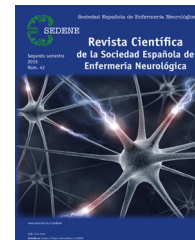




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Satisfacción de los asistentes después de recibir educación sanitaria enfermera en demencia degenerativa



Vanessa González^{a,*}, Verónica Jordán^a, Trinidad Lozano^a,
Eulàlia Alavedra^a y Antonia Lameiro^b

^a D.U. Enfermería CSS Albada, Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

^b Auxiliar de Enfermería CSS Albada, Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell, Barcelona, España

Recibido el 24 de marzo de 2015; aceptado el 26 de septiembre de 2015

Disponible en Internet el 14 de noviembre de 2015

PALABRAS CLAVE

Satisfacción;
Demencia;
Educación sanitaria;
Familiares

Resumen

Introducción: Las demencias degenerativas son enfermedades donde la información sobre todo lo que comporta este proceso degenerativo resulta clave a los familiares para el correcto manejo de estos pacientes. La enfermera de la unidad les facilita información y formación mediante la educación sanitaria (ES), que es la herramienta primordial en la que se basa la relación de ayuda. Este estudio da a conocer el grado de satisfacción de los asistentes que reciben dicha intervención educativa enfermera.

Material y método: Estudio observacional y descriptivo. El instrumento de evaluación fue una encuesta elaborada por el equipo de investigación que se llevó a cabo telefónicamente.

Resultados: Los resultados de los 176 encuestados relacionados con las variables de conocimiento adquirido y satisfacción percibida son muy satisfactorios. Resaltar que en el 92% mejoró bastante o mucho su conocimiento tras la ES y más del 75% manifestaron que les ayudó bastante o mucho a entender la enfermedad y cómo atender a su familiar. Respecto a la metodología empleada en la ES, prácticamente en su totalidad, opinan que fue satisfactoria o muy satisfactoria. Todos los encuestados valoraron que pudieron expresar sus dudas entre bastante o mucho y se sintieron escuchados por igual.

Conclusión: El resultado del estudio es altamente satisfactorio en todas las dimensiones que se abordan de la ES, así como del trato percibido por parte de la enfermera. Estos elementos contribuyen a que sus expectativas también resulten cubiertas, reforzando a la enfermera experta en demencias como uno de los profesionales con competencia para cubrir la creciente demanda de información de la población.

© 2015 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: vgonzalez@tauli.cat (V. González).

KEYWORDS

Satisfaction;
Dementia;
Health education;
Family

Attendee satisfaction after receiving nurse health education on degenerative dementia**Abstract**

Introduction: Degenerative dementias are diseases where information about everything that involves this degenerative process is the key to enabling families to cope with tools and skills daily. The unit nurse facilitates information and training through health education and that is the primary tool on which the aid relationship is based. This study shows the attendee satisfaction after receiving educational intervention nurse.

Material and method: This is a descriptive and observational study. The assessment tool was a telephone survey conducted by the research team.

Results: The results of the 176 respondents related to variables of acquired knowledge and perceived satisfaction are very satisfactory. It should be pointed out that around 92% of attendees which received the training by our qualified personal improved their knowledge a lot and more than 75% showed that it was very helpful in order to understand and how to deal with the disease. With regards to the method most of them were very satisfied. Everyone involved in the survey valued that they could express most of their doubts and could be heard equally.

Conclusion: The result of the study is highly satisfactory in all dimensions that are addressed in the ES, as well as the treatment received by the nurse. These elements contribute to their expectations being covered, thus strengthening the way to the expert nurse in dementia as one of the professionals competent to meet the high increasing demand for information from the population.

© 2015 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En España, las cifras de prevalencia en demencia en mayores de 65 años se sitúan entre el 5,2 y el 16,6%. La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente, representando entre el 60 y el 80% de los casos¹. Las previsiones para la década de 2010-2020 son de casi un millón de afectados².

La evidencia científica avala que la labor de cuidar a estas personas recae sobre la familia, con cifras que pueden superar el 80%^{2,3}, lo cual nos conduce a centrar parte de nuestra atención y esfuerzos en ella.

