objetivo el desarrollo de habilidades de cuidado de personas dependientes y que vivirán en su domicilio.

Hay que tener en cuenta que la competencia y la capacidad para actuar con eficiencia, eficacia y satisfacción sobre algún aspecto de la realidad personal y social es análoga de la integración de tres tipos de saberes (Del Pino-Casado et al., 2014):

- Conceptual: saber
- Procedimental: saber hacer
- Actitudinal: ser

Y el entrenamiento que la escuela desarrolla se apoya en la base procedimental, modelando, al aprender con la enfermera, sin abandonar lo conceptual y lo actitudinal.

Se trataba de un proyecto educativo y de desarrollo de habilidades, entrenadas por una enfermera de hospitalización para trabajar la mejora de la autoeficacia y de empoderamiento de cuidadores, y así desarrollar mecanismos en la prevención del cansancio del cuidador o la claudicación (Ferrer Arnedo, 2014).

El seguimiento del proceso de aprendizaje se llevó a cabo de la mano de distintos formularios, donde se evaluaba el grado de conocimiento del cuidador, en cada una de las tres partes de aprendizaje esquematizan en la Figura 2.

Este aprendizaje se estructuró en tres niveles, esquematizados en la Figura 2. En el primero el cuidador se centra en el estudio y aprendizaje de su autocuidado, y se analizaban aspectos fundamentales como la alimentación, ejercicio o la eliminación del tabaco y alcohol. Posteriormente, se pasaba al aprendizaje de los cuidados básicos del paciente y más adelante, en los cuidados avanzados, estas serían los niveles dos y tres del proceso de aprendizaje. En estas fases, los cuidadores eligieron de una lista de posibles opciones el tipo de aprendizaje en el que quisieron centrarse. Algunos ejemplos de los conocimientos ofertados se muestran en la Figura 2.

Figura 2: Esquema de los niveles de aprendizaje y algunos de los aspectos estudiados en cada uno.



Fuente: Elaboración propia.

Apoyo al alta: Una vez el paciente había abandonado el hospital, se intentaba garantizar el seguimiento del aprendizaje y su aplicación. Para ello, se contactaba con las enfermeras de Atención Primaria (AP), y se informaba de la situación para que sirviesen de apoyo. Además un mes después de la salida del paciente del hospital, se realizó una entrevista telefónica para observar si los conocimientos aprendidos por parte del cuidador habían sido puestos en marcha, y evaluar dificultades.

Ámbito y población de estudio

La población de estudio consistió en cuidadores de pacientes de la Unidad de Recuperación Funcional del Hospital de Guadarrama ingresados en el año 2014.

En el año 2014 ingresaron en el hospital Guadarrama 1107 pacientes, y de estos, 305 casos se etiquetaron como Rehabilitación, con una estancia media de 53,07 días. Correspondiendo al 27,65% del total de la actividad del hospital.

En la Tabla 2 se muestran los criterios de inclusión y exclusión que se aplicaron en el reclutamiento de sujetos de estudio.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - Ser cuidador de un paciente del Hospital de Guadarrama durante el periodo de estudio. - Aceptar la realización voluntaria y anónima del cuestionario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser cuidador de un paciente fallecido antes de ser dado de alta o haber sido trasladado a un hospital de agudos por agravamiento. - Residencia (pública o privada) como destino al alta. - Cambio de CCAA de residencia al alta. - Negativa a participar en el estudio. - Tiempo desde el alta hasta la entrevista inferior a 1 mes. - No disponer de informe de cuidados al alta. - No presentar todos los formularios. - Falta de evaluación de dependencia en la historia clínica.

Fuente: Elaboración propia.

Recogida y análisis de datos

La recogida de datos se realizó en el Hospital Guadarrama de la Comunidad de Madrid. Este es un hospital de media estancia. En el momento del estudio disponía de 140 camas, de las cuáles entre 80 a 90 se dedicaban a la recuperación funcional, cuyos pacientes tuvieron estancias medias de 35,91 días. Si bien en la Unidad de Recuperación de Funciones la estancia media fue de 53,07 días.