Para evaluar la atención que ofrecemos a nuestros usuarios, atendiendo al cambio de paradigma enfocado en la atención centrada en el paciente, tal y como muestran Mira y Aranaz⁴, hemos considerado oportuno medir la calidad de la atención mediante la satisfacción que perciben tras recibir la educación sanitaria (ES). Este nuevo enfoque ha desencadenado una proliferación de estudios que tratan la satisfacción como un indicador relevante de la calidad de los servicios. Autores como Donabedian⁵ señalan este concepto como el resultado de la relación entre el profesional de la salud y el paciente. También Josefina Caminal⁶ habla de la satisfacción como de un instrumento útil para evaluar el éxito en informar o involucrar a los pacientes en la toma de decisiones sobre el tipo de atención a recibir.

Cuando se evalúa la satisfacción del usuario en los cuidados enfermeros, en el trato personal y en la información proporcionada, todos ellos obtienen resultados altamente satisfactorios y muy similares^{7,8}. En cuanto a las intervenciones educativas enfermeras como elemento a evaluar⁹⁻¹², los datos obtenidos son análogos en cuanto a satisfacción

percibida, aunque en el área de demencias no hay evidencia científica a la que podamos recurrir. No obstante, cabe resaltar 2 artículos donde se abordan tanto la satisfacción como las necesidades de los cuidadores. Uno, el estudio de Jean Georges et al.³ en el que encuestaron a 1.100 cuidadores de 5 países europeos, dejando en evidencia la falta de información que reciben los familiares sobre la enfermedad, siendo los españoles los más insatisfechos. Y otro, el de J Olazarán Rodríguez et al.¹³, en el que exponen la gran satisfacción que manifiestan los cuidadores respecto a la asistencia recibida por igual, tanto en la consulta de neurología como en la atención primaria.

En la literatura encontramos que en la atención a las personas con demencia es necesario una adecuada información como eje vertebrador. Desde el Equipo de Atención Integral Ambulatorio de Patología Cognitiva (EAIA-PC) la enfermera es la pieza clave en dar información, formación y empoderamiento a los cuidadores. La ES es la herramienta imprescindible para hacer llegar al paciente, a través de los familiares, el bienestar que necesita, dada la pérdida de competencia en la que se encuentra.

Para evaluar la ES, consideramos idóneo seguir a los autores anteriormente citados y analizar la satisfacción de los asistentes.

Objetivo principal

- Conocer el grado de satisfacción de los familiares de personas con demencia que han recibido ES por parte de enfermería.

Objetivos específicos

- Identificar el perfil sociodemográfico del encuestado.
- Especificar la tipología de la demencia y la edad del paciente.
- Determinar el grado de satisfacción sobre la adecuación de lugar y tiempo utilizado en la ES.
- Evaluar si a la persona que recibe la ES le ha resultado adecuada a sus necesidades y expectativas.
- Examinar si la persona que recibe la ES pudo manifestar sus dudas e inquietudes.

Material y método

Diseño: observacional y descriptivo

El ámbito donde se ha llevado a término la investigación es el EAIA-PC del centro sociosanitario Albada de la Corporación Sanitaria Parc Taulí (CSPT) de Sabadell, siendo el período de estudio los meses comprendidos entre marzo y octubre del 2013. Durante este tiempo se realizaron un total de 117 ES.

El proyecto obtuvo la conformidad del Comité Ético y de Investigación del hospital (abril de 2013).

La ES se realiza en la consulta de enfermería y consiste en una visita por unidad familiar del paciente tratado en el EAIA-PC. El abordaje se inicia partiendo del conocimiento que tienen los asistentes para desde aquí profundizar en el mismo, siempre adaptándose a cada interlocutor. Enfermería les facilita estrategias y herramientas para el manejo reforzando las acciones positivas que ya efectúan de manera natural. Se identifican elementos y recursos existentes que les pueden ayudar en la atención. Finalmente se aclaran conceptos y ajustan expectativas sobre tratamiento farmacológico y de la evolución de la enfermedad, a la vez que se consensuan y se marcan objetivos realistas para no caer en la frustración y el agotamiento precoz. Esta metodología permite a enfermería evaluar de forma holística a la persona y detectar necesidades que podrían no ser valoradas de otra manera, gestionando recursos y/o activando servicios para garantizar el continuum de los cuidados en los diferentes niveles asistenciales.

El estudio consta de 2 poblaciones. La primera son los cuidadores principales (CP) y/o interlocutores que acudieron a la ES y cumplían los criterios de inclusión: ser el CP y/o interlocutor del núcleo familiar del paciente, haber recibido la ES enfermera y aceptar a participar voluntariamente en el estudio mediante la firma del documento de consentimiento informado (CI) ([Anexo 1, disponible en la web](#)). La segunda está constituida por los pacientes cuyos familiares recibieron la ES y cumplían el criterio de inclusión: estar diagnosticado de demencia degenerativa.