Las distintas partes de la Escuela de Cuidadores, ejemplificadas en la Figura 1, se evaluaron de la siguiente manera:

1. Valoración de las necesidades: Se realizó una entrevista personal a la persona cuidador y al paciente. Donde se recogieron las variables sociodemográficas de la población (edad, sexo, unidad de hospitalización). Se estudió la historia clínica y así se determinó la dependencia del paciente y su capacidad de autocuidado.
2. A su vez, mediante un formulario Zarit se determinó la carga de trabajo de los cuidadores (Regueiro Martínez et al., 2007).

3. Enseñanza personalizada: Se recogieron los datos de preferencias de aprendizaje por parte de los cuidadores y su autopercepción sobre su rol cuidador. Al finalizar el entrenamiento se realizó una encuesta de satisfacción de las enseñanzas recibidas.
4. Apoyo al alta: Un mes después del alta del paciente, se realizó una entrevista telefónica para evaluar la efectividad de las enseñanzas recibidas.

3. RESULTADOS.

Análisis de la población

De los 305 casos potenciales pacientes ingresados en la Unidad de Recuperación Funcional, cumplían los criterios de inclusión 50 casos y de éstos, 38 cuidadores completaron el entrenamiento. Analizando las variables sociodemográficas de los cuidadores y pacientes recogidos en la Tabla 3, se puede observar cómo a pesar de que la mayoría de los pacientes ingresados eran hombres, sus cuidadores eran mujeres. En la mayor parte de los casos eran sus hijas las responsables de los cuidados. Además, la edad de cada uno de los sujetos variaba mucho, siendo la edad de los pacientes aproximadamente el doble que la de los cuidadores.

Tabla 3. Características de los pacientes y sus cuidadores.

CUIDADORES	PACIENTES
<ul style="list-style-type: none"> - La edad media del cuidador es de 43 años. - El 24% son hombres y un 52% mujeres. - Parentesco en mujeres: 63% hijas y 37% esposas. - En el 40% de los casos, se trata del cuidador habitual. 	<ul style="list-style-type: none"> - El 52% son hombres y el 48% mujeres. - Media de edad 74,8 años. - Estancia media en el hospital 72,24 días.

Fuente: Elaboración propia.

Fase 1: Resultados de la Valoración de las necesidades.

Para determinar el entrenamiento personalizado que se realizaría en la Fase 2 del estudio, se obtuvieron los niveles de dependencia, así como las causas del ingreso de los pacientes (familiares, en su mayoría de los cuidadores).

Según la historia clínica de los pacientes, tal y como se presenta en la tabla 4, un 80,24% de las personas ingresadas tenían altos niveles de dependencia, lo cual implicaba que requerían de otra persona para suplir sus necesidades básicas con colaboración parcial. En definitiva, el grado de dependencia era relativamente alto.

En cuanto a los motivos de ingreso, el 68% de los pacientes sufrieron un Ictus, el 32% restante ingresó por un problema de ortogeriatría. Además, el 36% de los pacientes presentaron úlceras por presión.

Tabla 4. Niveles de dependencia y porcentaje de pacientes.

Dependencia Severa	80,24%
Dependencia Moderada	18,09%
Dependencia Leve	1,42%

Fuente: Elaboración propia.

Una vez recogido de la historia clínica el nivel de dependencia, se determinó qué tipo de deterioros presentaban los pacientes. (Los diferentes niveles estudiados correspondían a categorías donde cada paciente puede estar en diferentes grupos, por eso, el porcentaje total no suma el 100%). Gracias a estos datos se puede observar que el 19,11 % de los pacientes presentaban algún tipo de deterioro cognitivo. Un 58,86 %, presentaban incontinencia al ingreso, por lo que entraron en el programa de control de esfínteres. A la hora del alta, el 18,66% habían recuperado el control de esfínteres.

Los resultados del cuestionario Zarit pasado a los cuidadores familiares, se presenta en la tabla 5. En esta tabla, podemos observar la sobrecarga inicial del cuidador. Según la escala de Zarit: el 8% de los cuidadores tenía una puntuación superior a 46, lo que es sinónimo de comenzar a sentirse sobrecargado con el cuidado de su familiar.

Tabla 5. Resultados encuesta de Zarit.

Preguntas	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Siente que su salud se ha resentido?	36%	-	24%	12%	4%
¿Cree que no dispone de dinero para cuidar a su familiar?	32%	4%	12%	12%	-
¿Se siente incapaz de cuidar a su familiar por más tiempo?	40%	8%	12%	-	8%
¿Desea encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	44%	-	28%	-	-

Fuente: Elaboración propia.

Fase 2: Entrenamiento personalizado.

Datos Generales:

Todos los cuidadores realizaron un máximo de 10 sesiones presenciales de entrenamiento, personalizadas a sus necesidades y requerimientos. El número de sesiones finales varió entre seis y diez, dependiendo de la demanda de cada cuidador.

Los cuidadores identificaron aquellas áreas que supusiesen un problema en su rutina. La mitad de los cuidadores admitió tener dificultades durante las movilizaciones de sus familiares, en concreto, durante las transferencias cama-sillón. La siguiente dificultad más frecuente encontrada, fue el aseo. En la siguiente tabla 6 se muestran las frecuencias relativas concernientes a los problemas identificados por el cuidador.

Tabla 6. Problemas identificados como déficit de conocimiento por los cuidadores.

- 50 % movilizaciones y transferencias cama – sillón.
- 30 % dificultades a la hora del aseo.
- 20% en la gestión de la dieta, manejo de dietas especiales.
- 12% manifiestan problemas con la gestión del régimen terapéutico.
- 20% realizar las curas de úlcera por presión, y el manejo de inyectables: Insulina, Heparina.

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la percepción y la evaluación del cuidador, se observó que un 80% manifestaba temor y miedo ante la nueva situación. Un 70% también manifestaba incertidumbre por la necesidad de adaptar la vivienda. Otros manifestaron su duda por sus capacidades para cuidar a su familiar, llegando a barajar la posibilidad de buscar ayuda o acudir a una residencia si fuese preciso. En uno de los casos, la cuidadora no sabía leer lo que la hacía sentirse muy débil y desamparada.

Encuesta de Satisfacción

La encuesta de autosatisfacción realizada para el presente estudio constaba de 9 preguntas. Las respuestas eran dadas con una escala tipo Likert de 5 ítems cuyos rasgos de puntuación iban desde 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo). Se trata de una escala subjetiva.

Para facilitar el análisis y valoración de los datos, se agruparon las respuestas de los extremos. Es decir, los valores 1 y 2, correspondientes a muy insatisfecho e insatisfecho indicarían “insatisfacción”; y por otro lado los valores 4 y 5 indicarían “satisfacción”; en cuanto al valor 3 indicaría “no sabe/no contesta”. Para la realización de la media, sí que se mantuvieron los valores originales (por lo que esta iría desde 1 a 5).

Una vez finalizado el entrenamiento personalizado los pacientes completaron la encuesta de satisfacción creada por el equipo.

Resultados de la Encuesta de Satisfacción

En la tabla 7 se observan los resultados recogidos por la encuesta de satisfacción. Como se puede observar la satisfacción general era muy elevada. La totalidad de los cuidadores incluidos en el estudio reconocieron la utilidad, calidad y accesibilidad de la Escuela de Cuidadores; además, es notorio observar cómo el 100% de los encuestados recomendarían esta experiencia. En cuanto a la pregunta de la adecuación de la cantidad de las sesiones sólo un 50% afirmó estar satisfecho; mientras que un 33% hubiera preferido más sesiones. Teniendo en cuenta que el número de sesiones dependía íntegramente de los requisitos y demandas del cuidador, se entendió que aquellos que no estaban satisfechos fueron porque no habían dado el número máximo de sesiones pactadas.