Las encuestas son las herramientas más utilizadas para evaluar la satisfacción de los usuarios tras cualquier servicio prestado. Existen diversas encuestas validadas en el entorno sanitario, aunque principalmente evalúan la satisfacción tras la estancia hospitalaria desde múltiples dimensiones, y para la concreción de nuestro estudio consideramos que no se ajustaban a nuestra necesidad. Por lo tanto, el equipo

investigador elaboró una encuesta ([Anexo 2, disponible en la web](#)), la cual no está validada, siguiendo las directrices de SERVQHOS¹⁴. La encuesta consta de 2 partes diferenciadas. La primera recopila información de las siguientes variables:

- Datos clínicos y sociodemográficos del paciente, tipo de demencia, escala de deterioro global (GDS)¹⁵ ([Anexo 3, disponible en la web](#)), sexo y edad.
- Datos de la ES: profesional solicitante de la ES, número de asistentes y duración.
- Datos sociodemográficos de la persona encuestada: grado de parentesco con el paciente, edad, sexo y grado de escolaridad.

En la segunda parte se hallan las preguntas que miden la valoración y la percepción subjetiva de las variables relacionadas con el conocimiento adquirido y la satisfacción percibida sobre la información recibida, el trato de la enfermera, el entorno donde se realiza la ES y el tiempo empleado en la ES.

Los participantes se captaron al finalizar la ES cuando un componente del equipo les presenta el proyecto y solicita su participación, según el modelo de consentimiento informado (CI), acotando a un máximo de 2 miembros por unidad familiar, es decir, por ES. En el 100% de las ES se obtuvieron participantes. Una vez aceptadas las condiciones y firmado el CI, facilitaron un teléfono de contacto y se les informó de que en el plazo máximo de 15 días a esa fecha, según la recomendación del departamento de Calidad de la CSPT, otro miembro del equipo contactaría con ellos telefónicamente para realizar la encuesta.

El procedimiento para recopilar la información fue, por un lado, mediante la revisión de la historia clínica del paciente, donde se obtuvieron datos clínicos del paciente, de la ES y del CP y/o interlocutor, y por otro lado, los datos de las variables de conocimiento y satisfacción se adquirieron a través de la encuesta telefónica. La medición de las variables se hizo mediante la escala psicométrica de Likert de 5 niveles de respuesta valoradas desde muy insatisfactorio (1) a muy satisfactorio (5), mediante preguntas con respuesta cerrada de Sí o No, y por último mediante 2 preguntas abiertas.

La prueba piloto se realizó en el mes de marzo del 2013 y, al finalizar, el equipo consideró que la persona que efectuase las entrevistas fuera siempre la misma para garantizar un único mensaje e interpretación de las preguntas. En ningún caso fue la enfermera que llevó a cabo la ES.

Se realizó análisis descriptivo de todas las variables, expresando los resultados de las variables cuantitativas en forma de media y desviación estándar (DE), mínima y máxima, y los de las variables cualitativas en forma de frecuencias y porcentajes.

Se realizó la prueba t de Student para comparar las variables cuantitativas, y para la comparación y grado de asociación de variables categóricas se utilizó la prueba de chi-cuadrado. Se acepta un nivel de significación inferior a 0,05.

Para la explotación de los datos se utiliza el paquete estadístico SPSS versión 21 para Windows.

Tabla 1 Datos sociodemográficos del encuestado (n = 191) y perfil del paciente (n = 117)

Variable	CP		Interlocutor		Paciente	
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Masculino	23	31,1	28	23,9	47	40,4
Femenino	51	68,9	89	76,1	70	58,8
Grado parentesco						
Cónyuge	26	35,1	0	0		
Hijo/a	44	59,4	103	88		
Yerno/nuera	2	2,7	9	7,7		
Nieto/a	0	0	4	3,4		
Persona contratada	0	0	0	0		
Otros	2	2,7	1	0,9		
Grado de escolaridad						
Sin titulación	19	25,7	0	0		
Graduado escolar/eso	29	39,2	44	37,6		
Bachiller	5	6,8	17	14,5		
FP grado medio	9	12,2	20	17,1		
FP grado superior	5	5,4	7	6		
E. universitarios 1.º ciclo	6	8,1	14	12		
E. universitarios 2.º ciclo	2	2,2	15	12,8		
E. universitarios 3.º ciclo	0	0	0	0		
Tipo de demencia						
Alzheimer					73	62,4
Cuerpos de Lewy					16	13,7
Frontotemporal					8	6,8
Vascular					6	5,1
Otras					14	12
Escala GDS						
4					70	59,8
5					31	26,5
6					16	13,7
7					0	0
Fase de la demencia en la que está el paciente						
Inicial					70	59
Moderada					35	29,9
Avanzada					12	10,3