Tabla 7. Encuesta de Satisfacción.

Preguntas	Respuesta (n= 36)	
	Media	Frecuencia relativa
Información que ha recibido sobre la escuela de cuidadores.	4,6	100% satisfecho
Utilidad de los conocimientos adquiridos.	4,3	100% satisfecho
Accesibilidad del enfermero/a responsable de la enseñanza.	4,5	100% satisfecho
Valore la confianza y seguridad que le inspira el personal responsable de la enseñanza.	4,7	100% satisfecho/bueno
Atención que ha recibido a sus sugerencias.	3,8	83% satisfecho - 17% NS/NC
Piensa que el tiempo de dedicación a su entrenamiento ha sido.	3,2	50% satisfecho - 33% insatisfecho - 17% NS/NC
Valore su grado de capacitación para el cuidado de su familiar.	4,4	100% satisfecho
Globalmente, ¿cuál es el grado de satisfacción con la Escuela de Cuidadores?	4,5	100% satisfecho
¿Recomendaría este servicio a otras personas en su situación?	5	100% satisfecho

Fuente: Elaboración propia.

Fase 3: Apoyo al alta.

Resultados percepción del Aprendizaje

Un mes después del alta del familiar, los investigadores se pusieron en contacto con el cuidador para realizar la entrevista telefónica. En la entrevista los cuidadores debían valorar si, tras su experiencia en la Escuela de Cuidadores, su manejo con respecto a los cuidados básicos había mejorado o se mantenía igual. En la tabla 8 se presentan los porcentajes de las respuestas dadas.

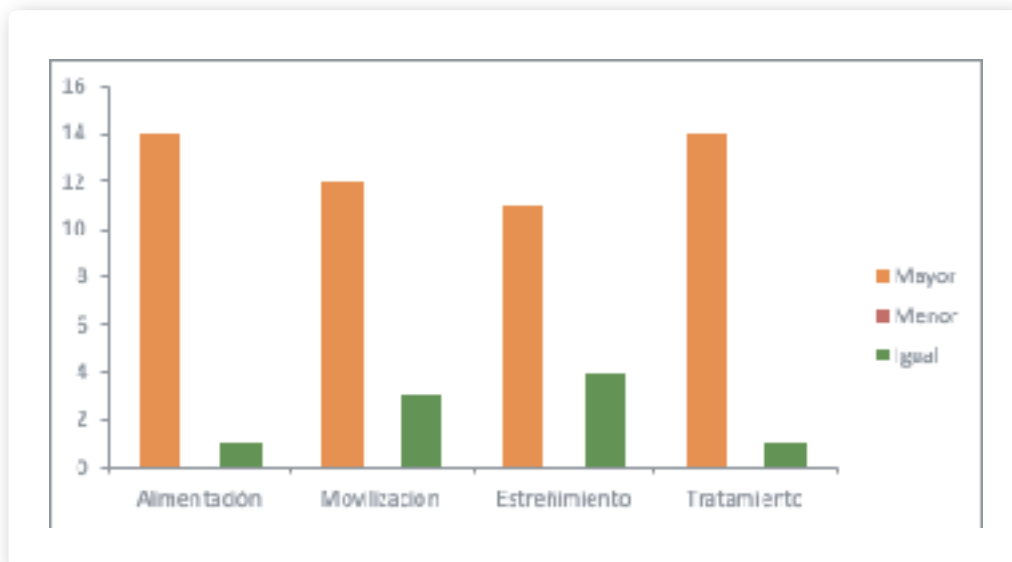
Tabla 8. Respuesta sobre valoración del aprendizaje.

	Cuidado mejorado	Cuidado no mejorado
Manejo de la alimentación	93,33%	6,67%
Manejo de la movilización	80%	20%
Manejo del estreñimiento	73,33%	26,67%
Manejo del régimen terapéutico	93,33%	6,67%

Fuente: Elaboración propia.

Además se realizó un cuestionario de evaluación al mes posterior al alta, y dicho cuestionario se aplicó mediante llamada telefónica por parte de los investigadores. Los resultados que se querían conocer eran la valoración de la “Usabilidad del conocimiento adquirido” por parte del cuidador y por distintas habilidades entrenados:

Imagen 1. Percepción de la mejora de conocimientos y habilidades tras el entrenamiento.

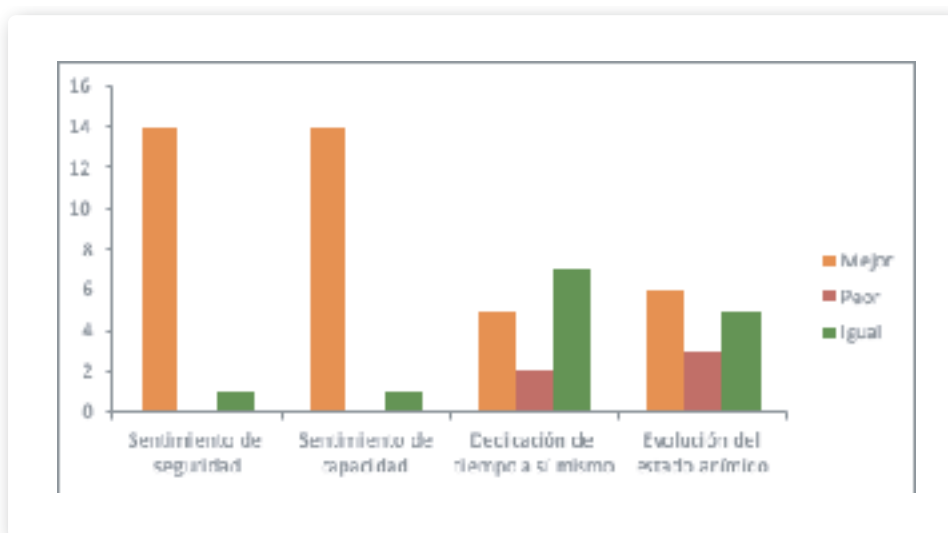


Fuente: Elaboración propia.

Tal y como se ve en la imagen 1, los cuidadores percibían una mejora en sus habilidades de cuidado del otro, en el manejo de las cuatros; alimentación, movilizaciones, estreñimiento y la gestión del tratamientos farmacológicos.

Sin embargo, tal y como se presenta en la imagen 2; si bien es verdad que la Escuela parece ser que influía en la sensación de seguridad y competencia (100% de respuestas que manifiestan sentirse igual o más seguros, igual o más competentes), parece que en el caso del estado anímico y la dedicación de tiempo personal las diferencias no son tan significativas.

Imagen 2. Percepción del cuidador respecto al beneficio reportado para el mismo.



Fuente: Elaboración propia.

Por último, el 93,33% de los cuidadores entrevistados se sintieron satisfechos con la labor de la Escuela, recomendándolo al resto de pacientes y cuidadores en su misma situación y sugiriéndolo como estrategia a implantar en el resto de hospitales de la comunidad.

Evaluación Cualitativa tras cuatro años de la Experiencia:

En 2018, se realizó un panel de expertos que se desarrolló en el mes de mayo de 2018 en el Hospital Central Cruz Roja con algunos expertos:

Dos profesoras de Universidad, una enfermera entrenadora, una enfermera de continuidad de cuidados, y una enfermera comunitaria de un centro de salud. Todas ellas, mujeres, con experiencia en Educación y capacitación y con formación en Coaching, metodología Educativa y Gestión de Cuidados.