Resultados

De las 117 ES realizadas, cada una correspondiente a un paciente, se ofreció participar en el estudio a un máximo de 2 asistentes por ES. Dieron su conformidad en participar 191 personas, desestimándose 15 al no localizarlas en el tiempo establecido después de 3 intentos telefónicos. El total de los encuestados fue de 176. El perfil del paciente revela que es la enfermedad de Alzheimer, con el 59,8%, la más prevalente, encontrándose en el momento de la ES en la escala GDS4 y fase¹⁶ inicial de la enfermedad. La edad media es de 77,6 años (DE 6,95) (tabla 1).

Los datos sociodemográficos de los CP e interlocutores (n = 191) reflejan que la edad media de los primeros es de 58,27 años (DE 12,05), y la de los segundos, de 47,41 años (DE 8,62). Resaltar que tanto en los CP (68,9%) como en los interlocutores (76,1%) el sexo femenino es el más

prevalente, y ser hijo/a en cuanto al grado de parentesco. Referente al grado de escolaridad, en los interlocutores se observa una formación superior a la del CP, en líneas generales, no habiendo ninguna persona sin titulación (tabla 1).

Las variables relativas a la ES expresan que el 94,9% de las solicitudes fueron realizadas por la neuróloga del EAIA-PC y el 5,1% por la enfermera del EAIA-PC. El tiempo medio dedicado es de 76,56 min (DE 37,73) y el número de asistentes mayoritariamente de 2 personas (tabla 2).

Cuando contrastamos la orientación diagnóstica del paciente con la respuesta de aquellos que afirmaron conocerla (tabla 3), obtenemos que el 97,28% aciertan. La prueba de chi-cuadrado de Pearson da un resultado $p < 0,001$.

El 77,8% de los 176 encuestados manifestó tener conocimientos previos de la enfermedad, obteniéndolos de distintas fuentes. Al sondear su origen verbalizaron: Internet (22,6%), otros medios de comunicación (21,9%), realización

Tabla 2 Datos de la educación sanitaria (ES) (n = 117)

Variable	n	%
<i>Solicitante de la ES</i>		
Neuróloga	111	94,9
Enfermera	6	5,1
<i>Número de asistentes a la ES por paciente</i>		
1	19	16,2
2	45	38,5
3	32	27,4
4	12	10,3
5-7	9	7,8

de cursos sobre Alzheimer (7,3%), otros profesionales sanitarios (12,4%), experiencias vitales (25,5%), personas del entorno (38%) y otros (10,9%).

Los resultados sobre la valoración de la información recibida son positivos en líneas generales. Alrededor del 64,5% les ayudaron bastante o mucho a entender la enfermedad y cuidar al paciente. En cuanto a las explicaciones, fueron muy claras para el 54%, y al 58,5% les mejoró su conocimiento sobre la evolución de la enfermedad (tabla 3).

De los 176 encuestados, 127 afirman que el paciente toma fármacos específicos para la demencia, admitiendo prácticamente el 90% que sí habían recibido información

en los ítems sondeados (tabla 4). De estos, un total de 122 aseguran conocer el objetivo del fármaco, contextualizando las respuestas dadas en: objetivo real (82,8%), no real (14,8%) y no entendido (4,9%) (tabla 5).

En la tabla 6 se recogen los datos de las variables lugar, tiempo empleado, expectativas con la ES y trato percibido por la atención enfermera. Destacar que el lugar les pareció en el 84,1% bastante adecuado, y el 71,6% se sintieron muy escuchados por enfermería. En cuanto las expectativas, en el 98,3% se cubrieron, y las razones de los que no fueron, textualmente: «que hubiera podido venir también el paciente, porque no acepta que tiene una enfermedad», «que la ES no fuera más próxima al diagnóstico» y «te dicen lo que hay... pero no te dan soluciones».

Al consultar si había quedado algún tema sin tratar, el 87,5% respondieron negativamente. Por parte de los que contestaron afirmativamente, los temas planteados fueron: «realizar más charlas a medida que evoluciona la enfermedad» (26,08%), «temas sociales» (21,73%), «ofrecer ayuda psicológica a CP» (13,08%), «sesiones más prácticas» (13,04%) y, en menor porcentaje, «la sexualidad», «aspectos legales», «explicación de la enfermedad a los niños» y «genética» (26,08%).

Mediante la prueba de chi-cuadrado de Pearson (p) se analizó si existía asociación significativa en algunas preguntas. Las que dieron resultados estadísticamente significativos fueron: la pregunta 23 (cómo le había parecido la

Tabla 3 Preguntas sobre la información recibida, conocimientos y satisfacción percibida en la educación sanitaria (ES) (n = 176)

Variable	Escala	n	%
P20a ¿Sabría identificar la enfermedad que padece su familiar?	Sí	169	96
	No	7	4
P21a ¿Tenía usted conocimientos previos sobre la enfermedad antes de asistir a la ES?	Sí	137	77,8
	No	39	22,2
P22 ¿Ha entendido las explicaciones sobre los síntomas de la enfermedad que padece su familiar?	Nada claro	0	0
	Bastante claro	27	15,3
	Claro	53	30,1
	Muy claro	95	54,0
	No sabe/No contesta	1	0,6
P23 ¿Cómo le ha parecido la exposición utilizada en la charla?	Muy insatisfecho	1	0,6
	Bastante insatisfecho	0	0
	Satisfecho	59	33,5
	Muy satisfecho	116	65,9
	No sabe/No contesta	0	0
P24 La ES ¿le ha ayudado a entender la enfermedad?	Nada	0	0
	Poco	3	1,7
	Suficiente	33	18,8
	Bastante	114	64,8
	Mucho	26	14,8
P25 La ES ¿le ha ayudado a saber cómo cuidar a su familiar?	Nada	1	0,6
	Poco	8	4,5
	Bastante	113	64,2
	Mucho	48	27,3
	No sabe/No contesta	6	3,4
P26 ¿Ha mejorado su conocimiento sobre la evolución de la enfermedad?	Nada	1	0,6
	Poco	4	2,3
	Bastante	103	58,5
	Mucho	59	33,5
	No sabe/No contesta	9	5,1

Tabla 4 Preguntas sobre la información recibida del tratamiento farmacológico específico (n = 127)

Variable	Escala	n	%
P27b ¿Le han parecido adecuadas las explicaciones sobre el tratamiento específico?	Sí	121	95,3
	No	6	4,7
P28 ¿Le explicaron los posibles efectos secundarios del tratamiento?	Sí	91	71,7
	No	36	28,3
P29 ¿Le dieron el teléfono de la unidad para posibles consultas relacionadas con el tratamiento?	Sí	127	100
	No	0	0
P30 ¿Conoce el objetivo que se espera con el tratamiento farmacológico?	Sí	122	96,1
	No	5	3,9

exposición de la charla) con la pregunta 32 (si estaba satisfecho con el tiempo empleado) ($p < 0,001$). Y por otro lado, la pregunta 35 (si la ES había cubierto sus expectativas) con la pregunta 36 (si le había quedado algún tema pendiente por tratar) ($p = 0,004$).

En cambio, no se obtuvo asociación significativa con las preguntas 21 (si tenía conocimientos previos a la ES) y la pregunta 26 (si la ES había mejorado su conocimiento sobre la evolución de la enfermedad) ($p = 0,060$). Como tampoco con las preguntas 26 y 35 (si la ES había cubierto sus expectativas) ($p = 0,207$).

Discusión

La demencia más prevalente de nuestro estudio es el Alzheimer, coincidiendo con los datos epidemiológicos que recoge la Guía Oficial para la práctica clínica en demencias de la Sociedad Española de Neurología¹⁷. En el momento que se realiza la ES, cerca del 60% de los pacientes están en la fase inicial (GDS 4), dato muy positivo, ya que no debemos olvidar que el diagnóstico es en base a la clínica del paciente y ello comporta dificultades para la detección precoz. Así pues, es posiblemente un logro de los diferentes niveles asistenciales y de la creciente sensibilidad en los sanitarios para con estas enfermedades.