Resultados Cualitativos mediante panel de expertos:

En relación con las dificultades encontradas por las enfermeras para ejercer su rol, las enfermeras entrenadoras en un panel declararon aquello que identificaban como barreras. Tras la realización de un panel de expertos, las conclusiones obtenidas fueron que se trata de una actividad muy costosa que llega a desmotivar a las enfermeras entrenadoras por falta de formación específica y falta de reconocimiento de su labor por parte del resto de profesionales del hospital y demasiadas resistencias por ser muy innovador.

Tabla 9. Resultados del panel realizado a las enfermeras entrenadoras.

Aspectos Negativos / Barreras	Aspectos Positivos / Facilitadores
<ul style="list-style-type: none"> - Considerarse fuera de la cartera de servicios. - La voluntariedad y la envidia. - Que requiere formación específica. - Las resistencias al cambio de la organización. - La falta de aceptación como servicio por parte de los otros profesionales. - La organización tradicional como elemento bloqueador. - Innovación de arriba a abajo, poco apoyo a quien lo propone como idea y el poco apoyo de la dirección de enfermería y de los mandos intermedios al proyecto de verdad, no solo con palabras. - Los defensores de la intervención grupal en exclusiva. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los pacientes se sienten más seguros. - Los cuidadores responden de una manera entusiasmada. - Reconocimiento al trabajo de las enfermeras en su nuevo rol. - Apoyo de la gerencia. - Enfoque de futuro creando un servicio nuevo liderado por las enfermeras. - Empoderamiento de los cuidadores. - Mayor participación de los cuidadores en la toma de decisiones. - La creación del diario del paciente como documento de apoyo. - El entrenamiento personalizado e individualizado.
Amenazas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> - El modelo de organización tradicional. - El poco valor que se da al cuidado. - El requisito del cambio/modificaciones estructurales. - La vivencia de la amenaza por suponer transformación. 	<ul style="list-style-type: none"> - La dependencia. - El envejecimiento de la población. - El autocuidado como especificidad de la practica enfermera. - Es coste efectivo.

Fuente: Elaboración propia.

4. DISCUSIÓN.

Cuidar a un familiar en casa es una actividad tan común y natural en la vida familiar que puede llegar a pasar inadvertida. Sin embargo, ellos piden a los profesionales que delimiten bien sus tareas, no son profesionales en ningún caso, y por tanto, solo pueden ejercer una función de apoyo y acompañamiento al paciente. Necesitan la acción de la enfermera como entrenadora en ese proceso, pues es quien aporta el conocimiento científico y la validez a todos los actos del cuidar que en el domicilio se desarrollan, además de garantizar con su presencia la continuidad de los cuidados (Marco Navarro, 2004; Martínez Marcos & De La Cuesta Benjumea, 2016). Los discursos sociales y la propia identidad de cuidadora, labrada tras largos años dedicados al cuidado, irán en su contra. En este contexto, los tardíos consejos de recuperar en el día a día un tiempo para sí mismas, en el que se ocupen de ellas y mantengan intereses fuera del cuidado, pueden sonar utópicos e incluso aumentar su frustración, porque las pérdidas y renunciadas ya han tenido lugar.

El respiro, generar estrategias de respiro, resulta clave. Tener algo de tiempo sin la responsabilidad de cuidar en la casa o a través de centros de día, y esta pausa en el cuidado, puede variar de unas horas a varios días a la semana (De la Cuesta-Benjumea, 2009; Martínez Marcos & De La Cuesta Benjumea, 2016). En este caso, el Hospital Guadarrama, disponía de dos camas dedicadas al respiro de los cuidadores, puestas en marcha desde el Plan de Cuidados Paliativos (Servicio Madrileño de Salud, 2019) y que se puso en marcha a partir de los fondos de plan de cuidados paliativos del SNS, en el año 2012 (Roger-García, 2010), pero que en nuestro caso, se utilizan más para cuidadores de pacientes crónicos dependientes en domicilio, generó una herramienta para los cuidadores en el ámbito domiciliario muy interesante, si bien estas camas se cancelaron en el año 2017.