En concordancia con otros estudios^{3,13,18,19}, la mayoría de los CP eran el cónyuge o el hijo/a (94,6%), con una escolaridad de primaria completa (39,2%) o incompleta (25,7%). De estos datos extraemos 2 ideas importantes y que podrían ser extrapolables a la población en general. Una, que la familia todavía sigue siendo el pilar en la atención a estas personas,

a pesar de los cambios que el modelo familiar ha presentado, y dos, la ausencia de personas analfabetas.

Esandi y Canga²⁰ exponen en su estudio que las familias son entendidas como unidad de cuidado. Conocerlas nos ayudará a desarrollar intervenciones dirigidas a mantener y reorganizar dinámicas familiares en beneficio de todos los miembros y, por extensión, al paciente. Que a la ES asistan todos los familiares que lo deseen nos confirma —y la experiencia nos avala— que las familias lo viven como una oportunidad de abordar «el problema» mediante la mediación del profesional experto.

Los encuestados manifestaron que la ES mejoró bastante o mucho su conocimiento, tuvieran o no información previa. Estos datos no se correlacionan con los obtenidos en el estudio de Jean George et al.³, donde, en su globalidad, manifestaron una falta de información básica sobre la demencia, y concretamente con porcentajes alrededor o superiores al 50% no obtuvieron información de demencia como enfermedad, de la progresión de esta ni del tratamiento. En contrapartida, sí hay correlación cuando nos fijamos que, de las personas que acudían con información, tan solo el 12,4% la obtuvieron a través de profesionales sanitarios, dato que desvela que la información sigue siendo una asignatura pendiente por parte de los sanitarios.

Es importante señalar como resultado del estudio la no asociación significativa de las preguntas 21 y 26. La justificación es que a pesar de que el 77,8% ya tenían información previa antes de acudir a la ES, cuando se les consulta si esta ha mejorado su conocimiento sobre la evolución de la enfermedad, el 92% responden que bastante o mucho. Si analizamos los 2 grupos por separado el comportamiento es similar, es decir, los 2 tienden a mejorar. En los que no tenían información previa les mejora bastante un 48,7% y mucho un 41%, y en los que sí tenían ya información les mejora bastante un 61,3% y mucho un 31,4%. La lectura positiva que extraemos es el valor añadido que aporta el estudio al hecho de realizar la ES personalizada por núcleo familiar. Los medios de comunicación como herramienta para el conocimiento son útiles, pero la relación paciente-familia con el equipo asistencial difícilmente se puede sustituir y habitualmente contribuye en la mejora de la atención. Esta intervención individualizada permite partir desde las diferentes realidades biopsicosociales en la que se hallan paciente y familia, adaptándose a su situación concreta y a sus necesidades reales. Que casi en la totalidad de los encuestados (98,3%) se hayan cubierto sus expectativas (pregunta 35) justifica la no existencia de asociación

Tabla 5 Respuesta a objetivos que se esperan del tratamiento farmacológico específico (n = 122)

Matriz de respuestas	%
Objetivo real del tratamiento	82,8
— «que la evolución sea más lenta»	
— «atenuar los síntomas de la enfermedad»	
Objetivo no real del tratamiento	14,8
— «que no vaya a más»	
— «que mejore»	
Objetivo no entendido	4,9
— «sobrellevar la enfermedad lo mejor posible»	

Tabla 6 Satisfacción del lugar, tiempo empleado en la educación sanitaria (ES) y trato percibido por la enfermera (n = 176)

Variable	Escala	n	%
<i>P31 ¿Le ha parecido adecuado el lugar donde se llevó a cabo la intervención educativa?</i>	Nada	1	0,6
	Poco	2	1,1
	Bastante	148	84,1
	Mucho	22	12,5
	No sabe/No contesta	3	1,7
<i>P32 ¿Está satisfecho con el tiempo empleado en la ES?</i>	Muy insatisfecho	0	0
	Bastante insatisfecho	1	0,6
	Satisfecho	78	44,3
	Muy satisfecho	97	55,1
	No sabe/No contesta	0	0
<i>P33 ¿Pudo expresar sus dudas?</i>	Nada	0	0
	Poco	0	0
	Bastante	72	40,2
	Mucho	104	59,1
	No sabe/No contesta	0	0
<i>P34 ¿Se sintió escuchado por la enfermera?</i>	Nada	0	0
	Poco	0	0
	Bastante	49	27,8
	Mucho	126	71,6
	No sabe/No contesta	1	0,6
<i>P35 La intervención educativa ¿ha cubierto sus expectativas?</i>	Sí	173	98,3
	No	3	1,7
<i>P36 ¿Le parece que ha quedado algún tema sin tratar en la ES?</i>	Sí	22	12,5
	No	154	87,5

significativa con la pregunta 26 sobre los conocimientos adquiridos.

Nuestro estudio sale muy fortalecido en la información recibida sobre tratamiento farmacológico específico, donde, por ejemplo, un 82,8% identifica el objetivo de este. La lectura que hacemos es que puede ser fruto de haber recibido la información en 2 ocasiones: una en el momento del inicio del tratamiento y de manera monográfica reforzada con material escrito, y otra segunda en la ES, ambas por enfermería. Esta interpretación es reforzada por el documento elaborado por Conthe et al.²¹, donde se recoge textualmente: «la educación sanitaria individual oral y escrita, proporcionada regularmente y de acuerdo a las necesidades del paciente, favoreciendo los conocimientos de la enfermedad padecida y el tratamiento prescrito».

Entendemos que el hecho de que los resultados en el estudio sean tan satisfactorios es fruto de la combinación de los obtenidos en las variables: metodología empleada (exposición verbal reforzada con dibujos y gráficos), escucha activa por parte de enfermería, comunicación con *feed-back* y tiempo flexible a cada unidad familiar. Elementos muchos de ellos en los que se sustenta la relación de ayuda base de la práctica enfermera.

Un pequeño porcentaje de encuestados demanda más información que implicaría el concurso de otras disciplinas (soporte psicológico, legal-jurídico) que el sistema sanitario no contempla.

En líneas generales, la satisfacción de los familiares respecto a la atención de la enfermera especializada en el EAIA-PC alcanza una buena calificación en consonancia con los resultados del estudio publicado por Olazarán Rodríguez

et al.¹³, donde tanto atención primaria como la consulta especializada resultan con una satisfacción alta, siendo ligeramente menor en la primera.

Conclusión

Los datos del estudio descubren que la demencia se diagnostica al inicio de la enfermedad. Esto, aparte de contribuir al beneficio de manera temprana del tratamiento farmacológico específico, debería ser también una oportunidad para la planificación del futuro en base a sus creencias y valores y permitir la reorganización de roles y dinámicas familiares y/o sociales a los que se verán abocadas dichas unidades de cuidado. Para lograr este objetivo las familias necesitan el asesoramiento, la orientación y el apoyo emocional de los profesionales expertos.

El resultado del estudio es altamente satisfactorio en todas las dimensiones que se abordan de la ES. A pesar de no haberse analizado las razones que han podido contribuir a este éxito, sí podemos deducir e intuir algunas de las claves. Por un lado, es que esta actividad surge por una gran motivación de enfermería hacia la atención a las familias, entendiéndolas como lo que son: proveedoras de los cuidados que precisan las personas con demencia. Esta motivación es fruto de la experiencia de años y de la formación específica en estas patologías, que a su vez se retroalimentan por la respuesta que dan las familias en forma de gratitud cuando son atendidas desde la perspectiva de relación de ayuda. Y por otro lado, es la gran demanda social de información y/o formación en la atención a estos enfermos. Así

mismo, la buena respuesta en el número de asistentes a la ES y el hecho de que hay familias que asisten a pesar de que su familiar se encuentre institucionalizado apoyan la idea de que es una petición real por parte de la población. Por último, podríamos añadir que el tiempo que se emplea es el adecuado, ya que es flexible a cada realidad. La enfermera experta en demencias es el profesional que debe dar esta adecuación por la competencia y el bagaje que tiene en el abordaje a los pacientes y a las familias.

Finalmente, subrayar que a pesar de que en la gran mayoría se han cubierto las expectativas y los temas pendientes a tratar son escasos, el trabajo nos abre una brecha en futuras mejoras, como sería la realización de alguna formación grupal encaminada a facilitar habilidades, técnicas y estrategias para la atención en los cuidados básicos en fase avanzada. O también la elaboración de una guía dirigida a la familia, dando soporte por escrito a la información verbal proporcionada y que recoja cuestiones que no competan a enfermería.

Limitaciones del estudio

Un aspecto que aparece en nuestro estudio es la irrupción de las nuevas tecnologías de la información y comunicación como herramienta indiscutible para la población. Los que manifiestan tener información previa a la ES dicen haberlo hecho a través estos canales.