Elementos de apoyo a los cuidadores en el domicilio como el respiro, el apoyo social, o el entrenamiento para cuidar mejor, la supervisión de las enfermeras comunitarias, o la disponibilidad de recursos sociales complementarios, suponen elementos de mejora de la calidad de vida y de potenciación de la autonomía y de la toma de decisiones (De la Cuesta-Benjumea, 2009; Roger-García, 2010).

No se pueden olvidar las nuevas herramientas del mundo digital y del mundo tecnológico (Llorente Cejudo, 2006), claves en el aprendizaje entre iguales, o en el trabajo mediante la formación on-line como hacen las Escuelas de Salud y de pacientes de SNS en todo nuestro territorio. Las recomendaciones de los diferentes informes europeos que hablan del uso de la tecnología de la comunicación, el uso del término e-learning, es la establecida por la Comisión Europea como “la utilización de las nuevas tecnologías multimediales y de Internet para mejorar la calidad del aprendizaje facilitando el acceso a recursos y servicios, así como los intercambios y la colaboración a distancia” (Llorente Cejudo, 2006).

Este modelo es costoso porque requiere un cambio en las maneras de diseñar los servicios y de emplear el conocimiento y las habilidades de entrenadoras de las enfermeras.

5. CONCLUSIONES.

El tiempo del ingreso puede ser tiempo para adquirir competencias como cuidadores, este es un medio seguro y las enfermeras pueden ejercer de entrenadoras en autocuidado, lo que significa mayor seguridad para el cuidado en domicilio y sin duda convertir una escuela de cuidadores hospitalaria en una oportunidad para garantizar la continuidad del cuidado a domicilio.

Todo ello, sin olvidar la importancia de que en el apoyo al cuidado se requiere de presencia para transmitir modelo y seguridad como sería lo presentado en este proyecto y relacionado con el valor de una Escuela de Cuidadores, donde el tiempo de ingreso hospitalario es tiempo de aprendizaje y de empoderamiento, tiempo de cuidado, tiempo también terapéutico.

6. BIBLIOGRAFIA.

Benner P. From Novice to Expert. (1982) *The American Journal of Nursing* [Internet]. 1982; 82(3). Disponible en: <http://www.medicalcenter.virginia.edu/internet/therapy-services/3%20-%20Benner%20-%20Novice%20to%20Expert-1.pdf>

Bover Bover, A., Moreno Sancho, M. L., Mota Magaña, S., & Taltavull Aparicio, J. M. (2003). El maltrato a los ancianos en el domicilio. Situación actual y posibles estrategias de intervención. *Atencion Primaria*, 32(9), 541–542. <https://doi.org/10.1157/13054669>

Carrillo Algarra, A. J., García Serrano, L., Cárdenas Orjuela, C. M., Díaz Sánchez, I. R., & Yabrudy Wilches, N. (2013). La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. *Enfermería Global*, 32(4), 346–362. Retrieved from <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/revisiones5.pdf> http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1695-61412013000400021&lng=es&nrm=iso&tlng=es http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400021

Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid. Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid (2013). Retrieved from <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>

De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). «Estar tranquila»: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 19(1), 24–30. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2008.07.002>

De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación En Enfermería*, 27(1), 96–102.

De la Cuesta Benjumea, C. (2011). “Una vida que no es normal”: El contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermeria*, 20(1–2). <https://doi.org/10.4321/s1132-12962011000100009>

De la Fuente Sanz, M., Bayona Marzo, I., Fernández De Santiago, F. J., Martínez León, M., & Navas Cámara, J. F. (2012). La dependencia funcional del anciano institucionalizado valorada mediante el índice de Barthel. *Gerokomos*, 23(1), 19–22. Retrieved from <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n1/comunicacion3.pdf>

Del-Pino-Casado, R., Pérez-Cruz, M., & Frías-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23–24), 3335–3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.12561>

Del Mar García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83–92. <https://doi.org/10.1157/13061998>

Dirección General de Atención Primaria. (2014). Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria de Madrid. Revisión 2014. Servicio Madrileño de Salud. Retrieved from <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017694.pdf>

Espín Andrade, A. M. (2009). “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1–14. <https://doi.org/10.1590/s0864-34662009000200019>

European Commission. (2011). *Demography Report 2010: older, more numerous and diverse Europeans*.