El estudio no contempla evaluar la eficacia de estos medios, aunque se tienen presentes, ya que a la finalización de la ES se facilita a los asistentes unas webs de organismos y entidades expertos en demencias donde pueden recurrir con garantía de la información que contienen y de su actualización.

Conflicto de intereses

El equipo de investigación manifiesta no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Mercè Prat Martínez, DUE y profesora de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat.

Anna Pujol García, DUE CSS Albada, Corporació Sanitària Parc Taulí.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.sedene.2015.09.001](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2015.09.001).

Bibliografía

- Prieto Jurczynska C, Eimil Ortiz M, López de Silanes de Miguel C, Llanero Luque M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas [consultado 6 Nov 2012]. Disponible en: www.fundacionelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
- Selmes M. Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década de 2010-2020 para planificar su correcta asistencia. 2003. Madrid, IMSERSO, Estudios I+D+I, n.º 21 [fecha de publicación: 15 Jun 2005; consultado 6 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.imersomayores.csic.es/do0cumentos/documentos/imerso-estudiosidi-21.pdf>
- Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life — the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:546–51.
- Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;114 Supl 3:26–33.
- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quart*. 1966;44:166–202.
- Caminal J. La medida de la Satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev. Calidad Asistencial*. 2001;16:276–9.
- González-Valentín MA, Padín López S, de Ramón Garrido E. Satisfacción del paciente con la atención de enfermería. *Enferm Clin*. 2005;15:147–55.
- Hernández Lamas H, Navarro Reynoso FP, Robledo Galván H, Romero Palacios TG. Encuesta de Satisfacción en pacientes externos de cinco servicios de un hospital general. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*. 2007;20:265–73.
- Hernández Meca M, Ochando García A, Mora Canales J, Lorenzo Martínez S, López Revuelta K. Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: Objetivo de calidad asistencial en enfermería. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2005;8:90–6.
- Magdaleno Moya R, Monje Olivares D. Esclerosis múltiple: Calidad percibida de un programa de Educación Sanitaria. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2009;29:10–2.
- Pulido Agüero F, Arribas Cobo P, Fernández Fuentes A. Satisfacción de los pacientes en la consulta de enfermería de enfermedad renal crónica avanzada. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2008;11:167–72.
- Zanetti ML, Miyar L, Voltolini M, Dos Santos MA, Siqueira D, Pontin de Mattos F. Satisfaction of diabetes patients under follow-up in a diabetes education program. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007;15:583–9.
- Olazarán J, Sastre M, Martín S. Asistencia sanitaria en las demencias: Satisfacción y necesidades del cuidador. *Soc Esp Neurol*. 2012;27:189–96.
- Mira JJ, Aranaz J, Rodríguez-Marín J, Buil JA, Castell M, Vitaller J. SERVQHOS: un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la asistencia hospitalaria. *Med. Prev*. 1998;4:12–8.
- De la Vega R, Zambrano A. Circunvalación del Hipocampo [sede web]. Algeciras: Escala de deterioro global (GDS) de Reisberg [última actualización 22 Ene 2010; consultado 20 Oct 2014] Disponible en: <http://www.hipocampo.org/reisberg.asp>
- FAE: Fundación Alzheimer España (Internet). Madrid: FAE; 2012. Fases o Etapas de la demencia [consultado 20 Ene 2014]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/punto-clave/23-fases>
- Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía n.º 8.
- Alcaraz Agüero M, Fong Estrada A, Laborí Ruiz JR, Alayo Blanco M, García Álvarez R. Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia [artículo en línea] *Medisan*. 2009;13(2) [consultado 22 May 2012]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san04209.htm
- Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo

- Alzheimer. Rev. Cubana Enfermería [revista en Internet]. 2009 Dic.25(3-4) [consultado 16 Abr 2015]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000200006&lng=es
20. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Rev Gerokomos. 2011;22:56–61.
21. Conthe P, Márquez E, Pinto JL, Fernández N, Ollero M, Barragán B, et al. Una aproximación multidisciplinar al problema de la adherencia terapéutica en las enfermedades crónicas: estado de la situación y perspectiva de futuro. 2012 [consultado 17 Ene 2014]. Disponible en: <http://www.fesemi.org/documentos/1350634836/publicaciones/consensos/adherencia-terapeutica-enfermedades-cronicas.pdf>