Ferrer Arnedo, C. (2014). Proyecto De Servicio Del Hospital Guadarrama: “Escuela De Cuidadores” Guia Metodologica De La Escuela De Cuidadores.

Gómez Redondo, R. Fernandez Carro,C. Camara Izquierdo,N. (2018)” ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demografica basada en datos de encuesta”Madrid,Informa en Red, nº20,36 p.

INE (Instituto Nacional de Estadística). (2010). *Proyección de la Población de España a Corto Plazo (2010-2020)*.

Instituto Nacional de Estadística. (2019). Encuesta continua de hogares. Retrieved from https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176952&menu=ultiDatos&idp=1254735572981

Llorente Cejudo, M. del C. (2006). El tutor en E-learning: aspectos a tener en cuenta. *EduTec: Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (20), 9. <https://doi.org/10.21556/edutec.2006.20.517>

Marco Navarro, E. (2004). Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada. Retrieved from <http://www.tdx.cat/handle/10803/4454>

Martínez Marcos, M., & De La Cuesta Benjumea, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77–84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>

Ministerio de sanidad servicios sociales e igualdad. (2012). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. <https://doi.org/NIPO:680-12-062-1>

Morales-Asencio, J. M. (2014). Gestión de casos y cronicidad compleja: Conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enfermería Clínica*, 24(1), 23–34. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.10.002>

OMS. Organización Mundial de la Salud. (2005). Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI : el reto de las enfermedades crónicas. Retrieved from www.inis.ie

OMS. Organización Mundial de la Salud, (2016). Informe Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona. 69.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. A69/39

Prieto, A. M., & Torres, I. E. F. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte*, 24(2), 181–190.

Regueiro Martínez, A. Á., Pérez-Vázquez, A., Gómara Villabona, S. M., & Ferreiro Cruz, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39(4), 185–188. <https://doi.org/10.1157/13100841>

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47–50. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es

Sánchez-Martín, I. (2014) Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico Enferm Clin* [Internet]., 24 (2014), pp. 79-89, 10.1016/j.enfcli.2013.12.007

SEMAP. Atención Integral en el Hogar: Mas allá de la visita domiciliaria.(2019.) <https://semap.org/presentacionguiasemap/>

Serrano Molina, L., Nieto Blanco, E., Moriano Béjar, P., Vicente del Hoyo, M., Montero Martín, S., Moreno Torrecillas, E. M., & Dávila Álvarez, V. (2011). Análisis de las necesidades y expectativas de pacientes, cuidadores familiares y cuidadores contratados en el servicio de visita domiciliaria en Atención Primaria. *Enfermería Comunitaria (Rev. Digital)*, 7(1).

Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. (2004). Cuaderno para la continuidad de cuidados. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Servicio Madrileño de Salud (2012) Estrategia de Pacientes Crónicos de la Comunidad de Madrid: Investigación Cualitativa con pacientes y cuidadores. IQ 02/2012 Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo Subdirección de Calidad. Dirección General de Atención al Paciente. Madrid 2012

Servicio Madrileño de Salud. (2013). Atención integral a las personas cuidadoras de pacientes dependientes. Retrieved from <https://moodle.uam.es/course/view.php?id=71292>

Servicio Madrileño de Salud. (2019). Hospital Guadarrama. Memoria 2018. Retrieved from http://newmedicaleconomics.es/newsletter_sumario/nme55/arts/06-hospitalguadarrama.pdf